

Association Suisse des Hémophiles



Schweizerische Hämophilie - Gesellschaft

Avril 1995**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:

Mme E. Kropf, Fahrni
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

Activités et dates importantes

1 (ci-contre)

Rapports annuels

- 2 du siège social
- 3 - 5 de la présidente
- 6 - 7 de la présidente de la
commission médical
- 8 - 9 Bilan, comptes pertes et
profits, budget 95
- 10 Rapport des vérificateurs
- 11 dons

Informations générales

- 12 Publications/livres
- 13 Le téléphone-contact pour
jeunes hémophiles
- 14 Invitation à l'assemblée
générale du 21.5.95
- 15 - 17 Statuts
- 18 - 20 Règlement de la
commission médicale
- 21 Election d'un nouveau
membre du comité
- 22 - 24 Camp d'été 1994
- 25 Journée romande
- 26 Info. des firmes
Behring/Armour

Droit et finances

- 27 Remise du prix J.-L.
Schönlein
- 28 Cotisation 1995

Publications d'ordre médical

- 29 - 31 Les 'non progresseurs'
et feuilles en annexe

Rapports d'activités

- 32 - 33 Séminaire d'automne:
exposé de Mme Koechlin
- 34 Week-end ski de fond

Assurances

-

Publications d'ordre personnel

- 35 Mutations

La page de nos membres

- 36 Contacts
Recherche de travail

Dernières pages:**Adresses**

- du comité et de son avocat
- des membres de la commission
médical
- des centres d'hémophilie

Annexe:

- Hémophilie mineure et modérée
- Afibrinogénémie
grave manque de FVII
grave manque de XIII
- Bulletin d'inscription à
l'assemblée générale
- Bulletin d'inscription au week-
end de ski de fond
- Bulletin de versement

Activités et dates importantes:**Assemblée générale 1995**

Dimanche, 21.05.1995, hôtel
Schweizerhof à Berne

Camp d'été d'hémophilie 1995
aucun

Journée Romande

23.09.95, organisation:
Dr. de Moerloose, Genève
022 372 97 51

Séminaire d'automne

Dimanche, 05.11.95
Hôtel Zürichberg, Zurich

Réunion des familles à Berne

Dimanche le 07.01.96,
organisation: Dr. R. Kobelt:
Tél: 031 961 30 10

Week-end ski de fond 96

3./4.2.96
maison de vacances 'Aegina'
à Ulrichen

WFH 1996, Dublin, Irlande

du 23.06. au 28.06.96

Camp d'été d'hémophilie 1996

3.8. - 10.8.96 à Aeschi/Spiez

Du siège social/secrétariat

Chers membres et donateurs, chers lecteurs,

Du mois d'octobre '93 jusqu'au mois de mars '94 j'étais empêchée de travailler car j'ai été atteinte d'un cancer dont le traitement et ses suites m'ont beaucoup fatiguée; aujourd'hui je suis encore en train de me rétablir, mais les perspectives sont réjouissantes.

C'est avec beaucoup de reconnaissance que je jette un regard sur tous les soutiens que j'ai reçu de tous côtés et sur lesquels je peux toujours compter!

Le bureau des malentendants nous a été résilié étant donné qu'ils l'utilisent eux-même. L'agence nous a proposé d'autres bureaux aussitôt. Après la visite des locaux et de longues discussions et évaluations, le comité a décidé d'accepter cette offre. On a déménagé le 31.08.1994. Notre membre Thomas Hausheer a fait la plupart du déménagement avec beaucoup de soin, et moi je l'ai aidé de mon mieux. Le nouveau loyer mensuel s'élève à Fr. 415.-/mois, incl. l'utilisation de l'infrastructure. Ainsi les frais ont réellement pu être réduits.

Le volume du travail du siège social/secrétariat a beaucoup augmenté, cela aussi suite à la plus grande offre de matériel d'information sur le marché. J'ai distribué jusqu'aujourd'hui environ une soixantaine de classeurs pour hémophiles, ainsi que de la documentations distribuée à divers cours. Les classeurs pour hémophiles ne sont pas faits à l'avance, afin qu'ils restent à jour.

Le fichier des adresses s'est agrandi: La dernière édition du bulletin allemand en contient 520, celui du bulletin français 120. Notre imprimeur est comme toujours l'entreprise O.K. qui a ses nouveaux locaux à proximité du Musée national Suisse. En ce moment il n'y a aucune offre meilleure marché.

En ce qui concerne l'**expédition** j'ai la chance d'avoir une bonne collègue qui - sur rendez-vous - s'occupe de tout de manière rapide et précise, si nécessaire aussi le week-end.

Dans le cours de l'année, le comité a approuvé l'acquisition d'un programme beaucoup plus flexible, nommé **Filemaker**. Pour cela il a fallu acquérir un ordinateur plus fiable. En automne '94 tout était prêt; il a fallu transférer toutes les données de l'ancien au nouveau système, dont quelques-unes manuellement. Ici j'ai reçu l'aide d'un spécialiste et d'une personne auxiliaire.

La comptabilité est gérée sous mes ordres par la fondation Brunau, la section de Monsieur Blöchliger. Dans cette fondation sont aussi formés des apprentis handicapés moteur. Monsieur Blöchliger est un spécialiste compétent dans sa branche, et sa collaboration est fantastique. Si nécessaire - p.ex. lors de la clôture à la fin de l'année- le chef fait des heures supplémentaires sans même se plaindre, afin que le travail soit terminé à temps.

Moi je m'occupe de la **correspondance** pour le moment avec winword 6.0. Des documents déjà écrits - si possible des originaux - peuvent ainsi être enregistrer à l'aide du scanner. J'obtiens les articles demandés sur disquettes en retour. Si les originaux ne sont plus en bonne état, les apprentis de commerce de la fondation Brunau m'en retournent des copies sur disquettes très rapidement.

La plupart des **traductions françaises** sont faites depuis quelque temps par Madame Kropf, Fahrni; elle reçoit les articles du bulletin en trois parts. Les délais de livraison sont forcément toujours très courts. Ainsi, 3 fois par année, Madame Kropf n'a plus le temps de s'arrêter et fait son travail de manière excellente et rapide; les articles livrés sur disquettes sont mises en page pour le bulletin par moi-même et amenés ensuite tout de suite chez J.C. Besson, membre du comité et lecteur. Une copie des articles médicaux est envoyée depuis cette année à Mme Dr. M. Wyss,

membre de la commission médicale ASH, qui contrôle les articles sur les termes médicaux français.

Pour moi la **collaboration avec les membres du comité** - surtout lors des réunions - sont très fructueux. Les problèmes actuelles sont discutées de manière sérieuse, des solutions sont proposées et on se décide pour la meilleure variante. Je dois constater que jusqu'ici aucune décision du comité de l'ASH a laissé en moi le moindre sentiment négatif.

Grâce aux **fonds de solidarité** on a pu créer beaucoup d'actions de soutien, dont certaines continuent en 1995. Nous collaborons de manière très étroite en ce qui concerne les prises de décisions avec les offices de Pro Infirmis, les médecins traitants et les responsables des centres aussi qu'avec les offices publiques. On a ainsi pu payer la formation commerciale à un jeune homme qui a terminé cette dernière avec bravour. Des soutiens en cas d'urgence à des familles ainsi que des montants pour des frais de réhabilitation après une maladie ont pu être alloués.

Suite à la décision de la dernière AG de l'ASH, le **surplus 1993** a été transféré à l'ass. des hémophiles du Pérou. De plus on a pu par l'intermédiaire de la Croix Rouge et grâce à la ZLB, Prof. Morell, envoyer les appareils d'occasion nécessaires depuis longtemps. Les Péruviens nous sont très reconnaissants (...comme quoi on étaient les seules qui...).

La recherche des moyens financiers pour les personnes étrangères ayant aucune ou une assurance insuffisante devient de plus en plus difficile, étant donné que les montants exigés sont très élevés. C'est qu'à travers un travail laborieux qu'il faut récolter ces montants auprès de divers offices. Finalement ces montants sont remboursé par des petits versements, mais cela exige beaucoup de patience et d'obstination. Ici il faut féliciter (d'une part aussi les médecins traitants) et les personnes concernées! Le siège social peut ici seulement faire le plus petit travail.

Vous trouverez sous la rubrique „informations générales“ un articles complet au sujet du **camp d'été** des hémophiles. C'est ici que je tiens à vous demander quelques chose d'important: Si vous avez un enfant que vous aimeriez envoyez au camp '96, n'oubliez pas de demander à l'AI une ordonnance à l'attention du siège social/secrétariat. L'AI vous confirme ainsi qu'une part des frais du camp (tarif journalier selon OFAS) peut être facturée. En cas de questions les experts concernés peuvent s'adresser à moi directement. La part parentale est toujours de Fr. 200.-. En cas de deux enfants de la même famille, on déduit Fr. 100.- du total (donc Fr. 300.- au lieu de 400.-). On peut demander cette réduction à M. Dr. Kobelt ou à moi.

Il nous reste encore **des plaquettes d'identité** en stock. Pour Fr. 10.- vous pouvez en obtenir une avec une proposition de gravure. Dans les magasins ou l'on grave des plaquettes pour les portes, la gravure est assez bon marché.

Il nous reste aussi quelques **casques** pour enfants au prix de Fr. 50.-/pce (selon nos expérience, ce montant peut être remboursé par l'AI).

J'ai dû remplir beaucoup de **déclarations de douane**. Je suis convaincue que c'est une bonne chose. De plus nos papiers sont en plus des confirmation sur la capacité de voyager, ce qui est nécessaire pour l'assurance en cas d'accident. Ces déclarations peuvent être demandées en allemand, français, anglais et espagnol., ainsi que des informations succinctes d'hémophilie et des adresses sur les centres de traitement dans le monde entier.

A bientôt avec mes meilleures salutations et tout de bon!

Myrta Angst Gulrich

Rapport annuel de la présidente

Chers membres de l'association,

Je trouve les rapports annuels quelque peu ennuyeux, c'est pourquoi je voudrais cette fois m'écarter de la forme stricte et lâcher un peu la routine, pour traiter plus en détail des choses qui me paraissent importantes ou intéressantes.

Que tous ceux qui nous ont apportés leur aide soient remerciés!

Le but essentiel du rapport annuel est de remercier chaleureusement tous ceux qui nous ont aidés au cours de l'année, de quelque manière que ce soit. C'est ce que je voudrais faire en premier.

J'espère que vous ne m'en voudrez pas si votre nom ne figure pas dans les lignes suivantes, votre participation a sûrement été très appréciée! Je dis ici, et non plus à la fin de ce rapport, un très grand "Merci" à toutes les personnes nommées par la suite.

Evolutions importantes à long terme

Introduction du Facteur VIII recombinant

L'introduction du Facteur VIII recombinant apportera à mon avis des changements primordiaux pour les hémophiles, bien que probablement il n'y ait pas de grandes différences à l'utilisation pour les patients. La transformation que j'attends se produit dans la tête.

Pour la première fois, les patients atteints d'hémophilie A ont le choix entre deux produits fabriqués de façons tout à fait différentes (jusqu'à présent, il s'agissait "seulement" de différentes méthodes de purification). Ceci provoque une certaine insécurité, que nous avons remarquée à la session d'automne, mais représente une chance et surtout une plus grande indépendance.

Vient s'ajouter à cela, que le nouveau produit est fabriqué de façon synthétique dans une usine. La quantité ne dépend donc plus du nombre de dons de sang ou de plasma, mais tout au plus de la capacité de production de l'installation. En principe, les quantités désirées pourraient être fabriquées. La concurrence entre les fabricants sera plus aiguë, et je doute que cela ne présente que des avantages. (Il est par exemple dans notre intérêt que le nouveau développement dans le domaine médico-pharmaceutique soit rentable, l'évolution serait stoppée si cela n'était pas le cas.)

Je crois que la plupart d'entre nous voudraient se distancer de cette image de pauvre petit homme pale du logo hémophilie, qui doit toujours être protégé par son compagnon fort et heureux. Le Facteur VIII recombinant représente ici un progrès de plus. D'autres questions restent ouvertes, par exemple celle des autres troubles de la coagulation sanguine: la recherche tourne aussi à plein régime dans le domaine de l'hémophilie B, mais qu'en est-il des cas très rares, qui ne rapportent pas beaucoup d'argent? Nous avons probablement tous toujours la possibilité d'une autre catastrophe en tête. Mais de ce point de vue, je vois l'introduction du Facteur VIII recombinant comme un élément positif.

Transformation des structures de la commission médicale (Com):

En 1994, Mme le Dr. Meili a fait part de son intention de se retirer de sa fonction de présidente de la Com, à l'occasion de l'AG 1995.

Depuis que je connais l'ASH, Mme le Dr. Meili en est le centre, le coeur en quelque sorte, et l'âme. Il n'est pas utile de vous dépendre ses qualités, vous les connaissez tous. Ce que j'apprécie particulièrement chez elle, ce n'est pas seulement qu'elle soit toujours au courant de l'évolution du traitement de l'hémophilie, mais qu'elle possède la particularité que l'on pourrait peut-être nommer "intégrité morale", à savoir la volonté de différencier le bien du mal, en fait d'imposer le droit. Tout cela a son prix, et cela a signifié ces dernières années une somme de travail énorme. L'annonce de son intention de se retirer de la présidence, après plus de 10 ans, ne m'a donc pas étonnée. Une commission a été constituée, pour débattre des possibilités de succession (Mme le Dr. Hartmann (présidence), Dr. Kobelt, Dr. de Moerloose, Dr. Tuchschnid et moi-même).

La mauvaise surprise est venue à la première session de cette commission. Mme le Dr. Meili avait créé une liste de ses activités, d'où il ressortait qu'elle avait ces dernières années consacré environ 1 à 2 jours de travail par semaine à l'ASH. Personne n'était prêt, ni dans la possibilité - et qui s'en étonnera? - au sein de la Com, de prendre une telle charge sur soi. Une transformation fondamentale des structures, en particulier la répartition du travail entre plusieurs personnes, s'imposait.

La surprise suivante a eu lieu au cours de l'étude de nos statuts. Il en ressortait que la Com n'existait que dans l'ombre de l'ASH, sans qu'il soit rendu compte de son importance pour cette dernière. Voyez vous-même (pages 15 - 17): Il revient au comité d'élire les membres de la Com, qui en tant que membres de l'association doivent payer la cotisation (celle-ci n'a toutefois jamais été exigée...), ont la permission de participer aux réunions et d'assister le comité comme conseil, pour ses intérêts médicaux...! Un monde complètement à l'envers, quand on pense combien les hémophiles dépendent des médecins spécialisés et combien ces derniers sont peu nombreux.

Ce monde à l'envers peut être expliqué historiquement: Ce sont les médecins qui ont créé les associations de patients. Il était peut-être plus important en première heure de regrouper le plus de patients possible, plutôt que d'assurer ses propres statuts. On constate aujourd'hui une évolution semblable dans les états de l'ancien bloc de l'est, où les commissions médicales sont soumises à très forte pression pour recruter les patients. Ceci parce qu'en tant qu'associations de médecins, elles ne peuvent pas participer à la World Federation of Hemophilia.

Le résultat des efforts de cette commission est entre autres le changement de statuts que nous voulons vous présenter au cours de l'AG 1995. La Com devient un **organe indépendant** de l'association et se constitue par elle-même. Le comité ASH garde simplement le droit de ne pas accepter un président ou vice-président élu par la Com. La Com travaille à présent d'après un règlement. En plus du président et du vice-président, la Com élit un **comité**, constitué de 7 personnes au maximum. Les tâches de la présidente précédente doivent être réparties entre les membres de ce comité.

Je ne veux pas vous cacher qu'une séparation totale de la Com de l'ASH a été discutée. L'idée est assez séduisante au premier abord. En effet, les intérêts des personnes traitant l'hémophilie et ceux des personnes atteintes ne concordent pas complètement.

Les arguments contre sont toutefois les plus forts. L'étroite collaboration entre médecins et patients s'est avérée toujours bonne, et il serait dommage de détruire cette stimulation sans raison de force majeure. Je peux de plus ajouter en tant que représentante de la partie patients: nous ne pourrions exister sans conseil médical compétent, c'est pourquoi rien n'est plus important pour nous qu'une Com fonctionnant bien.

Je suis très heureuse que le problème ait pu être discuté à fond. Je suis persuadée que la structure proposée peut bien fonctionner, et qu'elle est plus en rapport avec la réalité de notre société qu'un Status Quo. Si nous voulons avoir des personnes compétentes dans notre Com, nous devons leur proposer de bonnes conditions de travail. Il faut remercier en premier lieu Mme le Dr. Hartmann, qui en tant que présidente de la commission a dû supporter le plus grand poids, puis les autres membres de la commission, et enfin aussi Mme le Dr. Meili, en quelque sorte "l'éminence grise" des membres de la commission, à laquelle il a souvent été fait appel. Tous les membres de la commission, ainsi que Mme le Dr. Meili se sont mis à disposition pour le travail dans le comité.

VIH: La solution de rente CRS

Il était déjà connu de façon informelle à la dernière AG, que la CRS accepterait une solution de rente pour les malades du sida, qui avaient reçu du sang ou des produits sanguins du Laboratoire Central. Nous avions prévu à cette occasion une conférence de presse et n'attendions que la décision officielle de la CRS. La nouvelle est parue en gros titre en première page de la *Sonntags-Zeitung*. Le Me Kurt Meier, avocat, Mme le Dr. Meili et moi-même avons alors décidé qu'une conférence de presse était inutile. Nous n'avions rien de nouveau à déclarer, et nous ne pouvions espérer meilleure publicité de la part de la CRS qu'une première page de la *Sonntags-Zeitung*.

La CRS verse donc aux malades contaminés VIH Fr. 1'500.- tous les mois, de façon illimitée, à partir de la déclaration de la maladie, sans preuve du besoin et avec un minimum de paperasserie (aussi pour des cas graves d'hépatite). Nous sommes au sein du comité très satisfaits de cette solution, qui d'après nos informations est aussi très appréciée de la plupart des personnes concernées. De l'argent est encore disponible dans le fonds de solidarité pour les cas difficiles.

Je suis heureuse qu'une assistance financière de base soit ainsi assurée aux malades du sida (en plus de la rente AI et du fonds d'aide existant). (Nous vous avons exposé la solution correspondante de IMMUNO l'an dernier). Le fait que la CRS renonce également à la preuve du besoin m'a particulièrement réjoui. J'aurais trouvé blessant pour les personnes concernées de devoir prouver leur manque de moyens financiers. Il est aussi très agréable que le versement de la rente ne soit pas limité dans le temps.

En tant que présidente, le combat pour obtenir des fonds en faveur des personnes contaminées sera pour moi moins dur. Notre avocat, Me Meier, s'efforce toujours d'obtenir du parlement que la participation de l'Etat de Fr. 50'000.- par personne contaminée passe à Fr. 100'000.-. Quand on pense que les offices nationaux ont été, à cause de la lenteur de leur réaction, tout aussi responsables de la débâcle VIH que les fabricants, cette exigence est amplement justifiée.

Commissions:

Comité

4 réunions du comité ont eu lieu au cours de cette année à Berne.

La direction d'une association telle que l'ASH ne peut souvent pas attendre l'approbation du comité pour le règlement des problèmes quotidiens. Nous discutons la plupart du temps à trois les affaires courantes au sein de notre association: la directrice du secrétariat, la présidente de la Com et la présidente de l'ASH. Il est d'autant plus important que les questions fondamentales et les décisions importantes soient discutées en détail par le comité. Le comité est pour moi un facteur stabilisateur, particulièrement important parce que je peux souvent m'emballer, craindre une catastrophe et me jeter tout de suite dans la bataille. Les autres - parfois des collègues du comité, parfois des membres de la Com, et parfois Mme Angst - me calment, et je leur en suis très reconnaissante.

En plus des thèmes déjà mentionnés et des affaires courantes (telles que l'organisation de réunions, les demandes de soutien financier, les comptes, le budget, etc.), le comité traite les questions suivantes:

- Comment pouvons-nous atteindre tous les hémophiles en Suisse?
- Comment faire au mieux avec les participations d'entreprise des fabricants de produits, afin d'éviter toute dépendance?
- Les préparations coagulantes doivent-elles rester du domaine de la Com, ou devons-nous, au sein du comité, en débattre aussi?
- Devons-nous proposer à l'AG une limitation du temps de fonction pour les membres du comité, ou la continuité est-elle plus importante?

Dr. Daniel Lottaz, membre du comité, se met à disposition des jeunes hémophiles en tant que contact.

Merci beaucoup!

Commission médicale

Je vous ai déjà parlé de la restructuration de la Com. Mme le Dr. Meili vous en dira plus.

Contrairement à mon prédécesseur, j'ai fait usage de mon droit de visite dans la Com et j'y ai surtout beaucoup appris. La bonne volonté à notre égard, personnes concernées, m'a particulièrement fait plaisir. J'ai le plus grand respect pour ces médecins très occupés, dont la plupart travaillent en hôpitaux, qui sacrifient leur peu de temps libre, se rendent plusieurs fois par an à Berne, afin de participer à des réunions de la Com, et cela dans l'esprit d'un traitement de l'hémophilie le plus efficace possible!

Secrétariat:

Mon rapport sur le secrétariat se résume cette année en deux mots: ça marche. Mme Angst traite les affaires de façon expéditive, efficace et circonspecte, comme toujours. En tant que présidente, je serai perdue sans elle, et nous ne pourrions jamais assez la remercier. (Voir aussi "rapport du secrétariat").

Activités:Camp d'été

Dr. Kobelt a une fois de plus organisé un camp d'été pour enfants hémophiles. Cette année, on en a même parlé dans le "Berner Oberländer" (voir bulletin 87). J'ai rendu visite cet été pour quelques jours aux camps pour hémophiles autrichien et suisse. Ils n'auraient pu être plus différents: Là-bas planche à voile, voile, physiothérapie et une douzaine d'assistants, ici de pauvres chalets de montagne, une atmosphère familiale, des diplômés pour les jeunes qui se soignent eux-mêmes, et une équipe restreinte mais expérimentée. Il faut particulièrement louer le fait que de jeunes malades du sida ont pu participer aux deux camps, ce qui a procuré aux moniteurs une charge de travail supplémentaire. J'ai été étonnée que des enfants âgés de 7 ans pouvaient déjà participer. La plupart d'entre eux ne sont pas encore très autonomes à cet âge, et cela représente aussi une charge supplémentaire pour les moniteurs.

M. et Mme Dr. Kobelt ont fait de notre camp pour hémophiles quelque chose d'unique et d'incomparable. Nous leur en sommes très reconnaissants. Ils feront une pause en 1995, et nous espérons qu'ils continueront en 1996 avec un nouvel élan.

Rencontres des familles:

La rencontre des familles a eu lieu début janvier dans le cadre habituel, à Wabern près de Berne. On y a montré les dias du camp. Deux autres rencontres des familles ont eu lieu dans la région Zurich-Suisse Orientale.

Session d'automne:

Un des points forts de la vie de notre association a été d'après moi la session d'automne 1994, consacrée à la génétique et au Facteur VIII fabriqué génétiquement: Dr. Tuchschnid a expliqué globalement comment fonctionne la génétique, et ceci de telle façon que j'ai pour la première fois compris, du moins je le crois, de quoi il retourne. Mme le Dr. Meili a ensuite parlé plus spécifiquement du Facteur VIII fabriqué génétiquement, et Florianne Koechlin, critique de la génétique a pris la parole dans l'après-midi.

Nous avons invité pour la première fois les fabricants de préparations coagulantes à l'une de nos manifestations, et ils ont envoyé des grands spécialistes, respectivement des dirigeants, qui ont participé à la discussion. La participation de représentants des fabricants a été jugée positive par tous. Que tous les participants soient remerciés.

La manifestation en langue française correspondante ne pourra hélas avoir lieu qu'en 1995.

Week-end de ski de fond

En mars 1994, la neige encore présente n'étant que de mauvaise qualité, le week-end de ski de fond traditionnel a été fixé à début février 1995 (alors qu'en mars la neige se compte en mètres...)

Publications:Bulletins:

Après les turbulences dues à la maladie de Mme Angst l'an dernier, le bulletin a pu paraître à nouveau normalement en 1994. Mme Angst se donne toujours beaucoup de peine. Je me réjouis de son engagement et l'encourage le plus possible. C'est pour nous le seul moyen de vous atteindre tous plusieurs fois par an, et il nous semble que l'information est ce qu'il y a de plus important pour les hémophiles (en plus d'un bon médecin). En 1994, les articles les plus importants ont traité:

- des nouvelles préparations coagulantes
- des lacunes dans les assurances: On ne devrait pas acheter de Facteur dans des centres étrangers. Il est possible que la caisse maladie ne le rembourse pas. Il faut en prendre suffisamment avec soi et en cas d'urgence, faire intervenir un courrier
- de la situation concernant le règlement d'indemnisation des contaminés VIH: solution de rente CRS, exonération fiscale
- des nouvelles adresses de contact pour les personnes concernées: Mme Hostettler pour les personnes de langue française et M. Lottaz pour les jeunes adultes hémophiles

Nouveau matériel d'information (Classeur-Hémophilie)

Le nouveau matériel d'information a pu être terminé et envoyé dans son concept de base en 1994 (compléments et corrections seront joints au bulletin sur feuille séparée). Nous remercions chaleureusement la commission matériel-info, le Dr. Kobelt, W. Lutz et Mme Angst.

International:

Le congrès de la World Federation of Hemophilia s'est tenu à Mexico en avril 1994. Le Dr. Tuchschnid s'était porté volontaire pour participer à l'assemblée générale, en tant que notre délégué officiel. Il a été durement puni de sa bienveillance: il a dû écouter pendant des heures les disputes des délégués, d'un niveau parfois primitif (je n'aurais pas eu sa persévérance...).

Depuis, cela s'est calmé. J'avoue que je n'aime pas gaspiller mon énergie dans ce genre de conflits. Nous supposons que se cache entre autres derrière tout cela le problème (grandissant sérieusement) que les hémophiles des nations industrielles ont des intérêts totalement différents de ceux des hémophiles des pays pauvres. Ces derniers doivent toujours se débrouiller la plupart du temps sans préparations coagulantes, et la World Federation est probablement impuissante face aux problèmes financiers des pays pauvres. L'European Hemophilia Consortium serait sûrement plus apte à agir concrètement. J'ai participé à une réunion à Budapest en novembre 1994. Il était question principalement de programmes "jumeaux" entre les pays ouest-européens et est-européens. Le délégué roumain s'est adressé à moi à ce propos. Il est difficile de différencier les aides utiles des alibis. J'ai donc proposé au comité de ne rien entreprendre avant que je ne me sois rendu compte de la situation sur place. Le problème principal est le manque de préparations coagulantes, et nous ne pouvons finalement pas aider à sa résolution.

Participations d'entreprises / Dons:

Nous avons encore reçu des sommes considérables en 1994. Nous remercions chaleureusement tous les donateurs.

Remarque finale:

Je pense que 1994 a été une bonne année pour l'ASH. Je suis particulièrement soulagée de ne pas devoir vous apprendre une forte augmentation des cas de décès par le sida pour cette année 1994. Cela me rend heureuse et fière de "nos" contaminés VIH. Mon plus grand souhait serait de pouvoir vous exposer enfin une nouvelle méthode de traitement efficace du sida en 1995.

Egg, mars 1995

Ursula Fries, présidente de l'ASH

Rapport annuel 1994 de la présidente de la commission médicale ASH

Pendant la période de référence trois réunions en janvier, août et décembre ont eu lieu lors desquelles les sujets suivants ont été discutés:

En janvier les "directives pour le traitement d'une hémorragie hémophile" ont été adoptées après une deuxième lecture. Cette feuille d'information s'adresse spécialement aux médecins qui ne traitent qu'isolément des hémophiles et qui n'ont pas nécessairement la même expérience qu'un centre.

Préparations:

Les différents nouveaux développements ont été discutés lors de ces réunions et un échange des expériences faites avec les nouvelles préparations a eu lieu. Une nouvelle étape de développement a été marquée par l'introduction de la nouvelle préparation de facteur VIII Kogenate, produite par génie génétique qui est fabriquée par la firme Bayer. La préparation a été présentée dans différents bulletins en détail. Une nouvelle préparation similaire sera probablement introduite encore cette année. Les deux préparations représentent un grand progrès dans le traitement de l'hémophilie, elle contiennent pourtant toujours un adjuvant de plasma humain (albumine pasteurisée). La firme Bayer nous a assuré que des travaux sont en cours afin de remplacer cette substance. Une troisième préparation de facteur VIII, produite par génie génétique, pourtant d'un type différent, sans albumine, est actuellement à l'état des études cliniques. Ces derniers jours l'annonce d'une nouvelle préparation de facteur IX pour l'hémophilie B, elle aussi produite par génie génétique, a été faite. Dans les centres de traitement en Suisse, une nouvelle préparation produite par génie génétique qui contient du facteur VII activé a été utilisée pour le traitement des hémorragies chez des patients avec des inhibiteurs.

Lors de la réunion en décembre le projet d'une étude comparative sur l'efficacité de différentes préparations de facteur VIII a été discuté en détail. L'étude ne sera probablement pas réalisée pour différentes raisons; il est spécialement à craindre que la valeur des résultats attendus ne justifie pas les efforts considérables.

Registre des hémophiles:

Un autre sujet abordé lors de toutes les réunions était l'établissement d'un registre suisse des hémophiles. Au cours de cette année nous vous informerons en détail. La commission médicale a dû constater, malheureusement souvent suite à une erreur de traitement grave, qu'il y a toujours des hémophiles en Suisse qui ne sont pas rattachés à un centre de traitement, qui ne reçoivent pas de traitement adéquat et qui n'ont pas été informés sur leur maladie. Tous ces hémophiles devraient également être enregistrés. La commission médicale est convaincue que le traitement de l'hémophilie en Suisse pourrait être amélioré au moyen d'un registre de sorte qu'elle envisage de déléguer cette tâche à un groupe de travail interne dans la deuxième semestre 1995. Il va sans dire qu'il faudra tenir compte de la protection des données et l'assurer. L'accès ne sera accordé qu'à quelques membres de la commission médicale. De tels registres

existent aujourd'hui dans la plupart des pays européens où l'amélioration attendue du traitement paraît avoir eu lieu.

Médecin en visite:

L'année dernière une femme médecin de la Slovaquie a visité quelques-uns de nos centres de traitement. Le docteur Marbet, organisateur de ces stages de formation, est digne de gratitude.

Mutations:

En conséquence de la séparation de l'ASH et du ZLB le professeur A. Morell a quitté la commission médicale. Les contacts absolument nécessaires entre le ZLB et les médecins traitants sont assurés de la même manière qu'avec les autres fabricants de préparations. Le docteur H. Knecht qui s'occupait du traitement des hémophiles adultes au CHUV s'est déplacé aux Etats-Unis. A sa demande il reste membre de la commission médicale. Deux médecins ont nouvellement été admis à la commission: Dr Luzius Schmid, médecin en chef de l'institut de chimie clinique de d'hématologie à St.Gall et chef du Centre Hémophilie pour adultes qui est rattaché à cet institut. Mme Dr Maja Nenadov Beck, médecin chef du service hématologique-oncologique de l'hôpital de pédiatrie du CHUV à Lausanne, qui se charge du traitement des enfants hémophiles.

Situation des hémophiles infectés au VIH en Suisse:

Selon une nouvelle enquête auprès des Centres Hémophilie, 25 des 67 hémophiles infectés au VIH sont morts d'une maladie liée à l'infection au VIH. Quelques hémophiles concernés n'ont ni des symptômes de la maladie, ni des valeurs de laboratoires détériorées (lymphocytes CD4 diminués) et ainsi peuvent être considérés comme "non-progresseurs" chez lesquels l'infection au VIH n'a jusqu'alors pas de conséquences: il s'agit d'un hémophile de 15, un de 17, deux de 21 et un de 25 ans. Bien qu'aujourd'hui les possibilités de traitement soient multiples et - comme je crois observer - plus efficaces, on ne peut toujours pas parler d'une conquête. Cette année de nouvelles substances seront introduites dont on attend une meilleure efficacité. Surtout le problème des résistances ("accoutumance" des VIH à un médicament qui devrait empêcher leur multiplication) peut être rencontré par le choix de thérapies combinées appropriées.

Si le degré du système immunitaire diminue, avec un nombre réduit de cellules CD4 comme indice, les infections malignes peuvent pour la plupart être évitées par une prophylaxie d'infections. Cette prophylaxie est le plus souvent faite avec Bactrim. Le meilleur moment au début d'une prophylaxie d'infections primaire ne peut être déterminé que par des contrôles de laboratoire réguliers. Pour cette raison ces contrôles devraient être effectués malgré les objections compréhensibles de nature psychologique.

Assemblées:

Deux assemblées d'hémophilie ont été organisées par les membres de la commission médicale: l'assemblée en janvier pour les parents d'enfants hémophiles lors de laquelle le docteur Kobelt informait comme d'habitude et parlait du camp d'été, et l'assemblée zurichoise en automne qui cette fois avait pour sujet les préparations de facteur VIII produites par génie génétique.

Congrès:

Différents membres de la commission médicale ont participé activement à des conférences, des présentations, des comités d'organisation, ou aux congrès suivants: Assemblée annuelle de la Société suisse d'hématologie, Congrès de World Federation of Hemophilia, symposium d'hémophilie à Hambourg, symposiums à Poitiers et Paris, symposium de Darmstadt sur les aspects psycho-sociaux du traitement de l'hémophilie.

Changement de structure de la commission médicale de l'ASH:

Le sujet principal traité lors des trois réunions était la nouvelle structure de la commission médicale qui s'imposait suite à l'annonce de ma démission de la présidence prévue à l'assemblée de l'ASH en 1995. Je dois renoncer à la présidence pour deux raisons: d'abord il est grand temps de transmettre cette fonction que j'ai remplie pendant 11 ans à quelqu'un d'autre; puis je suis d'année en année plus absorbée par notre Centre Hémophilie à l'hôpital universitaire à Zurich, de manière que les deux tâches n'ont plus de place l'une à côté de l'autre. Ma collaboration active dans la commission médicale reste toutefois assurée. Une sous-commission formée de la commission médicale (S. Hartmann, présidente; R. Kobelt, Ph. de Moerloose, P. Tuchschnid, Mme Fries, représentante du comité directeur de l'ASH) a établi le concept suivant: La commission médicale sera dorénavant un groupe médical spécialisé et indépendant, ancrée dans les statuts, à l'intérieur de l'association dont l'organisation est fixée dans un règlement. En ce qui concerne la structure, il y aura une assemblée des membres avec trois catégories de membres: des membres actifs qui s'occupent directement du traitement et de la recherche de l'hémophilie, avec droit de vote complet; des membres extraordinaires qui ne s'occupent pas dans la pratique ou ne s'occupent plus directement de l'hémophilie, avec voix consultative; des membres honoraires. En plus il y aura un comité qui sera pratiquement le gérant d'affaires. Le comité sera formé du président de la commission médicale, du vice-président et de 3 à 5 autres membres. Si ce nouveau concept, qui nécessite un changement des statuts, est accepté lors de la prochaine assemblée de l'ASH, le comité pourra commencer son travail en juin 95. Les membres suivants de la commission médicale se sont annoncés pour collaborer dans ce comité de 7 personnes: Mme Dr Hartmann, Coire, qui sera présidente de la commission médicale; Dr Rainer Kobelt, Berne; Mme Dr Esther Meili, Zurich, Dr Philippe

de Moerloose, Genève; Mme Dr Kristiina Peter, Berne; Dr Peter Tuchschnid, Zurich. Une autre candidature et la nomination de la vice-présidence sont en cours de discussion. Les élections auront lieu lors de la réunion de la commission médicale du 20 mars 1995. Sous cette forme la constitution du comité garantira la représentation de la Suisse romande et de la Suisse alémanique ainsi que celle des aspects médicaux pour enfants et pour adultes.

Remerciements:

Je remercie tous les membres de la commission médicale pour leur participation active et leur collaboration lors des réunions pendant l'année de référence. Mes remerciements spéciaux sont adressés à Mme Angst qui m'a aidée même pendant sa maladie. En plus, j'aimerais remercier la commission de structure sous la direction du docteur Serena Hartmann pour leur travail scrupuleux et rapide. Mes remerciements sont adressés également au docteur Rainer Kobelt pour l'organisation et la réalisation du dixième camp d'hémophilie et ses contributions dans le cadre de la commission d'information du comité directeur de l'ASH.

Dans ce rapport annuel des aspects positifs et négatifs, de la lumière et de l'ombre, concernant le développement du traitement de l'hémophilie ont été mentionnés. Même au risque de me répéter, je n'aimerais pas terminer ce rapport sans exprimer le désir que les hémophiles aujourd'hui relégués à l'ombre par une infection au VIH ou les conséquences d'une hépatite transmise par les anciennes préparations ont notre entière sympathie et notre assistance particulière. Personnellement, j'espère que j'aurai plus de temps de m'en occuper après la remise de la présidence.

Wetzikon, Zurich, 15 mars 1995

Dr Esther O. Meili

Association Suisse des Hémophiles, Seestr. 45, Postfach 531, 8027 Zürich

BILAN au 31.12.94

ACTIF	Fr.
Caisse	972.90
Compte de chèques postaux Zurich	310.05
Compte de chèques postaux Berne	9228.45
Société de Banque Suisse, Compte-courant	2643.50
Société de Banque Suisse, Compte d'épargne	30233.75
Société de Banque Suisse, Compte à terme	100000.00
Société de Banque Suisse, Dépôts-titres *****6)	83467.65
Impôt anticipés à récupérer	2861.65
Actifs transitoires *1)	29578.70
	259296.65

PASSIF	Fr.
Passifs transitoires **2)	25850.30
Fonds de solidarité ***3)	55169.00
Fonds Hoechst aucun changement	47952.55
Fonds centre VIH ****4)	0.00
Capital	115322.15
Provisions *****5)	15000.00
Recettes	2.65
	259296.65

Remarques:

*1) paiements dus par l'OFAS pour traductions et salaires en notre faveur

**2) paiements pour la commission médicale, séminaire d'automne, rempl. du secrétariat, caisse de retraite à notre charge et report des contributions de Fr. 10'000.-- en 1995

***3) Fr. 69'688.80 (année précédente) + Fr. 500.-- (donateur anonyme) ./soutiens financiers pour membres

****4) total du 93/94 versé au Me K. Meier en été 1994; des demandes sont à lui envoyer

*****5) report pour 1995

*****6) valeur de cotation: Fr. 85'169.--; estimation comme en 1993

Association Suisse de Hémophiles
siège social, secrétariat


Myrta Angst Gulrich
03/95

ASH Comptes pertes et profits de 1994 et budget pour 1995

Recettes	Budget 94	Comptes 94	Budget 95
	Fr.	Fr.	Fr.
Vente de marchandises	500.00	640.00	500.00
Cotisations et petit dons	20000.00	12546.30	13000.00
Grands dons	15000.00	12537.75	5000.00
Contributions des firmes	42000.00	42000.00	60000.00
Contributions parents (camp d'été)	2500.00	3350.00	00.00 *****10)
Contributions AI (camp d'été)	4320.00	4320.00	00.00
Intérêts	6500.00	8175.95	8000.00
Div. remboursements salaires	50000.00	57116.35	56500.00
	140820.00	140686.35	143000.00

Depenses	Budget 94	Compte 94	Budget 95
	Fr.	Fr.	Fr.
Marchandises(plaquettes/casques)	1000.00	71.20	0.00
<u>Siège social, secrétariat</u>			
Salaire (brut)	40000.00	52509.40 *1)	53000.00
- AVS/AI/APG/AC	3900.00	5439.10 **2)	3900.00
- Caisse de pension	8400.00	4412.15 ***3)	4400.00
- Ass. accident	1160.00	+387.00 ****4)	1160.00
- Ass. indemn. maladie	1160.00	29.90 do.	1160.00
paiements pour remplacement	11000.00	7698.70 *****5)	6000.00
<u>Commission médicale</u>			
- paiements pour projets		0.00	
- Conseils médicaux	10000.00	8925.00	
- Frais *****6)	3000.00	6181.00	
- Séances *****6)		1836.70	
Budget total pour la COM (partage après resultat 1995)			25000.00
<u>Comité</u>			
- Frais *****6)		3028.80	3000.00
- Séances *****6)		730.50	800.00
<u>Divers</u>			
Frais de juriste	8000.00		1000.00
Traductions	2000.00	1297.50	15000.00 *****7)
Loyer bureau	7000.00	5720.00	4980.00 *****8)
Frais de banque et ccp	600.00	459.50	500.00
Séances/journées/réunions 6)	3000.00	4755.70	5000.00
Frais d'exploit./app./machines	1500.00	4567.00 *****9)	500.00
Camp d'été incl. assurance	8500.00	9772.70	00.00 *****10)
Mat. de bureau/imprimés	15000.00	11149.60	12000.00
Téléphone/telex/ports	5500.00	4992.65	5000.00
Livres/revues spécialisées	150.00	670.60	150.00
Cotisations à d'autres organisat.	2000.00	2451.50	2500.00
Contributions d'assistance	3000.00	nouveau: comptabilisé via fonds de solidarité	
Frais généraux	5000.00	4371.50	2000.00
	140870.00	140683.70	147050.00
Différence	-50.00	+2.65	-4050.00
	140820.00	140686.35	143000.00

Remarques:

*1) paiements de l'ass. indemn. maladie indiqués sous 'Recettes' remboursements

**2) incl. paiement suppl. de 1993

***3) seulement la part de l'employeur indiqué

****4) pas encore des paiements

*****5) dès maintenant budget avec la comm. médicale

*****6) dès maintenant compte et budget de frais, séances et journées ensemble

*****7) Ces paiements sont de nouveau à payer par nous, sont contenus dans les contributions des firmes.

*****8) déménagement vers un bureau plus petit à la même adresse

*****9) achat d'un nouvel ordinateur et du 'filemaker'

*****10) aucun camp d'été en 1995

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

En exécution du mandat qui nous a été confié, nous avons vérifié les comptes de L'ASSOCIATION SUISSE DES HEMOPHILES, arrêtés au 31 décembre 1994, dans le respect des dispositions légales, des statuts et des directives du Bureau Central des Oeuvres de Bienfaisance à Zürich (ZEWO).

Nous confirmons que cette vérification s'est déroulée en totale indépendance de la Direction et du Comité de l'Association. D'autre part, nous attestons avoir les compétences nécessaires pour l'exécution de ce mandat.

Nous avons constaté :

- que le bilan et le compte d'exploitation concordent avec la comptabilité,
- que la comptabilité est régulièrement tenue,
- que la répartition du résultat répond aux dispositions prévues par la loi, les statuts de l'Association et les directives du Bureau Central des Oeuvres de Bienfaisance (ZEWO)

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

Genève, le 5 avril 1995

Les vérificateurs de comptes :



Maurice Heimburger, Genève

Zürich, le 2 avril 1995



Heinz Vetterli, Zürich

Dons 1994

Quelques dons les plus importants (partiellement pour fonds):

En mémoire à M. Poffa, total ca. 7500.--, part 94	1360.00
En mémoire à M. B. Jablanovic	2940.00
Stiftung 'Denk an mich'	1482.75
Pharmacia AG (Cyclocapron)	1000.00
Credal AG	500.--
Astra Pharmaceutica (Eula)	300.00

(Le montant de l'institut GFM de Fr. 4760.-- a été remercié l'année passée.)

Notre travail a été rendu grâce aux contributions des firmes:

Behring/Hoechst	20000.--
ZLB SRK (Laboratoire Centrale à Berne)	12000.--
Immuno (Schweiz) AG	10000.--
Bayer (Schweiz) AG	10000.--

(10000.-- pour 1995, voir passifs trans.)

La **laboratoire centrale de la Croix-Rouge Suisse** a fait gratuitement les traductions du Bulletin jusqu'à concurrence de Fr. 10'000.--.

Immuno (Schweiz) SA met à nouveau cette année les calendriers de substitution bien pratiques à notre gracieuse disposition. Ces calendriers sont à commander au secrétariat de l'ASH.

AIDE SUISSE CONTRE LE SIDA nous met gratuitement les extraits de presse sur l'hémophilie à notre disposition.

Divers membres nous ont soutenu dans notre travail avec des cotisations arrondies.

***Les dons en mémoire à nos membres M. Poffa et B. Jablanovic sont versés au fonds centre VIH. Avec cela nous pouvons assister rapidement et non-bureaucratiquement les hémophiles infectés par VIH. Envoyez vos demandes à:
Me K. Meier, Langstr. 4, 8004 Zürich***

Depuis des années, nous recevons d'un donateur fidèle, anonym des montant en faveur de fonds de solidarité. Cette année aussi nous avons reçu un don de Fr. 500.--.

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

Association Suisse des Hemophiles

Siège social, secrétariat

M. Angst Gulrich 03/95

Les remerciements par écrit sont normalement faits sur demande ou dès Fr. 200.-- de don..

Publications/Livres

'Possibilités de traitement de VIH et Sida - le nouveau classeur-thérapie de la 'Swiss Aids Treatment Group (SATG) est là!

Deux organisations travaillant pour l'aide contre le Sida ont publié ensemble avec 5 entreprises pharmaceutiques, en rapport avec la dernière journée mondiale du Sida du 1er décembre 1994, un classeur avec le titre „Possibilités de traitement en cas de VIH et Sida“. Ce qui est assez spécial dans ce classeur est que les experts des traitements de la soi-disante „médecine scolaire“ ce sont mis ensemble avec ceux qui appliquent les traitements alternatives (méthodes naturelles), ainsi qu'un ouvrage complet, dans lequel les deux manières de traitement ont été mentionnées, a été créé. Le traitement en cas d'infection VIH ou de Sida a du côté de la médecine scolaire en principe deux buts: d'abord l'étranglement de la reproduction des virus VIH, deuxièmement l'empêchement des soi-disantes infections opportunistes qui se passent lorsque le système immunitaire a été affaibli. On essaie d'atteindre le premier but avec la mise en jeu de médicaments anti-virale, par exemple *Retrovir* (AZT), le deuxième par des substances antibactérielles telles que *Bactrim*. Dans la médecine alternative, les efforts principaux vont surtout dans le sens du soutien du système immunitaire, c.à.d. de l'activation de la défense propre du corps.

Moi personnellement je répondrais à la question s'il vaut mieux ce confier à la médecine scolaire ou alternative avec „l'une et l'autre“. Le soutien de la défense du corps propre du corps est dans tous les stades de l'infection VIH de toute façon très importante; il se déroule dans la manière de vivre et peut être soutenu par des méthodes de la médecine naturelle spéciales. Si l'infection a atteint un stade auquel la capacité de rendement du système immunitaire a été réduite, ce que l'on calcule sur la base des cellules CD4, on fera bien d'appliquer le traitement de la médecine alternative combiné avec le traitement de la médecine scolaire.

Le classeur aide à informer le VIH-positive sur le déroulement de l'infection et à mieux comprendre les effets des différentes thérapies offertes sur le marché aujourd'hui. Les textes sont très exigeants. Non seulement les profanes déjà informés, aussi les gens de la médecine peuvent en profiter. Les informations du classeur doivent être complétées et expliquées dans l'entretien avec le médecin traitant. Bien-sûr que cela n'est pas un mode d'emploi pour un auto-traitement. La thérapie adaptée à chaque patient doit être définie par le médecin. Celui qui a commandé le classeur peut s'inscrire sur la liste de distribution afin d'obtenir les feuilles actuelles complémentaires, étant donné que le traitement des VIH-positives est de manière permanente en train d'évoluer.

Le classeur peut être commandé chez l'Info sur le Sida Docu Bern, Case Postale, 3001 Berne, tél. 031/312 12 66. Il est aussi possible de l'obtenir auprès du siège de la SHG ou par le médecin au centre des hémophiles. Pour ceux qui sont atteints du Sida il est gratuit, sinon il coûte Fr. 80.-.

sig. Dr Esther Meili

Ce classeur est un ouvrage de référence pour les VIH-positive et des personnes atteintes du Sida, pour les

soignants et tous ceux qui s'en occupent et ceux qui veulent s'informer sur les possibilités de traitements pour les personnes concernées.

Contenu

1. Bases

VIH: les voies de transmission, l'infection, le virus
La longue évolution d'une infection
Diagnostic de laboratoire - Indications biologiques de l'infection
Etudes cliniques

2. Modes de traitement des affections aiguës

Modes de traitement des affections aiguës
Affections pulmonaires
Affections de l'appareil gastro-intestinal
Troubles neurologiques
Affections cutanées
Traitements standard des infections opportunistes

3. Médicaments

Introduction
Médicaments contre le VIH
A la recherche de nouveaux médicaments contre le VIH
Traitement contre les mucoses
Traitement contre les bactéries et les protozoaires
Activation et renforcement du système immunitaire
Médicaments contre le VIH et des infections opportunistes
Feuilles des médicaments

4. Méthode de médecine complémentaire

Introduction
Médecine anthroposophique
Thérapie respiratoire
Thérapie énergétique
Alimentation
Homéopathie
Thérapies constitutionnelles
Physiothérapie
Psychothérapie
Ozonothérapie
Médecine chinoise traditionnelle

5. Adresses/Indications

Glossaire
Index
Adresses

Le téléphone-contact pour jeunes hémophiles

Chers membres de l'association,

La proposition a été faite au comité de créer un lieu de contact pour les jeunes hémophiles. Le pas vers l'indépendance et l'autonomie exige en effet beaucoup de ces jeunes, et de nouveaux thèmes sont devenus actuels, tels que :

- manque d'amour propre, sentiment d'être estropié
- refoulement de la maladie
- hémophilie dans le couple
- hémophilie au travail

Un dialogue peut éventuellement éclairer les choses en cas de crise, ou amener une évolution...

Le téléphone-contact pour jeunes hémophiles

Tél. 031 372 14 29 (le soir)

vous est pour cela ouvert dès aujourd'hui.



Il s'agit de mon numéro personnel. En cas d'absence, demandez qu'on vous rappelle sur le répondeur téléphonique. Je réponds aux appels en allemand et en français.

Voici encore quelques détails sur ma personne :

Avec mes 30 ans, je ne fais plus vraiment partie des adolescents, mais je n'ai pas le sentiment d'en être tellement éloigné. Je suis hémophile et actif au sein du comité de l'ASH depuis 1992.

sig. Daniel Lottaz

A l'intention de nos membres et bienfaiteurs

Invitation à la 29ème assemblée générale de l'Association suisse des hémophiles le dimanche 21 mai à Berne

Lieu: Hôtel Schweizerhof, Bahnhofplatz 11, 3001 Berne, tél.: 031-311 45 01
salle Trianon

Date et heure: le dimanche 21.05.94 dès 10.30

Situation: par CFF à Berne, l'hôtel se trouve près de la gare
par auto à Berne, prendre le parking officiel de la gare

Ordre du jour

dès 10.30 salle Trianon: café et croissants

11.00 - salle Trianon: Accueil et ouverture de la séance
12.30

1. Election des scrutateurs
2. Procès-verbal de l'AG du 29 mai 1994
3. Approbation du rapport annuel de la présidente
4. Approbation du rapport annuel de la présidente de la commission médicale
5. Compte d'exploitation et bilan 1994, budget 95
6. Modification des statuts
7. Mutations au sein du comité et élections
8. Requêtes des membres
9. Divers

12.45 - 14.00 salle Trianon, à l'arrière: repas de midi

dès 14.15 programme de l'après-midi pour le thème: diagnostic prénatal
- introduction
- prises de position
- expérience personnelle
- discussion/débats

open end avec café et douceurs

Procès-verbal: M. Angst Gulrich

**Veillez nous indiquer le nombre de participants et vos désirs particuliers à l'aide du bulletin
d'inscription ci-joint!**

Frais: Fr. 30.-- par adulte, enfant gratuit (à payer à la séance ou par bulletin de versement ci-joint)

- café et croissants
- repas de midi (sans boisson)
- café et douceurs

Association Suisse des Hémophiles, Seestr. 45, boîte postale 531, 8027 Zurich

Statuts

Propositions de revision entre *** ...***; vote en train de l'assemblée générale du 21.05.95 à Berne

I. NOM DE L'ASSOCIATION Art. 1

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

II. BUT DE L'ASSOCIATION Art. 2

L'association a pour but d'aider les malades souffrant d'hémophilie, ou d'une autre diathèse hémorragique congénitale, et de ses conséquences. Elle a aussi pour but d'informer, de conseiller et de faire progresser la recherche sur les causes et le traitement de l'hémophilie. Elle entre en contact avec les associations nationales et internationales poursuivant le même but.

III. ORGANISATION

A) Membres Art. 3

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

Art. 4

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

*** nouveau: Les modalités d'entrée et de sortie des membres de la commission médicale sont arrêtées dans le règlement commercial de la commission médicale. ***

Art. 5

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

*** nouveau: Les membres de la commission sont dispensés de cotisation. ***

B) ORGANES Art. 6

Les organes de l'association sont:

- a) l'assemblée générale
- b) le comité
- c) le commission médicale
- d) le secrétariat
- e) les vérificateurs des comptes

Art. 7

L'assemblée générale a lieu une fois par an. La convocation est envoyée à tous les membres au moins 15 jours avant. Les propositions des membres doivent parvenir au comité au moins 8 jours avant l'assemblée générale. L'invitation doit être accompagnée de l'ordre du jour, ainsi que des éventuelles propositions importantes. Une assemblée générale extraordinaire peut être convoquée en tout temps par le comité, ou par au moins un cinquième des membres.

Art. 8

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

Art. 9

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

Art. 10

L'assemblée générale a les compétences suivantes:

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

Art. 11

Le comité est composé de 7 membres au minimum: du président, du vice-président, du caissier/questeur, des assesseurs, et du président de la commission médicale. La durée du mandat est de deux ans. Tous les membres du comité sont rééligibles.

Art. 12

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

Art. 13

Le comité a les obligations suivantes:

- a) La surveillance générale des intérêts de l'association
- b) La réalisation des décisions prises par l'assemblée générale
- c) La représentation de l'association vers l'extérieur
- d) La convocation de l'assemblée générale
- e) L'organisation des activités de l'association prévues dans le cadre des statuts et des décisions de l'association
- f) L'élection de la commission médicale et de son président. ***changement: L'approbation de l'élection du président et vice-président de la la commission médical.***
- g) ***nouveau: L'approbation du règlement de la commission médicale.***
- h) ***nouveau: Le contrôle du bilan annuel, préparé par le secrétariat, et de la proposition de budget, à l'attention de l'assemblée générale.***
- i) L'ordonnance de règlements de fonds
- j) L'élection du directeur commercial
- k) La surveillance du secrétariat

Art. 14

La commission médicale élue par le comité a le devoir d'assister l'association par ses conseils. Elle se compose surtout de représentants du domaine de la médecine interne, de la pédiatrie, de l'orthopédie, de la biochimie et de l'odontologie. Toutes les facultés de médecine de la Suisse devraient y être représentées. Lors de l'élection des membres de la commission médicale, les différents aspects des maladies du sang doivent être pris en compte. La commission médicale est représentés aux séances du

comité par son président (voir aussi art. 11). Les membres de la commission médicale sont élus pour une durée de quatre ans et sont tous rééligibles.

***nouveau: toute l'article 14: La commission médicale est un groupe médical spécialisé indépendant au sein de l'association. Elle se constitue par elle-même, en dehors du président et vice-président, dont l'élection doit être approuvée par le comité. Son organisation est arrêtée dans le règlement commercial de la commission médicale (voir aussi Art. 13).

La commission médicale défend les intérêts médicaux de l'association face au public. Elle s'occupe du traitement et de la recherche concernant l'hémophilie, dans le but de l'amélioration de la situation des hémophiles en Suisse.

La commission médicale est représentée aux séances du comité par son président et /ou vice-président (voir aussi Art. 11).***

Art. 15

Le secrétariat est dirigé par un directeur commercial élu par le comité. Ses compétences sont indiquées dans un cahier des charges.

Art. 16

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

Art. 17

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

IV. ORGANISATIONS REGIONALES Art. 18

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

V. DISPOSITIONS FINALES Art. 19

En cas de dissolution de l'association, celle-ci devra s'acquitter de toutes ses obligations avant le décompte final. Un bénéfice éventuel sera versé à Pro Infirmis. Cette institution se chargera de l'utiliser selon ses dispositions en faveur des hémophiles. Seule la fortune de l'association répond de ses engagements. Ses membres n'ont aucune obligation d'assistance.

Art. 20

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

Art. 21

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

Art. 22

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

Association Suisse des Hémophiles

Le président

Le directeur commercial

U. Fries

M. Angst

Zurich, en mai 1993

L'emploi du genre masculin inclut toujours le genre féminin

Association Suisse des Hémophiles, Seestr. 45, 8027 Zurich

Règlement commercial de la commission médicale (Com) de l'Association Suisse des Hémophiles (ASH)

1. Bases de la Com

La Com est un groupe indépendant de spécialistes, au sein de l'ASH. Elle se constitue par elle-même. Son règlement commercial doit être approuvé par le comité de l'ASH.

2. But de la Com

La Com a pour but l'amélioration de la situation des hémophiles en Suisse, en particulier en

- permettant la réalisation d'une prise en charge spécialisée plus étendue des patients atteints d'hémophilie ou d'autres diathèses constitutionnelles hémorragiques (à l'aide de centres de soins régionaux). Ceci comprenant information et formation adéquate des médecins traitants.
- appuyant la recherche concernant les problèmes scientifiques, médicaux et sociaux de l'hémophilie.

3. Missions de la Com

- Conseil de l'organe de l'ASH pour les questions médicales
- Définition des centres de soins pour l'hémophilie
- Mise au point de directives de traitement pour l'hémophilie
- Formation continue des médecins et patients, concernant le traitement de l'hémophilie
- Mise à jour d'un registre de tous les hémophiles domiciliés en Suisse
- Transmission au public d'informations médicales sur l'hémophilie
- Jugement des nouveaux produits et thérapies. Echange d'informations avec les fabricants, les autorités d'admission et les assurances
- Encouragement des études scientifiques en relation avec le diagnostic et le traitement de l'hémophilie
- Contacts avec les commissions médicales de la World Federation of Hemophilia et les autres sociétés spécialisées, en particulier l'Association pour l'Hématologie (AH)

4. Structure de la Com

1. L'assemblée générale
2. Le comité (avec président et vice-président)
3. Le secrétariat

5. L'assemblée générale

5.1 Membres actifs de la Com

Peuvent être élus, les personnes s'occupant du traitement et de la recherche dans le domaine de l'hémophilie. Les membres fondateurs sont tous les membres de la Com ASH existante en 1995. Les nouveaux membres sont élus à la majorité absolue de tous les votants présents à l'assemblée générale. La qualité de membre n'est pas limitée dans le temps. Elle se perd lors d'une démission ou de l'exclusion. Une majorité des 2/3 de tous les votants est nécessaire pour l'exclusion.

Les membres actifs peuvent se faire représenter dans les réunions par un autre membre, avec droit de vote.

5.2 Membres extraordinaires

Il est possible aux membres actifs, qui ne s'occupent plus des problèmes de l'hémophilie dans la pratique, de rester membres extraordinaires de la Com. Ils prennent part aux sessions par voix de conseil. Ils reçoivent les comptes-rendus et toutes les informations écrites importantes de la Com.

5.3 Membres d'honneur

L'assemblée générale peut nommer membre d'honneur de la Com ASH toute personne le méritant.

5.4 Cotisation annuelle

L'assemblée générale de la Com peut fixer une cotisation annuelle. Les membres d'honneur en sont dispensés. Les membres de la Com sont automatiquement membres de l'ASH, mais sont généralement dispensés de sa cotisation.

6. Compétences de l'assemblée générale de la Com

L'assemblée générale a les compétences suivantes:

- élection du président et du vice-président de la Com (sous réserve d'approbation du comité de l'ASH)
- élection des membres du comité
- contrôle des comptes annuels et du budget
- élection des nouveaux membres de la Com, respectivement des membres d'honneur
- décision concernant toutes les affaires présentées par le comité, et toutes les requêtes de membres individuels, transmises à la Com 3 semaines avant la date de réunion
- répartition des tâches au comité, respectivement des groupes de travail spéciaux de la Com
- réforme de décisions de principe (par ex. directives de traitement)
- fixation de la cotisation pour les membres de la Com

L'assemblée générale ordinaire a lieu 2x par an. La convocation est envoyée par le comité au moins 15 jours avant, avec l'ordre du jour.

Les décisions prises par l'assemblée générale sont prises à la majorité absolue des membres présents, sans que cela dépende du nombre de ces derniers.

Une assemblée générale extraordinaire peut être convoquée si le comité le comité l'estime nécessaire, ou à la demande d'au moins un cinquième des membres actifs de la Com.

Le président du comité de l'ASH est invité à participer à l'assemblée générale, par voix de conseil.

7. Comité de la Com

7.1 Membres du comité

Le comité est composé de 7 membres actifs de la Com au minimum. Il s'agit en cela: du président et du vice-président de la Com ASH, du secrétaire et des assesseurs, qui sont chargés de différentes attributions.

Le comité est élu par l'assemblée générale pour une durée de 2 ans. Tous les membres du comité sont rééligibles.

Les membres du comité doivent représenter:

- les centres de soins hémophilie universitaires et régionaux
- les centres de soins hémophilie pour enfants et adultes
- les centres de soins hémophilie en Suisse alémanique et en Romandie

Le comité se réunit 4x par an. Des séances extraordinaires peuvent être convoquées sur requête du président et/ou d'au moins 3 membres du comité.

7.2 Compétences du comité

Le comité a entre autres les compétences suivantes:

- la mise à exécution des décisions de l'assemblée générale
- le conseil médical du comité de l'ASH
- les contacts avec les autorités de l'Etat et les assurances
- le traitement de toutes les questions en rapport avec:
 - les préparations coagulantes
 - les maladies infectieuses secondaires
 - le diagnostic génétique et le conseil
 - la science et la recherche
 - les informations spécialisées spécifiques pour les médecins et les patients
- la prise en charge des centres d'entraînement/rerelations internationales
- la direction de la Com
- le contrôle du bilan annuel de la Com, préparé par le secrétariat, et la proposition de budget, à l'attention de l'assemblée générale de la Com

7.3 Compétences du président

Le président est membre ex officio du comité de l'ASH, avec droit de vote

- Il prend la responsabilité de transmettre les décisions et les comptes-rendus de la Com et de son comité à celui de l'ASH.
- Il veille aux intérêts médicaux du comité de l'ASH
- Il porte la responsabilité de toutes les activités publiques de la Com. Toute prise de position au nom de la Com ASH vis à vis des médias n'est possible qu'avec son consentement. Le président doit rendre compte à la Com de ses activités publiques.

- Le président peut être représenté par le vice-président.

8. Secrétariat de la Com

Un secrétariat s'occupe des tâches administratives. Il peut être uni au secrétariat de l'ASH, au niveau emplacement et personnel.

9. Finances

9.1 Principe

La Com est financée en premier lieu par l'ASH. L'assemblée générale de la Com peut en plus fixer une cotisation annuelle pour ses membres.

9.2 Budget

L'assemblée générale de la Com approuve un budget, qui doit être remis au plus tard le 15 février au secrétariat de l'ASH par le comité. Le budget de la Com doit être approuvé par le comité de l'ASH et l'assemblée générale, en liaison avec le budget commercial de l'ASH.

9.3 Dépenses

Les frais de voyage des membres actifs et les projets de la Com sont financés. Les activités et autres frais du président, du vice-président et des membres du comité sont de plus remboursés dans le cadre du budget, ainsi que les prestations d'autres collaborateurs pour des projets spécialement longs.

9.4 Compétences

Le financement de dépenses extraordinaires, jusqu'à Fr. 1'000.-, est dans le cadre du budget de la compétence du président.

9.5 Comptes

Les comptes annuels de la Com doivent être approuvés par l'assemblée générale de la Com, et transmis au plus tard le 15 février au secrétariat de l'ASH. Ils doivent aussi être approuvés par le comité de l'ASH et l'assemblée générale, en relation avec les comptes globaux de l'ASH.

Berne, en août 1994

Zurich, en novembre 1994 (retravaillée et apurée avec le Dr. Pestalozzi, avocat, *SAEB/DOK*)

Zurich, le 22.12.94 (version approuvée au cours de la session de la Com du 15.12.94)

Pour la commission médicale ASH:

Pour l'Association Suisse des Hémophiles

Le président
Tous les membres du comité

Le président
Le directeur du secrétariat

L'emploi du genre masculin inclut toujours le genre féminin

Election d'un nouveau membre du comité

Démission de Mme A. Szabo, assesseur

Mme Aukje Szabo, membre du comité depuis près de deux décennies, a souhaité démissionner définitivement à l'assemblée générale du 21.05.95 à Berne.

Nouveau membre du comité - proposition du comité - comme assesseur et adresse pour membres francophones

Dans notre dernier bulletin vous avez trouvé une annonce de contact de Mme Jeanette Hostettler, Morges. Jeanette Hostettler est bilingue. Le comité et moi sommes vraiment heureux que Mme Hostettler soit d'accord de nous aider comme membre du comité.

Frau Jeannette Hostettler, chemin des Pétroleyres 11, 1110 Morges, tél. 021-803 10 69, elle se présente:

copie conforme:

Madame, Monsieur

Etant membre de l'ASH depuis plusieurs années, je désire aider, conseiller et renseigner de mon mieux les personnes concernées. Depuis 1982 j'habite en suisse romande.

Né en: 1965, enfance passée à Sigriswil BE

Formation professionnelle: Employée de maison

Activités actuelles: Maman au foyer

Situation familiale: Marié, 4 enfants:

Laura, née en 1987

Yannik, né en 1989, atteint d'une hémophilie A inférieure à 1%

Jérôme, né 1992

Cyrielle, née 1993

J'ai aussi un frère atteint d'une hémophilie A.

Je souhaite pouvoir participer activement à l'ASH dans les communications, particulièrement pour les contacts entre nos deux principales régions linguistiques.

Je vous prie de croire, Madame, Monsieur, à mes sentiments les meilleurs.

sig. J. Hostettler

Camp d'été de l'Association Suisse des Hémophiles

Cette année il n'y aura pas de camp d'été. Le Dr R. Kobelt, pédiatre et chef de consultation à l'hôpital pédiatrique à Berne, organisait ce camps depuis dix ans. Ce printemps il a informé la comité comme suit:

'Nous avons décidé, lors du camp 1994, de faire une pause d'une année après avoir constaté une certaine lassitude au but de dix ans.

En 1996 nous espérons vivement continuer. Le chalet est déjà réservé pour le temps du 3.8. - 10.8.96.

sig. Rainer Kobelt

Chers Parents,

En 1996, il y aura de la place pour de nouveaux participants! Si votre fils est en âge de scolarité et qu'il est intéressé, nous vous recommandons de vous rendre à la réunion des parents, qui aura lieu le 7 janvier 1996. Le Dr. Kobelt y présentera le camp 1996.

Afin que vous puissiez vous rendre compte aujourd'hui déjà de l'énorme engagement des organisateurs(trices) lors de ces camps, nous vous présentons ci-dessous quelques reflets du rapport du camp d'été 1994 que le Dr. Kobelt a rédigé à l'intention de la commission médicale de l'ASH. Les organisateurs ne seront jamais assez remerciés.

Rapport final du camp d'été 1994 du Dr R. Kobelt, Wabern

1. Généralités

Le 10ème camp d'été de l'association Suisse d'Hémophilie a eu lieu du 6 au 13 août 1994 dans le chalet du Ski Club d'Aeschi, sur l'Aeschialmend. Ce camp a vu la participation de 17 garçons dont 16 sont atteints d'hémophilie de type A et 1 présentant le morbus de von-Willebrand. Nous avons eu le plaisir d'accueillir cette année six nouveaux venus. Comme de coutume, notre participant le plus fidèle était à nouveau de la partie! Ce fût ainsi une rencontre d'enfants âgés de 6 à 15 ans venant de nombreuses régions de Suisse. Nous avons eu le plaisir de pouvoir compter sur la présence d'Annemarie Lottenbach, infirmière en hémophilie retraitée, mais non moins active, de l'hôpital pédiatrique de Berne ainsi que sur celle de Thérèse Brandes, maman, infirmière et assistante médicale, en tant qu'accompagnantes. Les enfants ont aussi été entourés par Urs Hugentobler qui participe au camp pour la neuvième fois et par mon épouse Yvonne.

2. Buts du camp

Nous nous sommes proposé les mêmes buts à atteindre qu'à l'accoutumée:

1. **Promouvoir l'indépendance des jeunes hémophiles et la découverte de leur personnalité. Ce but tend à être atteint par la propre prise en charge du traitement de l'hémophilie, le contact avec d'autres personnes atteintes ainsi que par l'intégration dans un groupe, loin de chez soi.**
2. **Apport d'un soulagement aux parents, durant le court laps de temps que dure le camp et une aide qui leur est indirectement apportée, par le développement de l'enfant cité plus haut.**
3. **Amélioration de la thérapie existante, si nécessaire en collaboration avec les parents, le médecin de famille et le centre.**
4. **Activités adaptées et variées, sportives ou autres.**
5. **Eviter les accidents et les hémorragies.**

Les deux premiers buts tentent d'obtenir un succès de longue durée. Ils ne peuvent que partiellement être atteints pendant la durée du camp. Cette année encore, il me semble avoir pu réunir les conditions nécessaires à ce que chaque enfant soit soutenu individuellement. Le succès n'est naturellement visible que dans la pratique: Au cours des premiers jours du camp, les neuf nouveaux participants ont tous juré haut et fort qu'ils ne se feraient jamais une piqûre eux-mêmes. Cinq d'entre-eux ont tout de même fait le pas décisif! Deux parmi ces derniers (l'un âgé de 7 ans à peine) ont même réussi, vers la fin du camp, à se prodiguer leurs soins sans l'aide d'une tierce personne. Ils vont certainement continuer sur cette voie, après leur retour domicile. Ainsi, lors de la dernière soirée, ce sont de nombreux diplômes qui ont pu être distribués. Nous avons aussi pu constater des progrès sur le plan social, aussi bien par rapport à l'année précédente, chez les enfants qui participaient à nouveau, que chez d'autres, durant la semaine écoulée. Nous n'avons naturellement pas pu solutionner tous les problèmes ayant rapport à l'hémophilie (mouiller son lit, problèmes de contact, manque d'indépendance,...). Je suis cependant convaincu que la participation à ce camp et aux prochains, peut apporter une amorce de solution.

Cette année, nous sommes à nouveau restés à l'abri d'accidents ou d'hémorragies importantes, ceci bien que les enfants s'en soient donné à coeur joie. Nous avons eu, en tout et pour tout, à soigner cinq hémorragies chez des enfants sans thérapie longue durée et une hémorragie douteuse chez un patient en traitement continu.

3. Structure du camp

Nous avons pu jouir d'un temps plus clément qu'il ne le fut en 1993, ceci malgré qu'il n'ait vraiment fait beau que quelque jours. Nous n'avons été qu'une seule fois à la piscine de Spiez et deux fois à la piscine couverte. Le tir au fusil à petit calibre à connu un vif intérêt. Les plus jeunes ont constaté qu'il ne s'agissait pas seulement de tirer n'importe où, mais que le maniement de l'arme devait tout d'abord être maîtrisé, avant de faire mouche. Nous avons profité à fond des quelques jours sans nuages: visite du Suldtal avec promenade au chutes de Pochten, grillade au feu de bois et toutes sortes

de loisirs au bord et dans la rivière. Ensuite, le feu d'artifices tant attendu a été tiré et nous avons passé la nuit à la belle étoile. Nos deux autres excursions ont aussi eu beaucoup de succès: la visite de la fabrique F. Studer SA à Thoune qui construit de grosses machines à rectifier et notre sortie grillade avec jeux de cerf-volants et le tour dans les grottes de Beatus. Notre plan de bricolage nous a permis de réaliser des périscope et des masques en terre cuite. Les aînés ont renoncé à la confection de masques. Ils ont préféré construire et peindre des avions de glaise. Un loto et un jeu de peinture "Montagsmaler" (les peintres du lundi) étaient aussi au programme. Comme déjà mentionné plus haut, une grande partie de notre temps a été consacrée à l'éducation théorique et pratique. Il est bien évident que les enfants ont eu beaucoup de temps libre pour s'ébattre dans et autour de la maison. Les tâches domestiques quotidiennes ont aussi été accomplies. Je tient à parler tout particulièrement du vendredi. D'une part, nous avons eu le plaisir d'accueillir la famille Fries et Monsieur Stämpfli du laboratoire central de la Croix Rouge. Le Ski Club, représenté par Madame Mägert, gardienne de la maison, a organisé avec beaucoup d'amour une fête très sympathique à l'occasion du dixième anniversaire du camp. Nous avons eu droit à la visite de la presse. Un journaliste et un photographe du "Berner Oberländer" ont réalisé un long article illustré à notre sujet. Le soir, nous avons assisté au spectacle d'une artiste clown. Cela a été de bon goût pour les enfants qui ont beaucoup apprécié, sans parler de la glace qu'ils ont reçu pour dessert. Avant que je passe à la distribution des diplômes, notre participant le plus fidèle et moi-même avons reçu une chaise à traire en cadeau. Je tiens ici à relever que notre fille s'est fait ses piqûres elle-même et qu'elle s'est confrontée aux problèmes liés à l'hémophilie. Elle a reçu le diplôme catégorie 2.

4. Point de vue médical

Les participants au camp ont tous subi un examen médical d'entrée. Seuls deux d'entre-eux souffrant d'hémophilie de moyenne gravité présentaient des symptômes, très peu visibles, dans les articulations.

Chez tous les autres, un état clinique le plus souvent de degré moindre a été constaté, au moins à une articulation (région scapulaire, genou, coude). Un grincement ou des différences de pourtour ou de longueur des extrémités laissent supposer des hémorragies passées. Un garçon présentait, au début, une hémorragie aigue à l'articulation du genou, un autre enfant présentait une hémorragie à la cheville, en voie de guérison. Trois participants présentaient d'autres symptômes. Pendant le camp, 32 substitutions de coagulants, provenant de quatre fabricants différents, ont été administrées, au total. Les enfants se sont administrés, en partie sous contrôle, 21 d'entre-elles. En plus 15 injections d'exercice ont été administrées aux responsables ou aux enfants eux-mêmes. Mis à part quelques bobos, aucun autre traitement médical ne s'est avéré nécessaire. Les informations pour les médecins traitants ont été inscrites dans les agendas de traitement ou les manuels de santé, pour autant que ceux-ci aient été à disposition. D'autres consultations ou traitement n'ayant pas déjà été planifiés, ne s'avèrent pas nécessaire cette année, pour aucun des enfants présents.

5. Conclusions

Ce camp d'hémophiles restera certainement gravé dans nos mémoire, ceci pour diverses raisons. Celui-ci, en particulier, aura été le plus intensif des 30 camps auxquels j'ai participé, au niveau du travail. Non seulement le grand nombre de participants, mais la grande quantité de "débutants" nécessitant plus de dévouement, a augmenté le volume de travail. Chaque adulte a au moins une fois eu à laver des sous-vêtement ou des draps de lit souillés... Comme cité plus haut, l'aîné de nos pensionnaires a eu besoin de tant de soins, qu'une infirmière supplémentaire aurait été la bienvenue. Enfin, les festivités de clôture ainsi que les divers visiteurs, bien que pleins d'égards à notre adresse, ont fait que les travaux de nettoyage et de rétablissement n'ont pu être entrepris que dans la nuit du vendredi au samedi. Notre équipe de responsables a sorti les mains des poches sans se faire prier, si bien que ce n'est qu'avec une heure de retard et bien plus fatigués qu'à l'acoutumée, que nous sommes rentrés à la maison. Aussi, me tient-il à coeur de remercier ici une nouvelle fois tous

ceux qui, d'une manière ou d'une autre, ont contribué au succès de ce camp. Les mérites des deux soeurs Annemarie et Thérèse ont déjà été évoqués. Je voudrais cependant noter ici qu'à par cela elles étaient aussi de la partie lors du bricolage et à la cuisine. Mes remerciements aussi à Urs pour son engagement sans compter ainsi qu'Yvonne qui a su adapter son plan gastronomique aux besoins du moment. Sa cuisine était au goût de presque tous les enfants. Merci aussi à Monsieur Remund du laboratoire central de la Croix Rouge pour le stockage et la mise à disposition de tout le matériel. Je ne voudrais pas manquer non plus de remercier Dieter Brandes pour la conception artistique des neuf diplômes et Madame Ruth Mägert pour l'organisation de la soirée de clôture et sa disponibilité à nous accueillir dans cette maison depuis de nombreuses années.

R. Kobelt



Journée Romande des Hémophiles



HÔPITAL CANTONAL UNIVERSITAIRE DE GENÈVE
Département de Médecine
UNITE D'HEMOSTASE

Dr. P. de Moerloose, PD
Médecin-responsable
25, rue Micheli du Crest
1211 Geneve 14

Tél : (022) 37 29 751
FAX: (022) 37 29 777

Genève, le 10 avril 1995

Concerne: Journée Romande des Hémophiles, le 23 septembre 1995.

Chers Amis,

Le samedi 23 septembre aura lieu à Genève la Journée Romande des Hémophiles de 10 h à 16 h. Le lieu n'est pas encore fixé, mais ce sera dans un endroit proche de la gare de manière à ce que ceux qui veulent venir en train puissent y arriver facilement.

La journée se composera de deux parties. Le matin nous parlerons de deux sujets très importants de médecine "classique": 1) le choix des produits de substitution (en particulier faut-il passer au facteur VIII ou IX recombinant?) et 2) les hépatites et surtout l'hépatite C.

L'après-midi sera consacrée à une approche différente, c'est-à-dire les "médecines" alternatives. Pour ceci nous avons besoin de vos suggestions et de vos expériences. Elles peuvent toucher tous les domaines que vous désirez aborder (hypnose, acupuncture, auriculothérapie, homéopathie, réflexologie, massage, shiatsu, aromathérapie, alimentation etc...). Si vous pensez à des conférenciers que vous désireriez inviter, faites-le moi savoir, toutes les propositions sont les bienvenues.

Merci de garder cette date dans votre agenda, j'attends de vos nouvelles pour m'aider à organiser la deuxième partie de la journée.

Avec mes meilleurs sentiments

Dr P. de Moerloose

De la firme Behring, un dépt. de Hoechst-Pharma AG, Zürich nous avons reçu la communication suivante à faire publier pour information aux médecins et patients: '...vous recevrez le communiqué officiel de la presse concernant la fusion entre Armour et Behring AG.

copie:

ARMOUR PHARMACEUTICAL COMPANY
Collegeville, PA 19426
USA: Beth Leahy, Tel. 001-610-454-3879
France: Cathérine LeLouam, Tel. 0033-1-4091-4168

Behringwerke AG
Postfach 1140
D-35001 Marburg
Dr Wolfgang Faust
Tel. 06421-394189

ARMOUR et Behringwerke AG scellant la fondation d'un joint-venture global dans le secteur des plasma-protéines.

Armour Pharmaceutical Company, une filiale de Rhône-Poulenc Rorer et Behringwerke AG, une filiale de Hoechst AG à 100% ont confirmé la signature d'un accord concernant la fondation d'un joint-venture global dans le secteur des plasma-protéines.

Les deux sociétés uniront leurs efforts dans les domaines de la recherche, de la production et du marketing.. Armour et Behring participent à cette nouvelle société à raison de 50% chacune. Le but premier de ce joint-venture est d'assurer la distribution de médicaments innovatifs. Pour atteindre le but fixé, des investissements importants seront consentis, particulièrement dans la recherche et les activités de marketing, au niveau mondial. Les deux groupes sont complémentaires en ce qui concerne l'éventail de leur produits. Cela permettra aux patients du monde entier de se ravitailler dans un assortiment de médicaments étant en mesure, pour la plupart, de leur sauver la vie. La complémentarité des sociétés est aussi géographique: Armour concentre ses activités aux Etats Unis, tandis que celles de Behring couvrent en particulier l'Europe et le Japon.

Les sociétés Armour et Behring ont, cette dernière décennie, largement contribué au développement d'innovations technologiques touchant la fabrication de préparations à base de plasma. Les deux sociétés font figure de pionniers dans le développement d'un procédé mondialement connu d'inactivation des virus, la pasteurisation. Elles ont, d'autre part, participé à des programmes de recherche dans les domaines du génie et de la thérapie génétique.

Le contrat liant Armour et Behring SA dépend encore de l'aval des autorités.

Behring SA est une société pharmaceutique travaillant à l'échelon mondial, concentrant ses activités au développement, à la production et à la distribution de préparations à base de plasma, de vaccins et de divers diagnostica.

Armour est une société pharmaceutique de niveau mondial s'occupant du développement, de la production et de la distribution de préparations à base de plasma.

Behring SA

La maison Behringwerke fut fondée en 1904 par Emil von Behring, à Marburg. Ce dernier a obtenu en 1901 le prix Nobel de médecine pour le développement de la thérapie par les sérums. Depuis sa fondation, la société produit des préparations biologiques à base de plasma sanguin animal, puis humain ainsi qu'à base d'autres liquides corporels. Dans ce domaine d'activité, Behring jouit d'une grande tradition. Les chercheurs de cet établissement sont des précurseurs dans l'utilisation du plasma en tant que médicament. De nombreuses protéines plasmatiques ont été identifiées et caractérisées pour la première fois, chez Behring. La maison Behring présente aujourd'hui le plus riche assortiment au monde, de médicaments à base de plasma. Dans le domaine thérapeutique, tout le poids est mis sur la production de protéines de plasma, comme, par exemple, les préparations coagulantes, les immunoglobulines et les albumines. Une grande importance est aussi accordée à la production de médicaments contre la fibrinolyse et à la fabrication de vaccins. Un secteur important de la maison Behring est celui des diagnostica. Depuis janvier 1995, c'est l'un des sept domaines d'activités du groupe Hoechst.

La société Behring est à l'avant garde dans le domaine de l'amélioration de la sécurité des préparations au plasma par procédé d'inactivation des virus. En 1961, la première préparation facteur VIII pour hémophiles (Haemate HS), ayant subi une pasteurisation par traitement thermique dans une solution liquide, a été mise sur le marché. L'entreprise dispose aujourd'hui d'une large palette mondialement connue de préparations garanties sans virus. Avec Haemate P, Behring dispose de l'unique préparation pour le traitement efficace de la maladie de von-Willebrand.

La recherche et le développement dans le secteur des thérapeutiques sont concentrés dans les domaines de la thrombose et de la régulation immunitaire, dans le développement de médicaments influençant la procédure d'inflammation, combattant efficacement les allergies et l'asthme ainsi que des antithrombotiques très puissants. Le secteur des diagnostica concentre ses efforts dans le développement, la fabrication et la distribution de systèmes de diagnostica. L'accent est mis sur les immunodiagnostica permettant de reconnaître les maladies infectieuses, les diverses sortes de rhumatismes, et sur la détermination de protéines de plasma ainsi que le diagnostic de coagulation.

L'usine de Marburg emploie 3100 personnes. Behring emploie 5000 personnes dans le monde entier. Les produits Behring sont distribués dans environ 140 pays de la planète. La société est une filiale de Hoechst AG à 100%.

Armour Pharmaceutical Company

Armour Pharmaceutical Company est une filiale de Rhône-Poulenc Rorer Inc. et elle a été fondée en 1885. Elle produit des médicaments à base de plasma humain depuis 1943. La société fait partie du groupe Rorer de puis 1966. Le groupe d'entreprises Rorer a fusionné avec la firme française Rhône-Poulenc Santé en 1990. Armour fait partie des principaux fabricants américains de dérivés de plasma et jouit d'une présence internationale depuis de nombreuses années. Armour emploie actuellement 2500 personnes. La principale occupation de l'entreprise se situe dans le secteur de la thérapie des troubles de la coagulation sanguine. Armour produit du facteur VIII issu d'une technologie nouvelle ainsi que d'autres produits à base de plasma. La société possède des succursales à Kankakee (près de Chicago) et à Strassburg. Une filiale qui concentre ses activités à la collecte de plasma aux USA, "Plasma Alliance", tient ses quartiers généraux à Knoxville, Tennessee. Armour est un précurseur dans le développement de préparations nouvelles, pour le traitement de l'hémophilie A et B. En 1994, Armour a mis sur le marché le facteur VIII:C, produit par génie génétique, pour le traitement de l'hémophilie A ainsi qu'un spray nasal non dérivé de plasma, pour traiter une forme plus bénigne de l'hémophilie A et de la maladie de von-Willebrand. Armour produit aussi une immunoglobuline polyvalente destinée au traitement et la prévention des déficiences du système immunitaire. Armour est la seule société à disposer d'un circuit fermé de collecte de plasma, ceci grâce aux stations de la maison "Plasma Alliance". Plasma Alliance utilise un réseau de 24 stations de plasmaphérèse, concentrées surtout dans le mid-west des Etats Unis.

Fin de la copie

Immuno (Schweiz) AG nous a envoyé l'article suivante pour notre bulletin:

Remise du prix Johann-Lukas-Schönlein 1994

Le 11 novembre 1994, le prix Johann-Lukas-Schönlein a été remis pour la 11ème fois, à l'occasion du 25ème symposium hémophilie de Hambourg.

Mme le Prof. I. Scharrer de Frankfurt a remis, au nom du conseil d'administration de la fondation, le prix offert par la maison IMMUNO à M. le Dr. Reinhard Schneppenheim, maître de conférences, de Kiel, pour son travail scientifique sur le thème:

"Genetic heterogeneity of severe von Willebrand disease type III in the German population"

Auteurs: Reinhard Schneppenheim, Sonja Krey, Frauke Bergmann, Dietrich Bock, Ulrich Budde, Malte Lange, Richard Linde, Uwe Mittler, Esther Meili, Günter Mertes, Klaus Olek, Hansjörg Plendl, Eva Simeoni

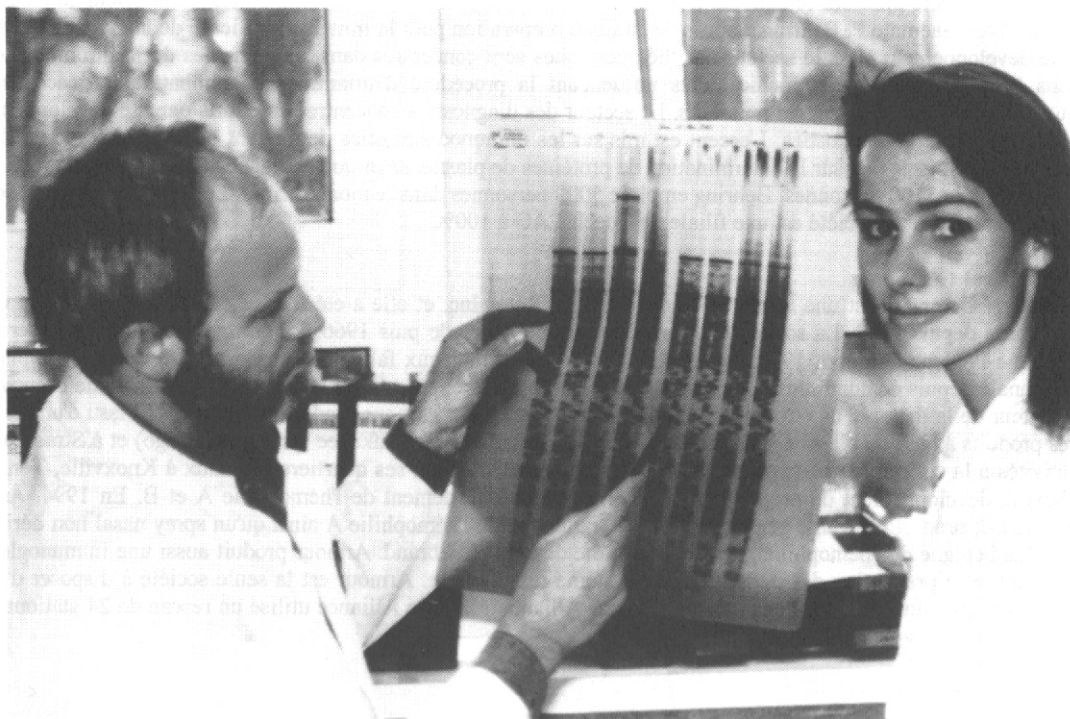
Mme Krey et M. Schneppenheim ont examiné 32 patients de 28 familles d'origine allemande. Les échantillons de sang ont été testés sur les délétions et mutations dans le gène von Willebrand. Des défauts, responsables du type III, ont été trouvés sur 14 de 56 chromosomes, donc sur 25%. D'importantes délétions ont été observées dans deux familles. Une mutation homozygote Missense a été identifiée sur Exon 10, et deux mutations Nonsense ont été découvertes sur Exon 8 et Exon 45.

Une mutation Frameshift sur Exon 18 a pu être trouvée dans cinq familles, et une mutation Frameshift supplémentaire sur Exon 28 dans une famille.

D'après les examens du groupe de travail Kieler, il semble que la mutation Frameshift sur Exon 18 est le défaut moléculaire le plus fréquent des patients allemands du type III.

Les lauréats sont parvenus à prouver les relations entre les défauts moléculaires d'une part et l'hérédité d'autre part. Il s'est avéré par exemple, que des délétions complètes avec hérédité récessive étaient liées à des mutations Frameshift et Nonsense, elles à hérédité dominante.

Mme le Prof. Scharrer a souhaité beaucoup de succès à M. Schneppenheim et à son équipe dans la poursuite de leur étude du puzzle moléculaire du gène von Willebrand.



Nous vous invitons à vous acquitter de vos cotisations pour 1995.

Cher membre,

Vous voudrez bien, pour ce faire, utiliser le bulletin de versement ci-joint.
Les cotisations sont les mêmes que l'année passée:

- **Membres hémophiles, leurs représentants légaux
ou autres personnes physiques** Fr. 50.-- par an
- **Membres collectifs, c.à.d. personnes juridiques** Fr. 100.-- par an

Bulletin de versement:

S.v.p. notez sous 'communication' ce que vous payé, par ex:

Cotisation 94	50.--
Don	20.--
Particip. Ass.g., 1 pers.	30.--
	100.--

Soutenez le travail de l'ASH en faisant de la réclame parmi vos amis et connaissances pour remettre une participation en argent.

Adhésion à l'Association Suisse des Hémophiles

(à renvoyer s.v.p. à l'Association Suisse des Hémophiles, Seestr. 45, 8027 Zürich)

Je/nous suis/sommes intéressé(s) d'adhérer à l'Association Suisse des Hémophiles comme membre bienfaiteur.

Nom/institution:.....

Adresse/No. postal:.....

..... Tél:.....

Lieu/date:..... Signature:.....

Les "non progressseurs": VIH positif sans devenir malade

L'infection par le VIH est caractérisée par une première phase exempte ou presque de signes de maladie. Par la suite, le système immunitaire s'affaiblit et le sida finit par se déclarer. Mais nous savons entre-temps que l'infection ne suit pas ce cours "normal" chez toutes les personnes séropositives. En effet, certaines personnes infectées demeurent longtemps en bonne santé. Nous présumons que des facteurs très divers et s'influencent réciproquement jouent un rôle dans le déroulement de la maladie: propriétés du virus, immunité individuelle, infections opportunistes, mode de vie, stratégies thérapeutiques et autres. Une connaissance approfondie de ces facteurs pourrait donner de nouvelles impulsions à la recherche sur les possibilités de traitement.

Nous cherchons des personnes séropositives en bonne santé disposées à nous aider à élucider ces facteurs. Les connaissances qui découleront de notre étude seront mises à profit pour améliorer la qualité de vie des personnes infectées.

Introduction

a) Déroulement de l'infection VIH

Depuis l'apparition du sida, nos connaissances sur l'infection VIH n'ont cessé de progresser. Nous savons aujourd'hui que l'infection suit généralement trois phases (III.1). L'infection aiguë (première phase) passe très souvent inaperçue; seul un tiers environ des personnes infectées ressent les effets de ce qui est pris, à tort, pour une grippe. Suit la deuxième phase, dite de latence. D'une durée moyenne de dix ans, elle peut se dérouler sans le moindre signe de maladie. Cette moyenne de dix ans, purement statistique, est insignifiante au niveau individuel: une personne infectée tombera malade du sida deux ans après l'infection alors qu'une autre sera encore en parfaite santé quinze ans après. Lors de la deuxième phase, le système immunitaire se détériore progressivement jusqu'à la déclaration de la maladie du sida à proprement parler, la troisième phase. Cette phase ultime est caractérisée par l'apparition d'infections et de tumeurs peu courantes, débouchant sur la mort dans les mois ou les années qui suivent. Depuis un certain temps, les observations se multiplient selon lesquelles les personnes séropositives ne suivent pas toutes ce cours.

b) Les non progressseurs

On appelle "non progressseurs" les personnes séropositives qui ne contractent pas le sida. Pourtant, les analyses de laboratoire peuvent révéler un affaiblissement de leur système immunitaire. Cela peut être établi par le nombre de lymphocytes CD4, un groupe spécifique de globules blancs. Chez une personne saine, ce nombre est de 600 à 1200 par ul de sang. Près de 10 pour cent de personnes infectées ont un nombre stable de plus de 500/ul, donc assez près de la norme. Ces personnes semblent avoir une certaine résistance face à l'infection.

Les observations à long terme de l'infection VIH se rapportent en premier lieu aux hommes homosexuels et bisexuels, groupe étudié depuis le plus longtemps. On se réfère fréquemment à l'étude de cohorte de San Francisco City, qui se prête particulièrement bien à de telles observations. Ce groupe a été constitué en 1978 déjà pour analyser l'efficacité d'un vaccin contre l'hépatite B. Les échantillons de sang régulièrement prélevés à cet effet et congelés ont pu être rétroactivement soumis au test des anticorps VIH, mis au point peu de temps après le début de l'épidémie. Dans de nombreux cas, il a ainsi été possible de déterminer le moment de l'infection. Pour 562 hommes homosexuels, l'infection remonte à 10-15 années. Huit pour cent ne présentent aucun symptôme clinique et n'accusent qu'une faible réduction de leur force de résistance par rapport aux personnes non infectées. Ces observations se sont également avérées identiques pour les hommes et femmes hétérosexuels. Cette minorité est un espoir pour toutes les personnes séropositives et un défi pour la recherche médicale. Pourquoi donc certaines personnes infectées ne tombent-elles pas malades? Le virus qui les a infecté est-il moins virulent, leur système immunitaire est-il génétiquement mieux armé pour lutter contre le VIH, leur mode de vie ou leur comportement sont-ils plus appropriés? Autant de questions encore ouvertes qui sont étudiées intensivement.

Pour expliquer le phénomène de la non progression, on considère généralement deux approches:

1. Les non progressseurs se distingueraient des autres patients par certaines caractéristiques expliquant leur résistance au VIH. Le but est ici de cerner ces caractéristiques et de mettre à profit les connaissances acquises dans le traitement.

2. Le phénomène serait fortuit. Comme pour tous les processus biologiques, la durée de l'infection VIH peut fortement dévier de la durée moyenne d'un individu à l'autre. Les non progressseurs vivraient plus longtemps (sans tomber malades du sida), sans pour autant présenter de signes distinctifs.

Plusieurs études soutiennent aujourd'hui la première approche, ce qui nous a incité à planifier une étude au plan suisse. Il s'agit de mettre en lumière les signes distinctifs présentés par les personnes séropositives ne tombant pas malades. Ces signes distinctifs sont à chercher à deux niveaux: *Au niveau biologique*: système immunitaire des personnes concernées, propriétés et quantité des virus VIH, interactions VIH/individu, etc.

Au niveau psychosocial: état d'âme face à l'infection, mode de vie, alimentation, consommation de tabac, d'alcool, de drogues, etc.

Ci-après rapidement esquissée l'évolution de l'infection dans l'organisme humain et l'importance des différents facteurs pour l'infection VIH.

Déroulement de l'infection

Le VIH pénètre dans l'organisme par le biais de cellules infectées ou en tant que virus libre. Il se fixe d'une part dans des globules blancs, d'autre part dans le tissu lymphatique. La phase aiguë de l'infection est caractérisée par une forte concentration de virus dans le sang. Après quelques jours ou quelques mois, cette concentration diminue pour demeurer à un bas niveau pendant des mois, voire des années (phase latente). L'action se concentre sur les ganglions lymphatiques qui peuvent receler une grande quantité de virus. A relever toutefois que seul peu de cellules produisent des virus. Apparemment, un mécanisme est à l'oeuvre qui contrôle la multiplication des virus dans les ganglions lymphatiques et dans le sang. C'est seulement à l'apparition de symptômes que les virus se remettent à proliférer. L'illustration 1 montre les changements de concentration des virus et des quantités de lymphocytes CD4 dans le sang au cours de l'infection (déroulement "normal"). Deux questions fondamentales se posent ici:

1. Quels sont les mécanismes de contrôle et de résistance qui tiennent en échec la multiplication des virus pendant la phase latente?
2. Qu'est-ce qui fait disparaître ces mécanismes dans le cours ultérieur de l'infection? De nombreuses études tentent d'apporter une réponse à ces questions.

Facteurs biologiques

Le VIH se modifie dans l'organisme de la personne séropositive proportionnellement à sa prolifération.

D'autres virus aux propriétés et aux capacités nouvelles apparaissent. Il est possible que le système immunitaire ne soit pas en mesure de contrôler suffisamment ces virus. Exemple: les virus qui ont la propriété de former des grandes cellules (induisant la formation de syncytium) induisent une chute plus rapide du nombre des lymphocytes CD4 et une accélération de la maladie. Chez les non progressseurs, ce type de virus est rare.

De même, la concentration de virus dans le sang et dans les ganglions lymphatiques semble être en relation étroite avec la progression de la maladie.

Chez les non progressseurs, les concentrations de virus sont assez faibles. Une augmentation de cette concentration va de pair, le plus souvent, avec une progression de la maladie.

Les lymphocytes CD4, un type spécifique de globules blancs, sont des cellules de défense. C'est au nombre de ces cellules que l'on mesure l'affaiblissement du système immunitaire. En règle générale, le nombre de CD4 diminue graduellement au cours de l'infection. Cependant, le système immunitaire continue de fonctionner pendant longtemps. Le sida se déclare rarement chez les patients dont le nombre de lymphocytes est supérieur à 200/ul. Chez les personnes séropositives en bonne santé, ce nombre est normal ou légèrement inférieur à la norme, et demeure stable pendant longtemps. Les lymphocytes CD4 sont divisées en deux sous-groupes: les cellules TH1 et TH2, qui ont des fonctions différentes. Ces deux sous-groupes sont généralement en équilibre et garantissent une bonne défense contre les infections. Avec la progression de la maladie, on observe souvent une multiplication des cellules TH2 au détriment des TH1. Ce phénomène semble compromettre l'effet inhibant du système immunitaire sur la multiplication des VIH; la concentration virale augmente de façon incontrôlable. Les lymphocytes CD8 (un autre sous-groupe des globules blancs) réagissent de façon marquée au VIH. Une forte concentration de ces cellules est détectée chez les non progressseurs. Elles semblent freiner la prolifération du VIH dans les lymphocytes CD4 et retardent, voire bloquent la progression de l'infection. La concentration virale demeure faible. Ces mécanismes régulateurs se font via des substances médiatrices sécrétées par les cellules (cytokines). Des infections simultanées avec des virus déterminés (entre autres les virus de la cytomégalie et de l'herpès) peuvent endommager le système immunitaire. Suite à quoi, le VIH se multiplie à un rythme effréné. Le sexe de la personne infectée semble n'avoir aucun effet sur le déroulement de l'infection. L'âge en revanche a une influence prouvée; l'infection progresse généralement plus lentement chez les patients plus jeunes.

De même, la voie de transmission semble ne pas avoir d'influence notable sur le développement de l'infection.

Facteurs psychosociaux

On suppose fréquemment que les non progresseurs conservent la santé grâce à leur mode de vie. Quelques études ont analysé l'influence de facteurs psychosociaux tels que l'alimentation, la consommation d'alcool et de tabac, la condition psychique et la gestion du stress engendré par l'infection. S'il en est ressorti que ces éléments influent sur la qualité de vie, leur impact direct sur le déroulement de la maladie n'a pas pu être établi. Il n'en reste pas moins que, pour certaines personnes infectées, ces facteurs peuvent être extrêmement importants.

Non progresseurs en Suisse

Pour les besoins d'une étude à l'échelon suisse, nous voulons constituer un groupe de personnes séropositives en bonne santé. Une importance primordiale sera accordée aux aspects information et discussion avec les participants. Côté scientifique, nous sélectionnerons les facteurs qui nous semblent avoir le plus d'impact sur le déroulement de l'infection. Nous comptons mettre à profit les résultats de cette étude pour améliorer le traitement des personnes séropositives. L'étude fait partie du programme national de recherche sur le sida 1993-1995. Elle sera menée en étroite collaboration avec un projet similaire réalisé à Londres, ce qui lui donnera un étayage plus large. Les responsables en sont des professionnels de diverses disciplines: médecins, biologistes, spécialistes en prévention, psychologues et psychiatres. La participation à l'étude n'inclut pas un encadrement thérapeutique; celui-ci continuera d'être du ressort du médecin traitant ou du centre spécialisé. La cohorte devrait être aussi représentative que possible pour ce qui est des sexes et des voies de transmission. Pour le recrutement, nous sommes tributaires de la collaboration des personnes touchées et des organisations. Nous acceptons volontiers vos suggestions et commentaires.

Domaines étudiés:

- condition physique
- système immunitaire
- mode de vie
- facteurs psychosociaux

(perception de l'état de santé, gestion psychique de l'infection)

Profil des participants:

- le premier test positif remonte à 6 ans ou plus
- il n'y a actuellement pas de symptômes
- le nombre de lymphocytes CD4 est supérieur à 500/ul
- aucun médicament antirétroviral n'a été pris (AZT/rétrovir, ddI/Videx, ddC/Hivid).

Autres informations

Il est prévu d'organiser une journée d'information pour toutes les personnes intéressées.

Si vous désirez participer à l'étude ou si vous avez des questions, appelez-nous. Nous vous donnerons volontiers des informations supplémentaires. Vos données seront bien sûr traitées confidentiellement. Vous pouvez appeler en tout temps, anonymement.

Dr J. v. Overbeck

Dr M. Schoep

C. Kopp

Tél. 077 35 03 76 lundi à vendredi 9-19 heures

Des informations écrites peuvent être commandées chez:

Medizinische Poliklinik
HIV-Sprechstunde
Inselspital
3010 Bern

Tél. 031 632 27 45

Fax 031 382 43 60

Liste des publications actuelles à commander chez:
Sida Info Doc Suisse, C. P. 3001 Berne

Session d'automne du 06.11.94, thème principal technologie génétique, supplément à l'exposé s'y rapportant dans le bulletin 88/3/94:

Madame Florianne Koechlin, journaliste, biologiste dans le domaine de la thérapie génique et moraliste, de Münchenstein nous a envoyé l'article suivant pour publication.

Fabrication génétique de Facteur VIII: Aspects sécurité et quelques réflexions fondamentales

1. Aspects sécurité

Je voudrais préciser dès le début qu'il n'existe à mon avis aucune réponse absolue à la question de savoir quelle méthode de fabrication de Facteur VIII comprend le moins de risques: Si la méthode habituelle de fabrication de Facteur VIII, à partir de sang humain, ne peut éliminer complètement le risque d'une infection virale, la fabrication génétique ne peut pas non plus garantir l'absence de virus. Il semble qu'un risque remplace un autre.

Fabrication génétique de Facteur VIII

On utilise pour la fabrication du Facteur VIII génétique actuellement sur le marché des cultures cellulaires de cellules de hamster. On a introduit au départ des gènes humains avec "instruction de montage" du Facteur VIII dans le patrimoine génétique des cellules de hamster, ce qui fait que les cellules de hamster manipulées génétiquement produisent du Facteur VIII humain. Il faut pour introduire les gènes humains dans le patrimoine génétique des cellules de hamster, en plus du gène Facteur VIII, une sorte de "Taxigène" (vecteur). C'est la plupart du temps un morceau d'un génome viral.

Risques possibles

Une caractéristique des cellules mammifères est qu'elles ont intégré dans leur patrimoine génétique des informations héréditaires virales, ou des parts d'entre elles. On appelle ces informations héréditaires "rétrovirus endogènes". Elles ne sont pas actives et sont transmises de façon héréditaire aux générations suivantes. Elles sont en quelque sorte à l'"état de repos", mais peuvent être activées par différents facteurs de développement ou conditions d'environnement. L'activation a pour condition que les transformations dans le modèle d'activité des gènes se produisent à l'intérieur de la cellule. Cela pourrait se produire par exemple au cours d'une manipulation génétique. Il peut alors y avoir production de virus, potentiellement capables de devenir des agents pathogènes. On part aujourd'hui du principe que des rétrovirus endogènes de cellules de hamster ne peuvent

être dangereux que pour les rongeurs. Mais les rétrovirus sont connus, à cause de leur mécanisme de multiplication particulier, pour leur aptitude à transformer rapidement leur information génétique et à s'acclimater aussi à des cellules hôtes (par ex. des cellules humaines).

Il est de plus aggravant que, d'après le renseignement d'une représentante de la maison Bayer, les "taxigènes" pour l'introduction des gènes de Facteur VIII humains sont composés de parts de rétrovirus. Des virus "défectueux" sont utilisés comme vecteurs, c'est-à-dire des virus dont certains gènes sont manquants, et qui ne peuvent plus se multiplier par eux-mêmes. Il s'est avéré au cours de quelques examens, que des vecteurs défectueux pouvaient eux-aussi provoquer la production de virus transformés, respectivement de nouveaux virus. Les virus faisant partie des créatures vivantes aimant le plus les combinaisons, on ne peut écarter le fait que des virus entiers ne se combinent à nouveau, à partir de parts de virus vecteurs et de rétrovirus endogènes du patrimoine génétique des hamsters. Il en résulterait des rétrovirus de type nouveau, dont le potentiel pathogène est pratiquement imprévisible. Il faut aussi se rappeler que les rétrovirus sont connus pour leurs longs temps de latence: il peut s'écouler 10 ou 15 ans avant que les premières maladies n'apparaissent. Et pendant ce temps, les virus peuvent au pire des cas se reproduire et se propager.

Pour résumer, je voudrais dire qu'une infection virale ne peut pas non plus par principe être exclue du Facteur VIII fabriqué génétiquement. La fabrication génétique a l'avantage de minimiser la propagation de virus spécifiques humains, au sens étroit du terme. Mais les virus aiment particulièrement les recombinaisons et peuvent s'acclimater à de nouveaux hôtes. Le fait que des rétrovirus endogènes peuvent être activés, ou/et que des parts virales des vecteurs peuvent se combiner en de nouveaux virus est une nouvelle source de risques pour la production génétique. La plus grande prudence est de règle.

Il est surtout indispensable que les fabricants ne cachent rien de leurs fabrication et procédé de nettoyage, afin de rendre possible un contrôle le plus large possible.

2. Questions fondamentales (éthiques)

La génétique a apporté quelques succès spectaculaires, cela ne fait aucun doute. Elle a accompli de grandes choses dans la recherche de maladies causées par un gène, comme c'est le cas pour l'hémophilie. Nous savons aujourd'hui dans de nombreux cas où se trouvent les gènes responsables de telles maladies héréditaires "monogènes". Nous savons où se trouve le gène pour une insuffisance de Facteur VIII.

Mais les promesses de la technologie génétique vont bien plus loin: le gène de l'agressivité, de l'homosexualité ou de la difficulté de lecture auraient été trouvés. Un nouvel ouvrage dans le hit-parade des livres américains assure même que l'intelligence serait dans les gènes, et que les noirs seraient génétiquement plus bêtes que les blancs. Dans la plupart des cas, de telles déclarations sont démenties un peu plus tard, sans que les médias en prennent vraiment acte. On sait aujourd'hui que seulement 2 (deux!) pour cent de toutes les maladies sont provoquées par un gène. Pour 98 pour cent de toutes les maladies, les causes en sont bien plus complexes. Dans ce cas, de nombreux différents gènes, influences extérieures, le bien-être psychique, etc. sont concernés.

La recherche d'un unique gène responsable des maladies complexes et du type de comportement est vouée à l'échec. Mais la submersion continue avec de telles déclarations à sensation à propos de la technologie génétique renvoie l'image de l'homme marionnette de ses propres gènes. L'image biologique de l'homme vit un come-back. Dans les vieux débats sur l'hérédité et l'influence de l'environnement, le pendule se déplace fortement en direction de la théorie de l'hérédité. Cela a des conséquences sociales et culturelles. De nouveaux modèles d'éducation et une égalité des chances à l'école? Absurde, si le bégaiement, la vitesse d'apprentissage et l'intelligence dépendent des gènes. Là où jusqu'à présent on mettait l'accent sur la réforme sociale, on pariera à l'avenir sur " l'amélioration génétique " de la descendance. Des handicapés doivent déjà maintenant s'entendre demander s'ils ne seraient pas plus heureux, si l'on avait pu déceler leur handicap avant leur naissance, grâce à la technologie génétique. La pression sur les parents pour ne plus mettre au monde d'enfants

handicapés va s'accroître, à chaque fois que de nouveaux défauts génétiques potentiels et groupes à risques seront découverts. Les interventions médicales, qui devraient aider, inventent de nouvelles définitions et de nouveaux rejets sociaux. Le handicap ne fait plus partie du destin, mais devient un événement évitable et à éviter. Une autre conséquence de cette érosion latente et de ce déplacement des échelles de valeur sera une multiplication au quotidien des discriminations génétiques, envers des personnes au matériel génétique "hors-norme". Aux Etats-Unis, des cas sont déjà connus de caisses d'assurance qui ont refusé de couvrir les frais d'un handicap, sous prétexte que ce dernier aurait pu être décelé avant la naissance.

Ceci me ramène à notre thème: hémophilie et technologie génétique.

Je pense qu'il nous faut aussi inclure à la discussion sur la fabrication génétique de Facteur VIII les questions beaucoup plus larges qui s'imposeront à nous par la domination de la génétique dans la médecine. Qu'est-ce que cela signifie pour les parents, si une insuffisance de Facteur VIII peut être décelée de façon prénatale? Pour les hémophiles eux-mêmes, dont le destin peut/doit à l'avenir être évité? Pour la société, soudain confrontée à des critères de "valeur" et de "non-valeur" de vie, et dans laquelle une mentalité de coût-et-profit utilitaire gagne de plus en plus de terrain? Ce sont surtout ces questions qui influenceront votre vie, notre vie à tous, dans un sens tout à fait fondamental.

Florianne Koechlin

Week-end de ski de fond

Généralités

Jusqu'ici, les manifestations ont toujours eu lieu dans la vallée de Conche en Haut-Valais, étant donné que les pistes y sont exceptionnellement bonnes pour les hémophiles et les personnes ayant des problèmes avec les articulations.

Comme les deux dernières années les voix exigeant un meilleur logis sont devenues de plus en plus nombreuses et qu'au printemps passé aucune réaction n'a suivi à l'article concerné du bulletin, on a admis que ceci était le vœux de tout le monde.

Rétrospective sur le camp du 02.02. au 05.02.1995

Le comité m'a ordonné de trouver pour le week-end 1995 un hôtel de sport avec piscine dans la vallée de Conche. J'ai trouvé ce qu'il fallait: L'Hôtel de Sport St. Hubertus à Obergesteln où je réservais aussitôt quelques chambres. L'annonce avec les bulletins d'inscription a été publiée dans le bulletin 87/2/94. Les réservations des 11 inscriptions ont été confirmées définitivement le 10.11.94 par la gérante de l'Hôtel St. Hubertus.

Toutefois il a été remarqué que les „anciens fidèles“ manquaient. C'est suite à cette constatation que j'ai pris contact avec ces derniers et que j'ai dû entendre que justement la vie de camp a été le motif principal de participation; M. Heinz Vetterli était prêt à faire une enquête pour voir si:

- 1) la maison de vacances „Aegina“ avait des places libre du 02.02. au 05.02.95 et si
- 2) les „anciens fidèles“ avaient envie de venir à l'„Aegina“.

Ce fut une réussite. D'un coup on avait alors deux versions pour un week-end à proposer, une en dortoirs et une à l'hôtel. Ceux qui s'étaient inscrit à l'hôtel ont alors été mis au courant de la version Aegina. Ce fut alors le moment où six des inscrits à l'hôtel ont choisi le dortoir. Pour ces derniers la réservation à l'hôtel a alors été annulée.

Le 20.11.1994 M. Heinz Vetterli a pu définitivement réserver 24 nuitées à „Aegina“ pour le prix de Fr. 28.- avec draps et petit déjeuner ou Fr. 45.- avec draps et demi-pension.

2 variantes - bonne solution - tout le monde est content - comme nous le pensions,

jusqu'à ce qu'à la fin de l'année nous apprenions que trois hôtes de l'hôtel en plus avaient un empêchement. Les autres hôtes de l'hôtel ont alors été informé de ceci et demandé si les conditions de participation étaient toujours en ordre pour eux. Après quelques jours j'ai reçu une annulation en plus de ce côté. Ceci représentait pour moi un prochain pas plutôt désagréable: Avec beaucoup d'excuses j'ai dû annuler de manière définitive les autres réservations à l'Hôtel St. Hubertus, tout en me déclarant prête à payer les frais administratifs. Cette annulation a été acceptée sans frais pour notre organisation. Nous sommes très reconnaissants et remercions la direction de l'Hôtel!

M. Vetterli raconte du camp: „ Notre week-end ensemble avec en tout 24 nuitées et 13 participants en tout fut comme toujours une manifestation réussite avec ski de fond et une à deux soirées de jeux dans un logis approprié pour notre groupe. Ce week-end a obtenu un charme particulier par beaucoup de neige et surtout la nouvelle neige du samedi. Vendredi et samedi étaient des journées magnifiques avec un ciel bleu et une température agréable. Sous l'impression de cette masse de neige qui était sur toutes ces maisons brunes Valaisannes, la plupart des participants désiraient un nouveau camp très tôt l'an prochain, p.ex. le 3./4.02.1996... “

Camp prévu pour le 03.04.02.1996 au camp „Aegina“, Vallée de Conche/Haut-Valais



Comme souhaité par les participants, j'ai déjà pu réserver 10 - 15 places pour l'ASH.

- * Il y a aussi la possibilité d'obtenir une simple chambre et
- * de réserver en plus quelques jours avant
ou après les dates prévues.

Les prix sont environs les mêmes qu'en 1994. Pour les inscriptions veuillez utiliser le talon ci-joint.

Pour demandes particulières veuillez vous adresser à:

Fam. Garbely, Weingartenstrasse 35, 3904 Naters, tél. 028/23 76 14
et envoyez par après votre talon d'inscription au secrétariat de l'ASH.

Mutations

Les nouveaux donateurs et membres

Nous souhaitons la bienvenue parmi nous à:

- Madame Dr. Vogel, Genetics Institute of Europe, Paris
- Mr. Zbigeniew Sendulka, The Polish Society of Hemophilia, Warszawa
- Prof. Dr. Margrit Serban, MD, Pediatric Clinic, 1900 Timisoara, Rumänien
- Fam. Neuenschwander

Les démissions

aucune

Les 'membres perdus'

Nous cherchons l'adresse actuelle de

- Guy Auderset
- Jaques Repond
- Dominique Hilpert
- Bertrand Sugnaux
- F. + A. Bürgin, auparavant Hallwil
- Charly Rossini
- J.-M. Dousse, auparavant Neyruz

Merci pour toutes les indications que vous nous donnerez!

Les décès

Nous n'avons pas reçu d'annonces.

avril 1995/MA

Contacts

Lors d'un entretien téléphonique un membre hémophile de 38 ans, père d'un fils non-hémophile et d'une fille conductrice, m'a informé qu'il souhaiterait des contacts avec des familles dans le même cas. J'ai lui proposé de mettre ce souhait sur 'la page de nos membres'.

Voilà son adresse:

J.P. Julier
Ausserdorfstr. 4
8918 Unterlunkhofen
Tel: 057 34 28 55

J.P. Julier et sa femme sont maître/maîtresse d'école. Le fils a 5 ans, la fille 8 ans.

Recherche de travail

de Mme Odile Borges, SHIS QI 13 Conj. 7 Casa 21, 71 635-070 BRASILIA-DF (Brasil):

Copie de la lettre:
7 mars 1995

Monsieur le Directeur,

J'ai l'honneur de solliciter un poste dans votre établissement, à titre soit:

- d'infirmière,
- d'infirmière-puéricultrice,
- de responsable de service,
- de directrice de centre,
- ou de secrétaire-comptable.

Mon curriculum vitae (au secrétariat de l'ASH) vous permettra d'apprécier mes compétences et mes activités exercées en France et au Brésil où je suis domiciliée depuis 1974.

J'envisage de rentrer en Europe pour me rapprocher de mes enfants agés respectivement de 20, 18, et 17 ans qui optent aujourd'hui de poursuivre leurs études en France.

Mariée, en France, en 1974, à Mr Gilmar Borges, Brésilien, Urologue, j'ai suivi mon mari au Brésil. En 1981, mon mari est décédé et j'assumai seule l'éducation de mes enfants, agés alors de 2, 4 et 6 ans. Ils ont été scolarisés dans le système français à l'Ecole Française de Brasilia.

La possibilité d'exercer un emploi en Suisse me permettra de joindre l'utile à l'agréable, à savoir découvrir un pays nouveaux et de répondre aux besoins économiques de mes enfants, actuellement étudiants.

Avec mes remerciements anticipés, je vous prie de croire, Monsieur, à l'expression de ma respectueuse et haute considération.

sig. Mme Odile Borges

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 (Zentrale)
Tel.: 071/65 73 31
Fax.: 071/65 76 99

Mme Dr M. Nenadov Beck
CHUV, chef de clinique
Département de Pédiatrie
1011 Lausanne
Tel.: 021/314 40 22
Fax: 021/314 46 47

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

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

M. Dr 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 Dr. med. L. Schmid
Leitender Arzt für
Hämatologie/KCH
Kantonsspital
9007 St. Gallen
Tel.: 071/26 26 12
Fax: 071/25 74 62

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

Mme Dr 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

Mme Dr M. Wyss
Clinique Univ. de Pédiatrie
30, Bd. de la Cluse
1211 Genf 4
Tel.: 022/382 68 18 (Zentrale)
Fax: 022/382 46 24

Dr med. H. Knecht
ehem. CHUV (Erwachsene)
z.Z. in den USA

**Adressen der Hämophilie-Zentren und -Fachärzte
Adresses des centres d'hémophilie et des médecins spécialisés**

Zürich/Zurich

Universitätsspital
Gerinnungslabor DL 28
8091 Zürich
(01) 255 36 41
Dr. med. Esther O. Meili

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

Schweiz.
Pflegerinnenschule
Carmenstr. 40
8032 Zürich
(01) 258 62 44 Büro
(01) 258 61 11 Zentrale
Dr. med. P. Sigg

Basel/Bâle

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

Bern/Berne

Inselspital
Hämatologisches
Zentrallabor
3010 Bern
(031) 632 33 03
(031) 632 21 11 Zentrale
Fax: (031) 632 93 66
Prof. Dr. B. Lämmle
Dr. med. Kristiina Peter

Inselspital
Med. Universitäts-
Kinderklinik
3010 Bern
(031) 632 21 11 Zentrale
(031) 632 94 95
Prof. Dr. H.-P. Wagner
Dr. med. R. Kobelt
(031) 961 30 10
Fax: (031) 961 64 40

Genf/Genève

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

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

Lausanne

CHUV
Hématologie
1011 Lausanne
(021) 314 52 68
*Médecin responsable du
mois*

CHUV
Département de Pédiatrie
1011 Lausanne
(021) 314 40 22
Fax: (021) 314 46 47
Dr Maja Nenadov Beck

Chur/Coire

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

St. Gallen/St. Gall

Kantonsspital St. Gallen
Institut für klinische Chemie
und Hämatologie
9007 St. Gallen
(071) 26 26 12
Dr. med. L. Schmid

Ostschweiz. Kinderspital
Claudiusstr. 6
9007 St. Gallen
(071) 65 71 11 (Zentrale)
(071) 65 73 31
Fax: (071) 65 76 99
Dr. med. Ch. Baumgartner
*Dr. med. Annabeth
Klingenberg*

Tessin

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

Luzern/Lucerne

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

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

Sion

Hôpital régional
Centre de transfusion CRS
1950 Sion
tél.: (27) 22 98 94
fax: (027) 31 29 76
Dr Michèle Stalder

03/95MA

**VORSTAND
MEMBRES DU COMITE**

Präsidentin/Présidente
FRIES, Ursula
Zelgmatt 53
8132 Egg
Tel./Fax 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
Bahnhofstr. 83
8620 Wetzikon
P 01 937 43 26
G 01 932 19 09
Fax G: 01 932 44 88

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
*Ansprechpartner
Eltern(-gruppe)/
Kontakttelefon*

LOTTAZ, Daniel
Weissensteinstr. 29a
3008 Bern
P 031 372 14 29
G 031 631 38 39
Kontakttelefon für Junge

**VORSTAND
MEMBRES DU COMITE**

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

(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
Naglerwiesenstr. 82
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
Tel.: 01 241 35 38
Fax: 01 241 33 46

**Geschäftsstelle/Siège
de l'Association**

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

PC-Konto: 30-7529-3

03/95 MA