

# Association Suisse des Hémophiles



21.05.95: A la fin de l'Assemblée générale  
Mme M. Dürst et les enfants offrent un  
T-shirt peint à Mme Dr E. O. Meili.

## Schweizerische Hämophilie - Gesellschaft



## Septembre 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 J. Andereggen

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

2,3 du siège social  
4 de la présidente  
5 Un séjour en Australie  
et ses suites

#### Informations générales

6 Invitation au séminaire  
d'automne  
7 Publications/livres  
8 WFH-Infos

#### Droit et finances

9 Information de  
Me K. Meier

#### Publications d'ordre médical

10 Un peu d'histoire médicale  
voir aussi 'rapports  
d'activités'

#### Rapports d'activités

11, 12 Protocole de l'assemblée  
générale du 21.05.95  
13 - 15 Hommage à Mme Dr. E.  
Meili  
16 - 20 Diagnostic prénatal  
21 Adieux et remerciements  
22, 23 ISTH, notices du Dr. P.  
Tuchschnid  
24 Visite du Pérou

#### Assurances

25 - 27 FSIH/SAEB

#### Publications d'ordre personnel

28 Mutations

#### La page de nos membres

voir page 4

#### Dernières pages:

##### Adresses

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

#### Annexe:

- Bulletin d'inscription au  
séminaire d'automne  
- Bulletin d'inscription à la réunion  
des familles à Berne

\*\*\*\*\*

### Activités et dates importantes:

#### 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  
No. de contact: J.-C. Besson:  
01 431 78 19 (f)  
→ inscrivez-vous vite!

#### Assemblée générale 1996

Dimanche, 02.06.96  
à Berne ou à Fribourg

#### 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

\*\*\*\*\*

#### Page titre:

#### Changement à la direction de la commission médicale:

*M. Udo Fries a fait des photos lors de la réunion de l'association du 21 mai 1995 et nous a permis d'en publier quelques-unes.*

*Un des thèmes principaux de la réunion fut l'hommage à Mme Dr E. Meili. Elle a cédé sa place de présidente de la commission médicale de l'A.S.H. à Mme Dr S. Hartmann.*

*Madame Meili ne va pas - Dieu soit loué - casser entièrement de s'occuper des hémophiles. Elle a seulement pris congé de sa place en tant que présidente de la commission médicale. Elle continuera de diriger le centre pour hémophiles de l'hôpital universitaire et de collaborer au sein du comité de la commission médicale. De plus, il y a quelques tâches particulières qui sont „restées collées“ à elle.*

*Merci beaucoup!*

*'La rédaction vous prie d'excuser la parution tardive du présent bulletin dont la traduction nous a donné bien du fil à retordre. En espérant n'avoir pas laissé traîner trop de 'coquilles', nous vous souhaitons une plaisante lecture.'*



## Du siège social/secrétariat

Chers membres, chers lecteurs

### Le bulletin

apparaît dès maintenant 2 fois par an: 1 fois l'automne (sept./oct.) et 1 fois au printemps (avril). Le comité a décidé ceci lors de sa réunion du 1er juillet 1995. Vous avez donc devant vous le dernier bulletin de l'année 1995, celui du 90/2/95. On est tombé d'accord sur le fait que l'essentiel peut être dit dans le deuxième bulletin de l'année, et que pour les objets importants, il serait possible de faire des envois spéciaux.

### Activités prévues:

Veuillez prendre bonne note que

- l'invitation pour le séminaire d'automne est aussi une jubilé.
- l'invitation pour la rencontre familiale du Dr. R. Kobelt au mois de janvier est aussi idéale pour les jeunes familles. Ici, les garçons peuvent faire connaissances très tôt et se motiver en découvrant les diapositives des camps d'été précédents. Une certaine indépendance nous paraît importante!
- Le Dr. R. Kobelt organisera aussi dans le futur les camps d'été pour les jeunes hémophiles, - c'est vraiment génial! Les formules d'inscription seront jointes au bulletin du printemps.
- Le week-end 'ski et neige' aura à nouveau lieu dans la vallée de Conches (voir formule d'inscription et infos dans le dernier bulletin). Tout ceux qui le connaissent ne le manqueront pas! Inscrivez-vous jeunes gens! L'air frais et le sport sont l'elixir de la santé! Le délai d'inscription est en fait déjà dépassé, mais je suis sûr que l'on peut toujours s'arranger.

Toutes les dates sont - comme d'habitude - en page 1.

### Les dernières activités:

- Le groupe des parents de la région de Zurich a organisé ce printemps un „brunch familial“ très réussi. Au mois d'août a suivi le pick-nick familial. Pour la première fois, on a fait un envoi spécial et invité environ des 50 familles. On s'est rencontré au débarcadère de Brunnen. D'ici on est allé jusqu'à Treib, puis en téléphérique on est monté à Seelisberg et à pied et avec les poussettes sur la place pour grillades près du café Träumli. C'est la famille Infanger-Apert qui s'est chargée cette fois de l'organisation et de ce magnifique programme. Félicitations!!
- Suite à la demande des parents, le Dr méd. Ch. Baumgartner (Médecin resp. de l'hôpital pour enfants de St.Gall) a organisé une rencontre Parents d'Hémophiles de St.Gall. On a invité environ 50 familles par un mailing spécial. Un programme très intéressant a été proposé, avec des exposés sur la substitution prophylactique, des maladies d'enfance et des vaccins, ainsi que des aspects de l'éducation et de la psychologie. Il y avait suffisamment de temps pour discuter, aussi lors du souper qui suivait.
- Le Dr de Moerloose, responsable du centre à l'hôpital universitaire de Genève, a invité au moyen d'une annonce spéciale pour la dixième fois à faire un

arrangement de physiothérapie les 10 et 11 du mois de mai. Toute une équipe de médecins spécialistes multidisciplinaire se mettait à la disposition des hémophiles pour répondre à toutes leurs questions et les conseilles. Notre nouveau membre du comité, Jeannette Hostettler, présente à cette occasion, a été enthousiasmée.

- Pour la Journée Romande, c'est le Dr DeMoerloose qui a fait les invitations par un mailing spécial. Parmi les 80 invités, environ 60 ont participé. Le Dr DeMoerloose a créé un programme très intéressant sur les produits pour hémophiles, l'hépatite C ainsi que les médecines alternatives. Le prochain bulletin vous rendra compte de ces exposés plus en détail.

*Chers parents, chers concernés et chers intéressés,  
Veuillez me contacter au secrétariat si vous voulez être sur la liste d'adresse pour ce genre de manifestations, mais que vous n'avez pas été invités! Veuillez aussi me contacter si vous voulez que j'enlève votre adresse.*

### Les statuts

Lors de la dernière assemblée générale du 21.5.95 de l'association, les statuts ont été révisés. Si vous désirez obtenir la nouvelle édition, il suffit de nous téléphoner. Remarque: Etant donné que le 21.5.95, on n'a omis de faire approuver chaque modification, elles ne seront validées que lors de l'assemblée générale de l'association en 1996.

### La „World Federation of Hemophilia“

a été réorganisée à votre avantage! Depuis peu de temps, nous recevons des informations mis à jour nous permettant de nous renseigner sur les activités de la WFH. Sur les points importantes et intéressantes nous vous informerons.

### Le 75ème anniversaire de PRO INFIRMIS

Nous félicitons l'association Pro Infirmis pour leur 75ème anniversaire! Les membres de l'Association Suisse des Hémophiles ont pu compter sur leurs conseils et aide compétents. Leurs conseillers sont aussi nos gens de contact lors de prestation du fonds de solidarité de l'A.S.H.

Que fait Pro Infirmis? Elle est devenue une organisation de services issue d'une organisation d'entre-aide, dont la tâche principale consiste à donner des conseils sociaux individuels. Sous le principe de „vivre comme tout le monde“, l'intégration dans la société est un de leurs buts principal. Aujourd'hui, Pro Infirmis atteint ces buts sur une base de partenariat. Avec un réseau de 50 points d'entre-aide, Pro Infirmis est atteignable dans toute la Suisse. On vous propose: Conseils, informations, service d'aide et de déplacement, l'amélioration des places de travail et des logements pour handicapés ainsi que des soutiens financiers temporaires.

### Entrée libre pendant toute l'année au Zoo Zurichois:

Pour fêter le 75ème anniversaire de Pro Infirmis, le Zoo Zurichois offre l'entrée libre pour toutes les personnes avec la carte AI. Il suffit de la présenter à la caisse.



## Aide Suisse au Sida et des organisations membres/la médecine alternative

Les informations qu'on nous envoie sont triées et envoyées aux centres d'hémophiles concernés pour être placés en salle d'attente. Nous avons reçu, de la part de ACT-HIV, Hallwylstr. 78, 8004 Zürich, 01/2913720, un programme annuel tellement intéressant que nous vous le présentons ci-dessous afin de vous motiver de prendre éventuellement contact avec l'association mentionnée ci-dessus et de demander les programmes de votre région. Comme je l'ai déjà mentionné, j'ai moi-même participé à beaucoup de ces manifestations et j'y ai beaucoup appris, car je suis atteinte du cancer. En cas de Sida, de cancer et aussi d'autres maladies, c'est le renforcement du système immunitaire qui est la clé d'une meilleure vie. Toutes ces propositions sont un petit bout de ce chemin à prendre. Remarque: Etant donné que nous avons des sponsors, il y a peu de frais de participation!

- 16.01.95 Rang Dröl
- 02.02.95 Assurance Sociale en cas de VIH/Sida
- 20.02.95 Maladie du mécanisme „fonctionnelle“ et thérapie préventive en cas de VIH
- 20.03.95 La prévention des maladies d'infections chez les séropositifs
- 15.05.95 La maladie en tant que voie
- 16.06.95 le Reiki: l'énergie harmonieuse qui gère
- 17.07.95 La travail du corps et de transe en cas de VIH
- 21.08.95 Les conseils de santé en cas de mycoses
- 18.09.95 La thérapie de l'ozone et d'oxygène en cas de faiblesse du système immunitaire
- 18.10.95 La conscience du corps et de l'énergie
- 06.11.95 La thérapie des arômes
- 21.11.95 Long Time Survivors/de qui tout dépend
- 04.12.95 Mycoses
- 18.12.95 Le brunch de Noël et rencontre amicale

J'ai trouvé beaucoup d'énergie et du réconfort en participant à ce genre d'activité dans des groupes d'entraides positifs aux buts communs. Je peux seulement dire: beaucoup de choses deviennent si naturelles - et parler aide tout le monde!

Plus récemment on a présenté à nos nouveaux membres en Suisse Alémanique comme lors de la Journée Romande la médecine alternative (voir aussi l'article du Dr. Meili dans le dernier bulletin au sujet du nouveau classeur de la SATG). J'ai lu dernièrement un article comme on en trouve rarement; voici quelques extraits que je n'aimerais pas vous cacher:

### La foi de guérir donne raison!

L'époque où l'on se moquait des médecins qui parlaient de méthodes de guérison naturelles et où l'on souriait avec pitié en écoutant parler un thérapeute et dont on juge les méthodes non-scientifique et dépassées depuis le moyen âge est finie. Car le point fort des médecins naturels est de s'adresser à la personne, prendre le temps nécessaire pour l'écouter et lui donner le traitement adéquat. Ils entrent

dans toute la relation qu'il y a entre le corps et l'âme, sans tout de suite ordonner un médicament. \*\*\*\*

On entend souvent aujourd'hui la bio-médecine comme alternative ou annexe au traitement de la médecine traditionnelle; Elle est très souvent préférée par les gens - surtout en cas de maladies chroniques. On entend de plus en plus souvent, que le pouvoir de l'auto-guérison du corps, ou que le médecin à l'intérieur de soi, se mobilise et s'active seulement si le docteur encourage le patient, et s'il se sent pris au sérieux et s'il apprend qu'il peut lui même faire un tas de choses pour guérir.

Souvent on ne peut pas expliquer scientifiquement pourquoi telle ou telles plantes aident. On ne peut trouver aux laboratoires médicaux l'explication pourquoi les gens se sentent mieux après avoir passé sous les aiguilles, pris des thés et des gouttes. Mais celui qui se sent guéri et soulagé ne réclame pas des analyses chimiques. C'est pour cela que souvent la question si la guérison est le résultat de la volonté du patient, des mots encourageants du médecin ou de la médecine naturelle qu'on lui a donné - reste sans réponse.

Le jeu complet entre le corps, l'âme et l'esprit ne se laisse pas décomposé comme les pièces d'une horloge. Il y a 2000 ans, le médecin grec Hippocrate disait: Le docteur est seulement un assistant, mais le patient lui est le docteur.

*Celui qui y réfléchit remarque l'âge de la médecine alternative moderne.*

Dans les prochains bulletins je vous donnerai entre autres des informations sur:

- l'organisation de l'A.S.H., les tâches du président et du secrétaire
- la commission de l'A.S.H.
- les membres/les prestations
- les livres et le matériel d'emprunt
- la liste du matériel qui peut être commandé

Tout de bon et cordiales salutations.

*Myrta Angst Gulrich*

*\*\*\*\*Remarque: Ici l'auteur parle des 'médecins traditionnels', comme tout patient en fait l'expérience. Aussi moi, récemment j'ai terminé un traitement de ce genre.*

*Mais: Nos médecin en hémophilie - j'en suis sûr - n'en ont pas pris connaissance. Les hémophiles en Suisse ont une situation vraiment confortable d'avoir des médecins qui ne correspondent pas par ce cliché! Je connais des médecins en hémophilie vraiment motivés et je suis toujours impressionnée de leur humanité et amitié qui imprègnent tous les contacts.*

*Merci, chers médecins en hémophilie car vous êtes aussi nos amis et assistants, qui soulagez infiniment nos peines!*



## Séminaire d'automne 1995

Vous recevez avec ce bulletin l'invitation pour notre séminaire d'automne 1995. Je suis vraiment heureuse de pouvoir vous proposer aussi cette année deux exposés absolument intéressants. A l'occasion de son jubilé, Mme Dr. Meili s'est proposée de faire un retour sur

### *30 ans de traitement des hémophiles*

Il y a peu de domaines dans lesquels la médecine a fait autant de progrès durant ces dernières 30 années que dans le traitement des hémophiles, et Mme Meili a suivi cette évolution corps et âmes. Les plus âgés d'entre vous se réjouissent sûrement de jeter un coup d'oeil en arrière, pendant que les parents d'enfants hémophiles peuvent être heureux de ce qu'on peut épargner à leurs enfants grâce à la médecine moderne et à notre état social. Je dois avouer que j'attrape des frissons à chaque fois que j'entends parler du bon vieux temps, et j'ai encore plus de respect pour les hémophiles plus âgés, qui ont accompli tant de choses dans leur vie malgré les très graves complications et douleurs qu'ils ont dû subir.

De plus, Mme Dr. Meili va tenir lors de ce séminaire une

### *heure de questions médicale.*

M. Dr. Rodriguez de la clinique universitaire orthopédique de Balgrist a donné son accord de tenir un exposé sur:

### *les prothèses d'articulations - où en sommes-nous aujourd'hui?*

Beaucoup parmi vous connaissent certainement M. Dr. Rodriguez lors des consultations à Balgrist. De plus il est spécialisé dans les opérations orthopédiques aux hémophiles. Je pense que justement pour des hémophiles avec des problèmes d'articulation il est important de pouvoir se tenir au courant sur les derniers développements de la physiothérapie jusqu'aux membres artificielles. Car aussi dans ce domaine, le progrès ne s'arrête jamais.

J'aurais encore un souhait à ce sujet: La jeune génération hémophile n'est pas très bien représentée dans notre association, et tous nos efforts d'atteindre cette jeune génération restent malheureusement sans succès. Je comprends qu'à cette âge-là, on a autre chose à faire: trouver une place de travail qui convienne, s'amuser, trouver une partenaire, fonder une famille etc...là, l'hémophilie est plutôt embêtante. Mais d'un autre côté, ça serait justement ici que ces rencontres pourraient être importantes. C'est pourquoi je vous prie:

**Parlez-en à tous les hémophiles que vous connaissez dans votre entourage!**

Les non-membres sont aussi bienvenus.

Quiconque a des idées sur le genre d'activité qui pourrait intéresser cette génération d'âge et sur leurs besoins qu'il les communique à notre secrétaire (pour la Suisse Romande c'est Mme Hostettler) ou au comité.

A propos, le séminaire a lieu à l'hôtel Zürichberg qui a été rénové (près du Zoo).

Entre-temps, la Journée Romande a eu lieu le 22 septembre à Nyon sous la direction de M. Dr. Ph. DeMoerloose. Nous ne pourrions en parler que dans un prochain bulletin. Les thèmes ont été les suivants: Les produits de substitutions, hépatites et l'homéopathie.

Egg, le 2.10.95

Ursula Fries



Thomas Keller  
8640 Rapperswil

30.07.95

## Journal d'un séjour en Australie et ses suites

Lors de mon dernier séjour en Australie, il y a 11/2 ans, j'ai eu, à la suite d'un accident, une très forte hémorragie dans le bassin (des fesses). Avec une liste d'adresses que Madame Meili nous a donné avant le départ, on s'est rendu au prochain centre pour hémophiles. Celui-ci se trouvait à Perth, ce qui représentait 2 jours de déplacement de notre lieu de séjour à ce moment-là. J'ai complètement épuisé mon stock de médicament en ce temps-là. Arrivé à Perth j'ai été accueilli de manière très agréable. Les médecins étaient très secourables. Mais comme j'avais besoin de médicaments, ils voulaient d'abord avoir le o.k. d'une caisse de maladie qui allaient prendre en charge la facture. La SUVA a donc faxé ceci en 24 heures et j'ai ainsi reçu le facteur IX. J'étais pas mal étonné lorsque j'ai vu que c'était le même produit que j'utilisais moi en Suisse (Immunine de l'Immuno). Après env. 1 semaine j'étais à nouveau transportable. Mais malheureusement tous les vols étaient déjà réservés, et il a fallu attendre une semaine de plus avant de trouver une place dans un avion. Pendant ce temps-là j'ai pu obtenir les médicaments nécessaires de l'hôpital.

Arrivé à la maison, les problèmes étaient résolus pour le moment. Mais la mauvaise surprise est venue un mois plus tard, lorsque j'ai reçu les factures. L'hôpital de Perth m'a facturé un montant de 1'700.-- dollars pour le lit et les soins. Le livreur de Immunine m'a facturé des médicaments pour 100'000.-- dollars austr.. J'ai tout de suite envoyé les deux factures à la SUVA. Les frais de l'hôpital ont tout de suite été pris en charge par eux. Mais ils n'ont pas couvert complètement le montant pour les médicaments. Ils ont seulement fait un acompte de Sfr. 10'000.--. Par la suite, Medical Dynamics, de qui j'avais reçu les médicaments, a pris contact avec Mme Meili. Elle me donna le conseil de mettre l'affaire dans les mains de l'avocat pour hémophiles, Dr. jur. Meier. Après avoir consulté le dossier et en avoir parlé avec Mme Meili, il constata une exagération de la facture. En Suisse les médicaments auraient seulement coûtés la moitié env. Après un entretien avec l'entreprise australienne on nous a expliqué qu'il s'agissait d'un médicament non officiel et qu'ils pouvaient fixer le prix comme ça leur plaisait. Le producteur, Immuno AG à Vienne, n'avait aucune influence sur le prix lui non plus. Par l'intermédiaire de M. Dr. Gasser (Comité de l'Immuno AG Suisse) on a pu faire un arrangement entre Medical Dynamics et Immuno AG Vienne, pour réduire le prix de 1/3. La SUVA a donc pris en charge une bonne partie du montant par le fond spécial. Une autre partie du montant à payer venait de l'Immuno AG Zürich et le reste était à ma charge. Environ une année plus tard tout était arrangé et les factures étaient payées.

### J'en ai appris ma leçon:

#### **Pour mon prochain séjour à l'étranger**

- **je vais contacter tout de suite Madame S. Brunner de l'Immuno AG Zürich afin de garantir la livraison de médicaments depuis la Suisse (par courrier ou autres moyens).**

#### **Je tiens aussi à faire remarquer**

- **que Immuno AG propose depuis peu une sorte de box qui garde les produits au frais pour les voyages et les saisons chaudes ainsi qu'un service 24 heures de secours.**

Je remercie ici encore une fois tous ceux qui étaient concernés pour leur soutien et leur aide. Un remerciement particulier à la SUVA, Monsieur Dr Gasser, Madame Dr Meili et Me Dr iur. Meier, qui m'a beaucoup aidé.

*Thomas Keller*



A nos membres et donateurs

**Invitation au séminaire d'automne de  
l'Association Suisse des Hémophiles  
du dimanche, 5 novembre 1995 à Zurich**

Lieu: Hôtel Zürichberg, Orellistrasse 21, 8044 Zurich  
01-268 35 45, Salle EGI (EG2)

Date et heure: Dimanche, 5 novembre 1995, dès 10:30h

Arrivée: Avec les CFF à la gare centrale de Zurich, ensuite tram N° 6 jusqu'au terminus „Zoo“, de là monter la route qui tourne à gauche, à pied env. 300 mètres jusqu'à l'hôtel.  
Avec la voiture depuis la gare centrale de Zurich: prendre direction Hôpital Universitaire - Zoo, jusqu'au terminus du tram N° 6, monter la route à gauche, vous trouverez suffisamment de places de parking à l'entrée de l'hôtel.

**30 ans de traitements d'hémophilie - fête de jubilé!  
Nous nous réjouissons d'accueillir de nombreux participants!**

\*\*\*\*\*

**Le programme**

dès 10:30h Café et croissants, offert par l'A.S.H.

11:00h Accueil par Mme la présidente et ouverture du séminaire

11:10h **Les prothèses d'articulations: où en sommes-nous aujourd'hui?**  
Exposé du Dr. méd. M. Rodriguez, Clinique Universitaire Orthopédique de Balgrist

12:30h - env. 14:00h Dîner

env. 14:00h Ouverture du programme de l'après-midi  
**30 ans de traitements d'hémophilie:** Des débuts par traitements substitutif jusqu'à la venue de la thérapie génétique  
Exposé du Dr. méd. E.O. Meili, Clinique Universitaire de Zurich

dès env. 15:30h Heure questions-réponses médicale avec les intervenants  
La journée se terminera avec le café et les gâteaux offerts par l'A.S.H.

procès verbal: Mme M. Angst Gulrich

**Veillez s'il vous plaît nous faire connaître le nombre de participants et vos désirs au moyen  
du bulletin d'inscription ci-joint!**

**Le prix pour le séminaire inclus les repas est de Fr. 20.- par personne adulte, à payer lors du séminaire à Mme M. Angst Gulrich. Comme d'habitude c'est gratuit pour les enfants.**



## PUBLICATIONS/LIVRES

Le 5 juin 1994, un symposium sur l'éthique et la thérapie des gènes" c'est tenu à l'université de Bâle. Les travaux présentés ce jour-là ont été publiés sous forme d'un livre de Christoph Rehmann-Sutter et Hansjakob Müller. H.J. Müller et Dr. méd., gérant du secteur de la médecine génétique à l'hôpital pour enfants à Bâle et membre de la commission médicale de l'A.S.H. Il a, entre-autres, lors de l'assemblée générale de l'association en mai 95, fait une introduction sur le diagnostic prénatal: son exposé est imprimé sous la rubrique „rapports d'activités“.

**„L'Éthique et la thérapie des gènes“**

est une édition de la série „Ethique dans les sciences“ de chez Attempo, on peut donc l'obtenir dans les librairies sans problèmes. Un exemplaire en allemand se trouve au siège principal de l'association.

\*\*\*

L'Association Allemande pour Hémophiles, Hanseering 3, D-22149 Hamburg, Tel 040 6 72 29 70, a publié une édition spéciale 2/1995:

**„Conseils Génétique Humains en cas d'Hémophile A & B.“**

Un exemplaire en allemand se trouve au siège principal de l'association. Si l'intérêt des personnes francophones est assez grand nous le ferons traduire.

\*\*\*

De la part de **Info Sida Docu Suisse**, Case Postale, 3001 Berne, on nous a rendu attentifs que la brochure

**Soigner à la maison les personnes avec Sida et séropositives.“**

qui a été faite en collaboration avec l'office fédérale des assurances sociales, est GRATUITE.

De plus on nous a aussi rendu attentifs à ces nouvelles apparitions elles aussi distribuées gratuitement:

- Le Sida, symptômes et déroulement de la maladie
- Prévention et détection des maladies sexuellement transmissibles
- Les couples, les parents et les enfants et le Sida
- Safer Sex....sûr

**L'Aide Suisse pour Alcooliques et d'autres problèmes de drogues**

Un nouveau jeu de société est proposé par la ISPA/SFA/ISPT, Case postale 870, 1001 Lausanne:

**„Joues-toi en bonne santé“**

Jouer, découvrir et apprendre tout autour des drogues et de la santé

La nouveauté absolue parmi les jeux de société, suspense, intéressant et informatif. A partir de 13 ans pour 2 à 6 personnes.

Le débat sur le marché des drogues, des médicaments en soldes, et un trop de chocolat sur le marché! Et maintenant? Toi, tu joues Miggi, tu joues pour sa santé. Miggi a un grand appétit...“etc. Prix: Fr. 49.--.

\*\*\*

De la part de l'Association Suisse des Invalides ont nous a informé au sujet des

**Ressources de l'AI et de l'AVS**

comme suit: Celui qui reçoit une aide AI avant d'avoir atteint l'âge AVS et reçoit une rente, recevra celle-ci de la même manière après avoir atteint l'âge de la retraite, si les conditions sont toujours les mêmes.

Pour les personnes bénéficiant de l'AI qui approchent l'âge de l'AVS, il est recommandé de réfléchir quels ressources il leur faut dans les années à venir. Si une aide supplémentaire est nécessaire, il est conseillé de prévenir le plus tôt possible les caisses d'assurances avant l'âge de l'AVS.

\*\*\*

La traduction de l'article du Daniel Ammann du 6 août 1995 sur

**le procès des hémophiles en Genève: Plus que trois plaignants sont encore en vie'**

avec un commentaire de Mme U. Fries, présidente de l'ASH est disponible au secrétariat. Si vous êtes intéressés, demandez-en une copie!



## From the 'World Federation of Hemophilia' WFH

### Tâches et activités générales:

Tous les associations d'hémophiles sont réunies au sein de la WFH, donc l'A.S.H. en fait donc partie. Leur devoir consiste à représenter sur le plan international les intérêts des hémophiles. Elle délivre donc aussi le passeport pour hémophiles, la liste d'adresses dans le monde des centres de traitements pour hémophiles qui partent en voyage. Elle organise tous les deux ans un congrès pour hémophiles d'une semaine auquel toutes les personnes concernées peuvent participer: mais les tarifs n'y sont pas tellement bon marchés. De plus elle collectionne toutes les données au sujet des infections VIH par des transfusions de sang sur toute la planète. Leur commission médicale informe toutes les associations d'hémophiles du monde entier sur les progrès dans la recherche et les lancements de nouveaux produits, ainsi que des risques éventuels.

### Nouvelles structures:

En ce moment on essaye de simplifier les structures de la WFH, car les actuelles sont trop compliquées, coûteuses et rigides. Celles qui sont actuellement proposées semblent beaucoup à celles de l'A.S.H.:

- Comité
- Commission médicale
- Commissions pour différents domaines particuliers

Notre comité a examiné ce projet de restructuration et l'a approuvé par voie de vote écrit.

### Un exemple du travail de la WFH: Le jumelage ('Twinning')

Un des plus grand problème de la WFH est aujourd'hui le grand écart entre les pays industrialisés et le Tiers-Monde. Car trop souvent les hémophiles du Tiers-Monde manquent complètement de traitements médicaux, et étant donné les coûts des produits de coagulation actuels, même la WFH ne peut pas y faire grande chose.

Comme tentative de prendre en main les problèmes et pouvoir aider réellement, la WFH recommande une sorte de jumelage ('Twinning'). L'idée c'est que deux association se mettent ensemble: une d'un pays où les traitements sont bien établis et une d'un pays de l'Est ou du Tiers-Monde. On commence par échanger le savoir-faire avec tous les moyens possibles.

L'avantage d'un tel arrangement est que les associations des hémophiles peuvent ainsi se concentrer sur un seul partenaire et y économiser leur énergie. Il faut quand même faire attention que cela ne deviennent pas un alibi. Car le but principale est de procurer des produits de coagulation aux hémophiles, mais une association serait vite dépassée.

Le comité de l'association va encore examiner la possibilité d'un jumelage.

*Ursula Fries*  
09195

### World Federation of Hemophilia

1310 Greene Avenue Suite 500  
Montréal, Québec  
Canada H3Z 2B2  
Tél: (514) 933-7944  
Fax: (514) 933-8916

### Calendriers de substitution 1996:

La maison Immuno SA nous a informé que ces calendriers sont à votre disposition, c.à.d.

- à la disposition des médecins traitant des hémophiles et
- à la disposition de chaque membre souffrant d'hémophilie

à partir de décembre 1995. Ces calendriers bien pratiques sont un cadeau d'Immuno. Merci beaucoup!

*Faites votre commande au secrétariat!*

Notre avocat Me Dr Kurt Meier, Langstrasse 4, 8004 Zurich, Tel.01-241 35 38, nous a demandé de publié le message suivant:

### **Augmentation de l'aide financière pour les contaminés du VIH de Fr. 50'000.--.**

Nous nous réjouissons d'avoir réussi à obtenir de l'office fédéral ce montant de Fr. 50'000.-- en faveur des hémophiles contaminés par les dons de sang infectés par le virus VIH.

\*\*\*

Nous pouvons remercier notre avocat Me Dr K.Meier, qui en a fait la demande avec l'appui de M. le conseiller Dr Th. Onken, qui a discuté avec la commission concernée du Conseil des Etats. Me Dr K. Meier a déjà pris contact avec les personnes concernées connues de lui.

*Ursula Fries*

\*\*\*\*\*

Assemblée générale du 21.05.95: Les adieux à Mme Aukje Szabo: elle reçoit des fleurs et un petit cadeau pour un travail de longue haleine au comité de l'ASH.





## Un peu d'histoire médicale:

**Saviez-vous que plusieurs facteurs de coagulation ont été trouvés d'abord à Zurich, dans les années 50?**

A cette époque on a découvert, de plus en plus de facteurs de coagulation. Une enquête du Professeur F. Duckert a démontré que les facteurs VII, X et XIII ont été découverts au laboratoire hématologique de Zurich. Nous aimerions en parler si possible avec un peu plus de précision.

L'histoire de l'hémophilie B, (défaut en facteur IX) est assez particulière, comme nous l'explique le Prof. R.Cramer, qui travaillait à l'époque, à l'Hôpital des Enfants de Zurich, puis, à l'Institut Curie de Paris, comme biologiste moléculaire. Le 1er cas diagnostiqué d'hémophilie B, et entré dans l'histoire de la médecine en Angleterre sous le nom de Christmas disease, nom que l'on ne risque pas d'oublier. Cependant, déjà un peu auparavant, R.Cramer, de l'Hôpital des Enfants et A. Loeliger, du laboratoire hématologique de Zurich, (Direction médicale, Prof. F. Koller) avaient démontré, qu'il y avait 2 sortes d'hémophilie, et avaient donné le nom d'hémophilie B, à la deuxième forme. Malheureusement l'article présentant cette hypothèse et intitulé l'Hémophilie B, de R. Cramer, M. Mater et A. Loeliger est sorti avec retard ( 1953) raison pour laquelle on considère que le facteur IX a été découvert par les Anglais. Le Prof. Cramer tenait à préciser ce point, maintenant qu'il a pris sa retraite.

En face du rapide progrès de la médecine, nous oublions trop souvent, qu'à cette époque, la découverte de facteurs de la coagulation, avec les moyens disponibles, était un véritable acte de pionnier. Il a fallu découvrir et isoler progressivement les différents facteurs de la coagulation pour pouvoir les utiliser dans le traitement des hémophiles. En fait, il n'y a pas si longtemps....

*Ursula Fries*

*article traduit par Mme Dr M. Wyss, Genève*

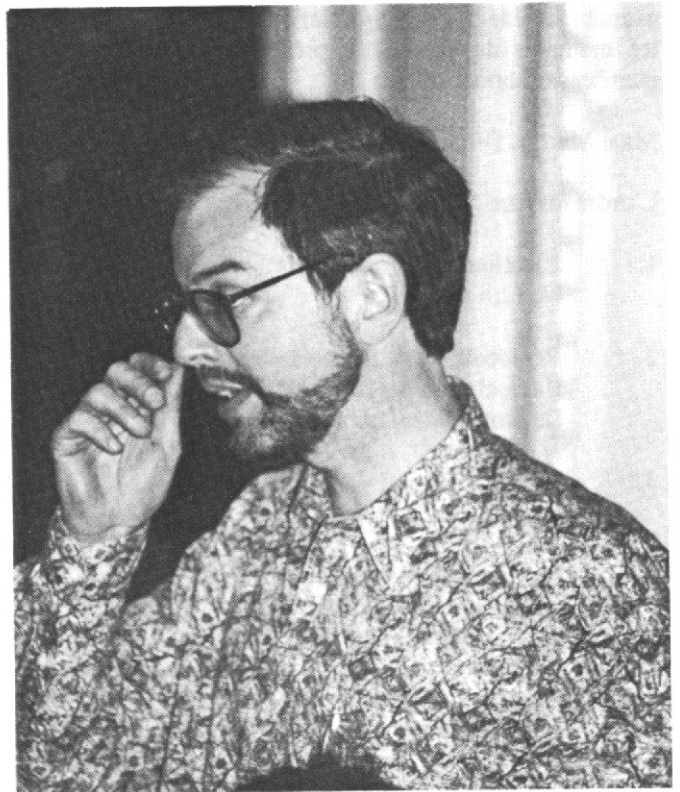
### Références:

*Die Hämophilie B. R. Cramer, M. Mater und E.A. Loeliger, Helvetica Paediatrica Acta. Vol 8 (1953), Facs. 3., p. 185 - 201*

*Die Hämophilie B. In: Beiträge zur Pathologie der Blutgerinnung, Prof. Guido Fanconi, Festschrift für Prof. Wallgren 1954, Almqvist Uppsala.*

\*\*\*\*\*

Assemblée générale du 21.05.95: Dr. med. Rainer Kobelt de Berne.



Protocole de la 30ème assemblée générale de l'association du dimanche, 21 mai 1995 à Berne, hôtel Schweizerhof

Réunion de jubilé avec le départ de Mme Dr E. Meili en tant que présidente de la commission médicale.

Nombre de personnes: 54 adultes et 5 enfants

Membres du comité: U. Fries, Dr. E. Meili, J.-C.Besson, W. Fuchs, A. Hausheer, D. Lottaz, W. Lutz, A. Szabo, Ch. Zutter

Membres de la commission médicale: Dr E. Meili, Dr R. Kobelt, Dr K. Peter, Dr P. Tuchschnid

Membres d'honneur: Sr. Ruth Nacht, R. Schawalder

Président d'honneur: Prof. Dr Koller

Excusé: E. Lardi, Dr S.Hartmann (en convalescence), Fam. Felber, Fam. Vetterli, Fam. Blaser, H.-H. Meier

Protocole: M. Angst Gulrich, secrétariat

\*\*\*\*\*

A 11:00h, la présidente Ursula Fries ouvre la 30ème assemblée générale de l'association et salue les membres, les membres du comité, le président d'honneur et les membres d'honneurs.

Mme Marlies Dürst se charge des enfants.

L'ordre du jour est accepté.

1. **Election du scrutateur.**  
M. Egli est élu.
2. **Protocole de la 29ème assemblée de l'association du 29.05.1994:**  
Le protocole est approuvé sans réserve.
3. **Rapport annuel de la présidente:**  
approuvé sans réserve
4. **Rapport annuel de la présidente de la commission médicale**  
approuvé sans réserve
5. **Comptes de l'association, bilan 1994, budget 1995**

Commentaires sur la comptabilité, bilan 1994 et budget 1995 par la présidente. La comptabilité est close avec un plus de Fr. 2.65. Les réviseurs ont recommandé aux membres d'approuver la comptabilité de l'association et le bilan. Les comptes sont acceptés à l'unanimité. La présidente explique le budget 1995, spécialement le poste forfaitaire de Fr. 25'000.-- de la commission médicale. Un budget plus détaillé sera possible dès que les chiffres 1995 seront disponibles. Le budget 95 est accepté à l'unanimité.

#### 6. **Modification des statuts**

La présidente explique la nouvelle organisation de la commission médicale et remercie cette dernière de son travail de restructuration. (direction: Mme Dr. S.

Hartmann). Après lectures des nouveaux passages et de chaque changement, personne n'est opposé aux modifications.

Remarque: M. Egli nous rend attentif que lors d'une AG chaque voix pour, contre et abstention doit être décomptée. Ce que la présidente a omis de faire. Les statuts peuvent être théoriquement contestés lors de la prochaine assemblée. La présidente s'excuse de cette inadvertance.

#### 7. **Mutation dans le comité et élections**

a) Mme Aukje Szabo se retire du comité. La présidente honore sa fidélité et son travail de longue haleine. Elle se souvient surtout de la bonne collaboration et de l'organisation de la dernière AG à Genève. La présidente la remercie au nom du comité avec une carte, un bouquet de fleurs et un cadeau.

b) La présidente propose - comme prévu dans le bulletin 89- Mme Jeannette Hostettler de Morges comme nouvelle membre du comité. Mme Hostettler sera pour nos membres de la Suisse Romande l'antenne téléphonique et le point de contact. Elle est élue à l'unanimité.

c) La présidente propose de réélire tout le comité et demande si quelqu'un a des objections ou si un membre aimerait se retirer. Personne ne se désigne. La présidente confirme la réélection de tout le comité et remercie les membres de leur collaboration.

d) Mme Meili se retire en tant que présidente de la commission médicale. Tout d'abord, Dr Tuchschnid fait l'éloge de son travail et de ses talents. Ensuite la présidente fait la lecture des louanges de M. H.H.Meier, l'ancien président de l'A.S.H., qui a étroitement collaboré à ses côtés.



Ensuite la présidente s'adresse personnellement à Mme Dr Meili. Finalement elle lui offre une carte de remerciements avec bon, bouquet de fleurs et un livre de souvenirs, dans lequel tous les membres du comité, de la commission médicale et collègues y ont rédigés leurs dédicaces en signe de remerciements. Mme Dr E. Meili était très heureuse et très émue.

Les discours tenus sont imprimés ci-joints.

#### 8. Propositions des membres

Mme M. Angst Gulrich propose d'accueillir Mme Meili en qualité de membre d'honneur. La proposition est acceptée sous les applaudissements.

#### 9. Divers

Questions du programme de l'après-midi; comme le temps est très avancé, la présidente demande de repousser ces questions à l'après-midi.

Pendant le dîner, les discussions sont animées. Dans la belle salle du Schweizerhof tout le monde se sent à l'aise.

#### Programme de l'après-midi

1.) Dr méd. H.-J. Müller, chef du service de la médecine génétique à la clinique universitaire de Bâle et membre de la commission médicale de l'A.S.H. ouvre son exposé sur le diagnostic prénatal, qui est imprimé ci-joint.

2.) C. Lottaz et R. Krucker-Lutz font le récit de leur expérience personnelle, imprimé ci-joint.

3.) La possibilité suivante de pouvoir poser des questions a été utilisée pleinement. Quelques conseils et citations:

- échanger à tous prix les données génétiques dans la famille
- les hémophiles ne devraient pas s'inquiéter des frais de traitements médicaux ou craindre les primes d'assurance. Ici l'A.S.H. devrait influencer l'opinion public. Car il y a d'autres gens qui créent des frais bien plus élevés (accidents de routes, les drogués...)
- Le diagnostic prénatal est conseillé, s'il aide les parents à se préparer à une naissance afin d'éviter tout risque et réduire leur anxiété.
- Les mères conductrices:  
Les filles doivent pouvoir décider elles-mêmes si elle veulent faire une contrôle ou pas. Les parents ne devraient pas influencer leurs enfants. L'âge entre 13 et 15 ans étant idéal, plus tard cela serait traumatisant.
- Dans le domaine des maladies héréditaires/handicapés, l'hémophilie est ressentie comme une 'claque' (explication d'un hémophile), rien que le fait d'avoir des enfants était un risque!

A la fin de la discussion, la responsable du groupe des enfants Marlies Dürst (concernée elle-même - von-Willebrand) s'est présentée: éducatrice spécialisée; elle s'occupe d'un groupe d'enfants handicapés dans un internat du canton de Zurich}. Les enfants ont offert à Mme Dr Meili et Mme Szabo un T-shirt de jubilé dédicacé par tous les participants de l'assemblée générale.

L'après-midi a été close par une discussion animée autour de gâteaux et café.

Fin de la réunion vers 17 heures.

Merci à tous ceux qui ont participé à la réussite de cette réunion. Un grand merci aussi aux employés du Schweizerhof!

*M. Angst-Gulrich 06/95*

\*\*\*\*\*

Notre nouvelle membre du comité et personne de contact pour les membres de Suisse Romande: Mme Jeannette Hostettler, Morges:



Assemblée générale du 21.05.95

Copie conforme du télégramme de Mme Dr. S. Hartmann, présidente de la commission médicale ASH:

**Chers membres de l'Association des Hémophiles,**

Il m'est malheureusement impossible, pour des raisons de santé, de participer à votre réunion de fête. Veuillez donc agréer mes meilleures salutations par ce télégramme. J'adresse spécialement mes salutations à Mme Dr méd. Esther Meili et un grand merci pour tout le travail effectué sous sa conduite ces dernières 11 années en faveur de notre association.

Je vous souhaite à vous tous une réunion plein de succès.

Avec mes cordiales salutations.

*Serena Hartmann, Chur*

\*\*\*\*\*

**Les adieux à la présidente de la commission médicale, Madame Dr Esther Meili lors de l'assemblée générale de l'A.S.H. du 21 mai 1995 à Berne.**

Copie conforme du discours de M. Dr P. Tuchschnid, vice-président de la commission médicale ASH:

Chère Esther,

J'aimerais t'exprimer mes pensées lors de ton départ en tant que présidente de la commission médicale de l'A.S.H. ainsi qu'au nom de mes collègues.

Lorsque j'ai été engagé il y a quelques années en tant que successeur du professeur Walter Hitzig, qui venait de prendre sa retraite, mon devoir était de m'occuper du secteur de l'hématologie, dans laquelle je devais aussi me charger de l'hémostasiologie et de son centre d'enfants hémophiles. C'est à ce moment là que commençaient les contacts avec la responsable des consultations pour hémophiles à l'hôpital universitaire à Zurich. Ses contacts étaient si caractéristiques que j'aimerais en parler:

Lors d'une visite au bureau de Mme Meili avec tous mes projets et imaginations d'une ambulance pour hémophiles et les notes adéquates, je lui ai présenté mes plans. Après de plusieurs longues réunions, elle a mis en place mon savoir théorique et ma modeste expérience et transformer le tout en un concept utile. Le fait que Madame Meili est capable de faire cela n'étonne personne, mais la manière de le faire était inhabituelle: Il n'y avait jamais le plus petit trait d'arrogance ou de condescendance que l'on trouve des fois entre centres médicaux. Au contraire, j'ai toujours pu compter sur son soutien dans les situations les plus difficiles et je n'ai jamais dû avoir les moindre craintes pour poser des questions. Sur quoi est fondé cette évidence de cette aide qui devrait être le rôle principal dans la communication médicale? Je crois qu'elle est fondée sur le but principale qui marque tellement l'activité médicale de Mme Dr. Meili: Le bien-être des patients, même si ce n'est pas son patient, vient pour elle longtemps avant son propre prestige ou ses exigences prioritaires. Tout ce qui pourrait aider un seul patient hémophile ou toute la communauté des hémophiles, elle l'a transmis. Ce qui était le plus important pour elle, c'était que l'aide se trouve au juste endroit, et non pas la manière.

Notre contact que je décris ici peut aussi être décrit dans ton activité en tant que présidente de la commission médicale de l'A.S.H.: Sous ta conduite on pouvait sentir le

bien-être de l'hémophile en première place. Quand on pense aux intérêts contradictoires auxquels on avait à faire avec les tragiques infections VIH, il fallait ta manière sensible et compréhensive et ta sensibilité dans l'entretien avec nos collègues, les personnes concernées ainsi qu'avec les responsables, afin d'atteindre les buts fixés. Malgré que tu as atteint les buts sans malentendus graves, tu es toujours restée conséquente et tu as assuré en tout premier la sécurité des patients.

C'est grâce à toi que la commission médicale a été libérée des liens avec les producteurs de préparations mais que les contacts restaient bons quand même.

Presque jamais on a dû en si peu de temps affronter autant d'événement pénibles que pendant ta période d'activité. A côté des infections VIH et de l'hépatite C contagion par le facteur de coagulation, ce fut l'introduction de facteurs fabriqués par la technologie génétiques qui nous pose un défi. Comme chaque patient voulait être traité avec les meilleurs produits, chaque producteur nous faisait croire que le sien était le meilleur répondant aux exigences du patient, tout comme les caisses portant les frais voulait entendre dire du côté des médecins que les produits les plus chers n'avait que peu ou pas d'avantages. C'est avec beaucoup persuasions et de réflexion que tu as réussi à faire passer le changement vers des produits plus sûrs et meilleurs en Suisse, sans qu'il y ait à l'arrivée d'un nouveau produit des échos hystériques et des préjugés à chaque fois.

Pour ton talent à conduire la commission médicale et d'assumer les responsabilités pour le bien-être de la communauté hémophile durant les dernières années, je te remercie au nom de tous mes collègues de tout coeur et souhaite que ton engagement reste aussi élevé dans tout ce que tu entreprendras encore.

*Peter Tuchschnid*



**L'ASSEMBLEE GENERALE DE L'A.S.H. DU  
21.05.1995 A BERNE: Copie conforme du fax de M.  
H.-H. Meier, ancien président de l'ASH:**

Très chère Mme Meili,

J'aurais aimé vous adresser ces quelques mots de manière plus personnelle et aussi plus libre que la présente feuille me le permet. En effet, ce qui m'a empêchée de me déplacer à Berne c'est qu'il y a justement ce week-end des manifestations pour le 125ème anniversaire de notre institut.

Comme ça ne fait que très peu de temps que j'ai été libérée de mes fonctions à l'intérieur de l'Association des Hémophiles et que je suis libre de tout engagement, je me permet de vous adresser quelques mots très personnels:

- Je trouve très, très dommage que vous réduisiez votre engagement dans le cadre de l'A.S.H.
- Je trouve très réjouissant que vous ne vous retiriez pas complètement.
- Je trouve compréhensible que vous désiriez réduire vos activités.

Permettez-moi donc de vous expliquer de manière plus précise ce jugement court et succinct:

Je me souviens encore très bien de notre toute première rencontre: Après le diagnostic „Hémophilie“ de notre fils Marco, ma femme et moi, nous avons été invités au laboratoire hématologique. Des doutes et des peurs sur l'hémophilie et sur ce qui nous attendait à la clinique étaient nos compagnons désagréables sur le chemin du retour. Le long moment d'attente dans le couloir du laboratoire en ajoutait au reste. Mais déjà pendant l'accueil - en fait on n'a pas dû attendre si longtemps - vous, Mme Meili, nous avez enlevé nos craintes. Votre manière ouverte, amicale et confiante nous donnait le sentiment de rencontrer d'abord une personne compréhensive, et non pas un médecin à „hautes capacités“.

Lors de l'entretien qui suivait vous n'avez pas non plus essayé de nous épater avec „des données, des chiffres et des faits“ ou bien de nous rendre attentifs sur une attitude médicale-théorique pour nous dire que l'on était dépendant de la médecine et de la clinique à partir de maintenant. Non - c'est avec beaucoup de sensibilité que vous nous avez donnée à ce moment les indications les plus importants et que vous nous avez libérés de nos craintes superflues.

Cette première rencontre dont le déroulement et ses conditions étaient donc pour nous non seulement bienfaisante, mais elle représente aussi la base pour une attitude positive et constructive envers la maladie de notre fils qui fut un appui important pour la suite.

Permettez-moi alors de dire ceci ainsi: Vous étiez pour nous un „porte-bonheur“! Un porte-bonheur non seulement dans le sens dit, mai aussi - comme on allait le découvrir plus tard - par rapport au choix des produits pour le traitement de l'hémophilie, où vous nous avez

montré un produit dont vous étiez convaincue qu'il était au moment venu le seul et juste. Et c'était vraiment le seul et juste!

C'est ainsi que vous m'avez fait découvrir, chère Madame Meili, pour la première fois, une autre bonne qualité que j'ai pu à apprécier vraiment seulement plus tard. Avec toute votre générosité dans les relations humaines vous avez, dans votre domaine, toujours su représenter et démontrer votre point de vue de manière claire et compréhensive.

J'ai apprécié à plusieurs reprises en collaborant avec vous dans le comité de l'A.S.H. vos qualités humaines ainsi que vos compétences de médecin et votre fermeté. Je ne me souviens pas vous avoir vu injuste envers un de vos proches, que vous ayez „engueulé“ quelqu'un ou même blesser autrui, votre attitude a toujours été marquée par le respect envers les autres. Si vous avez été agressée par quelqu'un, vous n'avez jamais répondu avec une contre-attaque, mais vous avez répondu avec des arguments objectifs. Même dans des situations délicates - et vous en avez rencontré souvent - vous avez su garder votre sang-froid. Avec des notions de l'analyse transactionnelle (Vous savez de quoi je parle: Tu es O.K., je suis O.K.), vous vous êtes toujours déplacé dans le „Adulte-je“ et ne vous êtes jamais perdu dans le „Adulte-je“ (doigt levé!) et surtout pas dans le „Enfants-je“ (bouder).

Et bien, chère Madame Meili, je suis certain que vous avez investi beaucoup d'énergie dans cette attitude exemplaire. Je suis sûr que cela a du coûter beaucoup de concentration et de contrôle de soi, d'énergie et de force, que personne ne peut offrir indéfiniment. Quand même, ces émotions et ces considérations rationnelles et peut-être aussi un peu de fatigue sont la suite de ce genre d'épreuves et une fois ou l'autre, pèsent sur la balance. Je suis, Chère Madame Meili, convaincu que vous avez fait ceci, surtout dans les années passées, au fond de vous ou dans le cadre privé, mais vous vous êtes toujours décidée pour les Hémophiles et sacrifiée pour nous tous. Pour ceci, Chère Madame Meili, pour tout ceci je tiens à vous remercier très très fort! -

Mais je tiens aussi à évoquer le côté professionnel de votre activité, car elle n'est guère moins impressionnante. Je pense que je n'ai pas ici à perdre des mots sur vos compétences, votre savoir-faire et vos travaux scientifiques. Car cela fait un certain temps que tout le monde les a remarqués et les admire et s'accorde au moins en un point, vous respecte et vous honore.

J'ai encore en bonne mémoire les réunions à l'Académie St. Paul, durant lesquelles vous avez réussi à expliquer et faire comprendre de manière simple les situations les plus complexes.

Je me souviens aussi des réunions du comité auxquelles vous avez dû passer des épreuves semblables et où vous avez surmonté l'ignorance des membres du comité.

Et aussi on se souvient des lettres et des articles au Bulletin pour les Hémophiles qui n'étaient jamais trop long ou trop court, mais toujours juste.

Et nous avons pu profiter de tout ça! Pour cela aussi nous aimerions tous vous remercier!

Pour résumer et terminer j'aimerais essayer de tirer un bilan de tout ce que je viens d'évoquer: Votre humanité et votre compétence professionnelle seraient suffisantes en soit, pour vous exprimer mon admiration. Mais la combinaison idéale de ces deux qualités fait de vous une scientifique et un médecin au-dessus de la moyenne!

C'est ainsi que, chère Madame Meili, vous êtes devenue mon „porte-bonheur“ personnel et celui de ma famille ainsi que celui de toute l'Association Suisse des Hémophiles.

Je vous présente mes cordiaux vœux pour votre futur!

*Hans Meier*

ancien président de l'A.S.H.

\*\*\*\*\*

**L'assemblée générale de l'A.S.H. du 21.05.1995 à Berne: Copie conforme du discours de Mme. Ursula Fries, présidente de l'ASH:**

Chère Madame Meili,

Vous vous retirez aujourd'hui en tant que présidente de la commission médicale de l'A.S. H.; heureusement pour nous vous continuerez de donner des soins au centre des hémophiles et de collaborer à la commission médicale. Donc on ne doit pas vraiment se quitter. Mais nous profitons de la situation pour vous dire un grand MERCI:

- Merci pour les soins quotidiens et compétents aux hémophiles au centre.
- Merci pour toutes ces heures de „questions-réponses“ médicales et tous ces exposés que vous avez bien voulu tenir lors de nos réunions.
- Merci pour tous les conseils que vous avez eu la gentillesse de donner „entre-deux“ aux hémophiles par téléphone.
- Merci beaucoup pour le travail que vous avez fait lors des réunions de la commission médicale.
- Merci pour vos éclaircissements lors des réunions du comité.
- Et finalement: Merci pour votre collaboration avec les administrations publics et les producteurs.

Vous avez au moins travaillé une journée par semaine pour les hémophiles, vous nous disiez - la plupart à titre honorifique, je me permet de l'ajouter. Et nous espérons qu'à l'aide de la restructuration de la commission médicale, le travail pourra mieux être réparti.

Nous savons tous que Madame Meili a effectué un excellent travail en contact direct avec les hémophiles. J'aimerais donc présenter quelques aspects de son travail derrière les coulisses, spécialement en rapport avec les autorités publiques. Est-ce que vous vous êtes déjà posé la question, Mesdames et Messieurs, comment il se fait que:

- les préparations les plus nouvelles et les plus importantes sont admises chez nous?
- qu'en même temps le marché n'est pas inondé. Nous n'avons pas besoin de choisir parmi plusieurs produits semblables, simplement parce que l'entreprise XY en fabrique un aussi et qu'elle le propose sur le marché avec des méthodes plus agressives.
- que les assurances sociales prennent en charge ces produits sans problèmes, malgré qu'ils soient très, très chers?

Il s'agit d'un déroulement compliqué jusqu'à ce qu'un médicament soit pris en charge par les assurances, et justement la convocation des experts est tout à fait confidentielle. Madame Dr Meili a travaillé dans plusieurs de ces comités, et je peux très bien m'imaginer qu'il ne s'agit pas d'un travail facile. Car c'est ici qu'il faut préparer les voies pour TOUS les hémophiles pour longtemps. On doit donc peser chaque mot, chaque déclaration est mise sur la balance, on réfléchit cent fois sur chaque aspect de l'affaire.

Je sais que ces 8 dernières années toutes les décisions prises - autant qu'on peut le constater aujourd'hui - étaient toutes justes (Malheureusement je ne peux pas dire les derniers 10 ans - Car si les choses s'étaient passées entre 1985-86, selon vous, beaucoup d'infections avec le virus VIH auraient pu être évitées). En tout cas je suis certaine que Madame Meili a fait de son mieux pour prendre les décisions justes.

Très personnellement, j'aimerais vous remercier, Madame Meili, de votre aimable collaboration de tout coeur. En tant que présidente de l'A.S.H. j'ai eu la chance de travailler de manière très étroite avec vous et je dois dire que grâce à vous je n'ai pas seulement appris déchargées sur les hémophiles.

Pour votre future j'ai deux souhaits à vous faire: que vous soyez vraiment déchargées afin de pouvoir vous consacrer à vos patients selon votre désir, mais aussi que vous puissiez consacrer plus de temps à votre vie privée.

Et pour l'A.S.H. je souhaite que les prochains huit ans, grâce à la nouvelle structure de la commission médicale, aient autant de succès que les années passées.

On vous souhaite tout, tout de bon!

*Ursula Fries*

mai 1995



21.05.95 Assemblée générale, programme de l'après-midi:

## **LE DIAGNOSTIC PRENATAL: UNE INTRODUCTION**

*PD Dr méd. Hansjakob Müller, chef du dép. de Génétique Médicale, clinique universitaire de pédiatrie à Bâle*

On entend par diagnostic prénatal, le résultat d'analyses faites au cours de grossesses à risque de maladies ou de malformations pour l'embryon ou le fœtus. Un diagnostic sérieux permettra de choisir une attitude thérapeutique au moment de l'accouchement. Bien que les complications graves soient rares lors de la naissance d'un enfant hémophile, on choisira la méthode d'accouchement la moins traumatisante possible, éventuellement une césarienne, et l'on essaiera d'éviter un accouchement par forceps. De plus, la future maman pourra se préparer psychologiquement et en toute connaissance de cause au fait d'avoir un enfant hémophile. Fréquemment, le diagnostic antenatal d'une telle maladie, conduit à la demande d'une interruption de grossesse. Le diagnostic antenatal est donc lié au problème éthique de l'avortement. En ce qui concerne les hémophiles, les questions d'éthique deviennent toujours plus difficiles à résoudre à cause de la disponibilité de produits de substitution de facteurs de la coagulation. Ces produits sont de plus en plus efficaces et sûrs, assurant au patient, une espérance et une qualité de vie meilleures.

### **Méthodes de diagnostic génétique antenatal**

On dispose de méthodes non invasives et invasives, pour établir un diagnostic au niveau génétique. Il faut identifier les gènes, soit celui du facteur VIII, soit du facteur IX, gènes qui détiennent le code altéré devant induire la formation de ces facteurs. On analyse ainsi l'héritage génétique. Ces gènes, sont formés d'acides nucléiques et se trouvent dans le noyau cellulaire. Les gènes ont déjà été décrits au siècle dernier par le bâlois F. Miescher. Ces acides nucléiques sont dénommés aujourd'hui « acides désoxyribonucléiques » = ADN, ou en anglais, « desoxyribonucleotid acids = DNA. On retrouve l'ADN, c'est à dire le génome, pratiquement dans toutes les cellules de notre corps. Cependant, seulement 10% des gènes correspondent à des protéines connues dans notre organisme. On peut détecter les cellules qui contiennent le matériel d'héritage génétique de l'embryon, soit par la

biopsie précoce des villosités chorales, soit par l'amniocentèse, et/ou prise de sang ombilical, sous foetoscopie. Chacune de ces méthodes comporte un risque augmenté d'avortement qui doit être pris en considération dans l'indication à l'examen. Ainsi le risque d'avortement est accru de 3%, en cas de biopsie des villosités chorales et de environ 1% lors de l'amniocentèse et de 1% en cas de ponction du cordon ombilical. La sécurité de ces méthodes a été très améliorée ces dernières années grâce à l'utilisation de l'ultrason abdominal. Le risque de blesser le fœtus lors de l'amniocentèse est très faible.

L'application de méthodes invasives peut entraîner des complications telles que des douleurs abdominales ou des contractions précoces chez la future mère.

### **Le diagnostic par l'analyse de l'ADN**

Le gène modifié, responsable de l'hémophilie A ou B, peut être mis en évidence, d'une manière indirecte ou directe. La méthode indirecte est basée sur la connaissance du marqueur ADN dont la variante a été identifiée par l'étude familiale. On connaît donc les variantes du gène altéré et les variantes possibles du gène sain. En règle générale, les marqueurs sont des séquences d'ADN, correspondant à des segments clivés à différents endroits par les enzymes de restriction. Ces segments peuvent être intragéniques (à l'intérieur du gène) ou extragéniques (à l'extérieur du gène). Ce type d'analyse permet de déterminer la longueur du fragment génique endommagé. On parle donc de pléomorphisme de restriction dans la longueur des fragments altérés (RFLP). En cas de diagnostic direct, on recherche une modification de la structure du gène, c'est à dire une mutation. Le diagnostic par l'analyse de l'ADN est très coûteux surtout quand à la détection de l'anomalie du gène chez le patient et sa famille. Une fois la mutation connue, on peut rapidement la retrouver dans une même famille. Les membres de la famille seront informés par le médecin généticien, avec l'accord des patients ou parents des patients. S'il y a un cas d'hémophilie dans une famille, l'étude de l'ADN doit être faite systématiquement, pour s'il

y a lieu permettre un contrôle antenatal rapide et précis. Les conductrices possibles devraient être testées vers l'âge de 13 -14 ans afin d'être correctement informées et planifier leur famille par la suite.

### **Le dépistage lors de la grossesse**

Une grossesse bien suivie, comporte actuellement presque toujours des tests de dépistage. Il s'agit de contrôles (ultrasons abdominaux, dosage de l'alpha foeto proteine) pratiqués chez des femmes enceintes bien portantes, mais qui doivent aussi être faits chez les conductrices d'hémophilie. Ces dépistages ne sont pas effectués dans le but de détecter un défaut de la coagulation mais adressés à toute la population.

### **Contrôles par les ultrasons abdominaux pendant la grossesse**

Ces ultrasons sont effectués de routine, dans le suivi d'une grossesse. Ils permettent de définir l'âge gestationnel, la croissance du fœtus, l'emplacement du placenta, la quantité de liquide amniotique et même une grossesse gémellaire. On peut ainsi détecter, des malformations des organes internes, du squelette, ou du système nerveux central. Si une malformation est découverte, la grossesse normale devient grossesse à risque et une étude familiale doit être entreprise.

### **Le dépistage 'A.F.P.plus' (triple-Test) pour la trisomie 21**

Le dosage de l'alpha foeto-proteine dans le sérum maternel, est effectué depuis longtemps. Il permet de détecter des malformations du tube neural, telles que l'anencéphalie ou la spina bifida. Depuis 1992 on a ajouté d'autres paramètres à ces contrôles; cette recherche peut détecter avec une précision de 60% environ, principalement la trisomie 21 mais aussi les trisomies 18 et 13. Le contrôle est basé sur la mise en évidence de l'alpha-foeto-proteine et le dosage d'hormones. Ces valeurs sont évaluées en tenant compte de l'âge de la mère et de la durée de la grossesse. Un taux d'alpha-foeto-proteine plus élevé que 1:380 est considéré comme un risque élevé, nécessitant des examens plus invasifs. La trisomie 21 est l'une des anomalies génétiques les plus fréquentes. Si l'on recherchait ces malformations génétiques du fœtus, chez toutes les femmes enceintes de plus de 35 ans, par des méthodes invasives, on ne

pourrait détecter que 35 % des cas. Le dépistage « A.F.P.-plus » se fait aussi chez les femmes plus jeunes ce qui augmente le taux de dépistage à 60%.

### **Ethique et diagnostic prénatal**

Lors de discussions interdisciplinaires, à propos du diagnostic antenatal et les problèmes psychosociaux, qu'il soulève, nous devons, nous les médecins seulement présenter les problèmes médicaux et biologiques. L'évaluation de la question éthique est mise entre les mains des philosophes et des théologues, ceci peut donner l'impression que les médecins ne réfléchissent pas aux problèmes éthiques du diagnostic prénatal. Au contraire, il faut souligner que le corps médical suisse et surtout les médecins généticiens et tous les collaborateurs qui participent à ce diagnostic, sont très préoccupés par les questions d'éthique.

Lorsqu'on prévoit un diagnostic prénatal, il est important de tenir compte des aspects suivants:

1. le respect fondamental de la vie humaine, même avant la naissance
2. la capacité d'évaluer la qualité de la vie à venir
3. le droit de jugement libre (autonomie ou libre choix de la personne examinée)

Il y a quelques années, les généticiens ont été sollicités pour établir une liste des maladies héréditaires graves, nécessitant un diagnostic antenatal. Une telle liste comporterait de lourdes conséquences:

1. parce que des maladies somatiquement identiques peuvent avoir des effets différents d'une famille à l'autre.
2. parce que l'autonomie de la femme enceinte serait très restreinte. Il lui serait difficile de prendre position pour son futur enfant, même si il était à risque pour l'une de ces maladies. Le droit de libre décision appartient à la femme enceinte et à son partenaire.

Les problèmes décrits en rapport avec les maladies héréditaires et le diagnostic prénatal, sont importants et doivent être considérés avec attention. Des organisations telles l'association des Hémophiles, peuvent aider les personnes concernées à assumer les problèmes en relations avec leur maladie. De plus, par cette communauté, ils peuvent informer le public de leurs requêtes et tenter d'améliorer ainsi, la compréhension de leurs problèmes.

Assemblée générale du 21.05.95: copie conforme de l'exposé de M. Claudio Lottaz, Mathematiker

### L'AVORTEMENT ET LE DIAGNOSTIC PRENATAL:

Je tiens à dire ici quelques mots sur le diagnostic prénatal en tant que jeune homme „non-expérimenté“, car tout ce qui touche à la morale et l'éthique est généralement réservé aux vieux académiciens ou anciens humanistes. Cela n'est peut-être pas si mal que ça de réfléchir un peu, sans aucune expérience personnelle, en tant qu'observateur du présent temps et sur ce qui nous entoure.

Il y a deux semaines, les Français ont terminé leur votation présidentielle avec succès. J'ai lu dans un journal quotidien vaudois à ce sujet que Jean-Marie Le Pen était un homme capable de tenir un discours pendant deux heures de temps sans les moindres notes. Ayant vu ce qui se passe dans ces cas-là, j'ai donc préféré en prendre. Commencer ainsi un tel sujet ne fait pas sérieux, mais il me semble quand même que cette nouvelle technologie entre les mains de fanatique extrémistes a de quoi provoqué quelques angoisses. On parle trop souvent, dans les cercles nationalistes, des bonnes et des mauvaises races (peuples). Je pense par exemples qu'aux yeux de Monsieur Le Pen un Français de droite n'est surtout pas de peau noir. C'est plutôt involontaire que remontent à la surface des souvenirs du „3ème Reich“ et avec ceci la terrible imagie de sélection de la race humaine. Mais le sujet du jour n'est pas l'extrême droite mais le diagnostic prénatal.

J'aimerais d'abord dire quelques mots à mon sujet et pourquoi je suis ici devant vous. Je puis atteint d'une afibrinogénémie congénitale (voir la dernière édition du bulletin de l'A.S.H.), et de quelques maladies des yeux, génétique elles aussi. On pensait que cela ne pouvait pas déranger si un 'individu de mon espèce' pouvait vous exprimer son opinion. Comme des maladies semblables n'ont pas été décelées parmi mes ancêtres, les médecins se sont empressés de déclarer comme quoi j'étais une sorte de mutation spontanée, ce qui ne change rien au fait qu'ultérieurement ces mutations auraient pu être détectables par le diagnostic prénatal.

Je ne peux renier le fait que mes handicaps influencent de temps à autre ma vie de manière plus ou moins marquante, oui, ils la restreignent. Mais le fait de penser que moi-même j'aurais pu être empêcher de voir un jour la lumière de cette Terre à la suite d'un diagnostic prénatal m'effraie terriblement!!!! J'ai tout de même le droit de vivre! J'ai mon travail, je paie mes impôts et je rempli mon rôle dans cette société et de temps à autre je me retrouve à la charge de quelqu'un. Mais même des personnes gravement handicapées, les handicapés mentaux par exemple, paraissent des fois plus heureux que ceux que l'on appelle des personnes normales. Peut-être que nous sommes tout simplement pas capables de les comprendre avec nos yeux. Les gens qui s'occupent chaque jour d'enfants handicapés croient souvent de voir la joie chez leur protégés. Est-ce que la joie ne suffit-elle pas pour donner un sens à la vie? Qui décide en fait du sens de la vie? Il y a des personnes non-handicapées qui ne le trouvent pas jusqu'à la fin de leur jour.

Peut-être que tout le monde tomberait d'accord là-dessus. Mais ne sommes nous pas en train de nous mentir à nous même parce que ce bain de moral et d'éthique paraît si confortable? Si l'éthique, la morale et la tolérance étaient réellement les sources de notre comportement, est-ce que les handicapés ne devraient-ils pas être mieux intégrés et acceptés dans notre société? Oui, bien-sûr, avec le temps, on a bien l'impression que les handicapés sont bien intégrés et acceptés dans notre société, mais j'aimerais vite raconter trois petits épisodes à ce sujet:

Il y a quelques années, mon frère hémophile a été chez notre médecin pour une blessure de sport. Celui-ci lui a déclaré que c'était quand même culotté qu'un hémophile ose faire en plus du sport, étant donné que cela coûte déjà assez cher comme ça. Ceci est sûrement une exception, mais l'argument des coûts est très compréhensible pour chacun, et souvent un facteur très pesant lors des votations. Ce n'est pas étonnant que cela réapparaisse.



Un collègue handicapé de la vue a été engagé il y a quelques années comme vendeurs de pièces détachées de voitures pour un salaire de Frs. 900.--, car, en tant que malvoyant, il ne pouvait pas tout faire. Peut-être bien que le chef de cette entreprise avait un grand coeur, mais l'entreprise elle n'en avait certainement pas. Lorsqu'on interroge plusieurs personnes sur leur avis, il y en a rarement une qui s'expose avec une opinion égoïste et peu éthique, mais il y a quand même toujours des groupes qui se forment, à l'intérieur desquelles les gens restent anonymes, d'où il résulte d'autres opinions, alors on se demande toujours d'où elles sortent!

L'autre jour, un jeune couple nous a rendu visite avec leur petit. Durant les entretiens, nous apprenions que la mère avait accouché à un âge bien avancé, mais que son enfant jouissait d'une santé parfaite à son grand soulagement. Un enfant handicapé représente souvent une malchance.

Je pense que la morale est quelque chose de superficiel et artificiel. Une lionne délaisserait son lionceau aveugle à son sort en plein milieu du désert, sans la moindre hésitation. Bien sûr, ce sont ces valeurs morales et éthiques qui nous distinguent justement des animaux, mais lorsque j'écoute les nouvelles je ne trouve guère une raison d'y croire. L'homme a fait librement la découverte de l'éthique et la morale, mais il ne s'en tient pas à ses principes, il se contente juste avec.

Le progrès, dans n'importe quel domaine, ne s'est jamais laissé arrêter, le roue du temps avance car le savoir ne peut pas être détruit. Albert Einstein, Nils Bohr et Otto Hahn auraient bien aimé détruire leur savoir sur la physique des atomes lorsqu'on en a fait la bombe atomique; Heisenberg a su tromper les Allemands avec succès durant la 2ème guerre mondiale, afin que Hitler n'obtienne pas la bombe atomique. Mais ce n'était qu'une question de temps jusqu'à ce que quelqu'un obtienne ce savoir pour en faire une arme et l'utiliser. Je suis convaincue que d'ici peu de temps le diagnostic prénatal sera appliqué avec toutes les conséquences que cela implique y-compris l'avortement.

Il reste à se poser la question jusqu'où le diagnostic prénatal et l'avortement qui en résulte est vraiment immoral. Est-ce qu'un avortement pour un couple se voyant incapable d'élever un enfant handicapé est plus grave qu'un avortement pour un couple qui se trouve trop jeune? Il faudrait être conscient du fait que ce dernier se fait tellement souvent que ce n'est plus qu'une routine sans grand débat.

Je suis peut-être en train de peindre les murs en noir, et on pourrait me traiter d'immoral, mais seule celui qui ne s'est jamais plaint à cause des allocations AVS/AI des primes de la caisses maladies, qui n'a jamais détourné son regard d'un handicapé mental bavard, celui qui n'a jamais dit à des parents surchargés d'un enfant handicapé qu'ils n'avaient pas le droit de se plaindre car c'était leur devoir naturel, que celui-ci jette la première pierre.

Le fait de penser que moi-même j'aurais pu être empêché par mes parents de voir le jour et la lumière de cette Terre m'effraie terriblement!

Mais dans un monde, où le diagnostic prénatal va de soi, où les politiciens veulent tout réglementer, où les amis et la parenté vous font comprendre toute la peine qu'il y a à élever un handicapé, où la médecine vous explique la voie à prendre et où aucun exemple d'handicapé heureux ne vous est présenté, j'aurais du les comprendre aussi.

*Claudio Lottaz,  
1007 Lausanne*

**EXPOSE DE RUTH KRUCKER-LUTZ DU 21 MAI 1995:**

Je suis mère de deux garçons hémophiles: Tobias va avoir 3 ans au mois d'août, et Valentin 1 an dimanche prochain.

J'ai grandi avec 2 frères et une soeur: Mes deux frères sont hémophiles A. Moi je suis conductrice, ma soeur non.

Mon mari et moi avons réfléchi longtemps si l'on voulait avoir des enfants ou pas. Un jour on a pris la décision. On voulait avoir des enfants, même si l'on prenait le risque qu'ils allaient être hémophiles. Après avoir été informé pendant la première grossesse que l'on pratiquait une césarienne chez la mère conductrice lorsqu'elle attendait un garçon, on s'est décidé pour la choriocentèse, car on voulait, après entretien avec le médecin, épargner une césarienne à un garçon sain et à moi aussi. La biopsie elle-même se passa bien; mais j'avais des douleurs les deux jours suivants. Ainsi on savait déjà avant l'accouchement que Tobias était hémophile, et on l'a mis au monde sous césarienne comme prévu.

On a choisi les mêmes démarches pour Valentin. Mais cette fois il nous a fallu 4 essais jusqu'à ce que la choriocentèse réussisse enfin, ce qui était stressant. Valentin aussi est venu au monde sous césarienne, mais avec un début d'accouchement naturel.

- L'hémophilie n'est pas un destin, mais un caractère ( Je cite mon frère.).
- Le diagnostic prénatal (éventuellement un avortement) est la décision des parents, pas celle des enfants concernés. On se décide souvent pas pour les enfants, à cause des peurs et craintes des parents.

R. Krucker-Lutz

\*\*\*\*\*

**„La vie risque“ - la nouvelle brochure du diagnostic prénatal:**

L'association „Conseil d'ensemble et informations critiques sur le diagnostic prénatal“ de Winterthur a publié récemment une brochure neuve et très informative sur le sujet du diagnostic prénatal.

Voici un court résumé du contenu (40 pages):

Les diagnostics prénatals deviennent de plus en plus parfaits; la pression sur les femmes de mettre au monde des enfants en parfaite santé monte de plus en plus. En même temps ils manquent des places d'informations qui offrent des aspects psychiques, éthiques et sociales.

Afin d'accompagner une femme enceinte et leur partenaires lors de la prise de décision, l'association „Conseil d'ensemble et informations critiques sur le diagnostic prénatal“ a créé cette nouvelle brochure.

Afin de démontrer tous les côtés du problème, la brochure est illustrée avec beaucoup d'expériences vécues. Mais les auteurs démontrent tout de même de manière claire que les diagnostics prénatals ne sont pas une garantie pour un enfant sain. De plus, la médecine moderne de diagnostic crée des situations troublantes, étant donné que la plupart des maladies ne sont pas guérissables. Les auteurs y voient une partie de notre vie. Mais ils se demandent si la solidarité de notre société suffirait au futur pour prendre en charge les personnes donc les „mutations“ sont prévisibles.

La brochure contient également un inventaire sur tous les diagnostics prénatals courants et les risques qu'elles comportent. Elle fait aussi remarquer qu'une seule méthode de contrôle peut entraîner tout de suite d'autres tests lorsqu'on a trouvé la moindre anomalie. Les femmes en dessous de 35 ans apprennent que le risque de perdre un enfant à la suite d'un de ces contrôles était plus élevé que le risque de mettre au monde un enfant handicapé. La brochure se termine avec une série d'adresses de conseils et un vocabulaire d'expressions médicales.

La SVCG (Association Suisse des Handicapés Cérébraux) est un des partenaires à y avoir contribué considérablement. La brochure est distribuée gratuitement aux membres de la SVCG.

Les non-membres sont priés de s'adresser à l'association susmentionnée, Wülflingerstrasse 28a, 8400 Winterthur, qui a lui aussi un service de renseignements (le jeudi de 16 à 19:00 heures) au téléphone 052/222 50 60.

Wetzikon, le 24 août 1995

### **Adieux et remerciements**

*Très chers et chères collègues,  
Très chers membres,*

*La réunion de la société de l'A.S.H. a eu lieu cette année le 21 mai 1995, lors de laquelle j'ai quitté ma place de présidente de la commission médicale. Une grande partie de cette réunion a été vouée à cette évènement. La chaleur et la reconnaissance que l'on m'a offertes à cette occasion m'ont très très émue et m'ont surtout fait beaucoup de plaisir. J'aimerais remercier tous ceux qui y ont apporté leur contribution active, tous ceux qui sont venus cette après-midi de dimanche ensoleillé jusqu'au Schweizerhof à Berne, pour fêter avec nous.*

*Un grand merci aux enfants qui ont peint, ensemble avec Madame Dürst, ce t-shirt magnifique avec le soleil qui brille et ce merveilleux petit oiseau emprisonné dans son nid. Autour de ce petit oiseau qui aurait aimé quitter son nid dans cet arbre pittoresque avec son grand tronc ils me sont venus toutes sortes de pensées. Qu'est-ce qu'Angelo et ses artistes peintres ont bien pu penser, eux?*

*Un cordial remerciement à M. Hans-Heinrich Meier pour son laudatio détaillé. Durant les années difficiles, nous avons essayé ensemble de bien piloter le bateau de l'A.S.H. à travers les grandes vagues, ce qui aurait presque été impossible sans sa fidèle collaboration. Ce qui m'a surtout fait plaisir c'est qu'il n'a pas séparé mon travail en tant que présidente de la commission médicale de mon devoir en tant que médecin auprès de mes patients hémophiles et des proches de ces derniers. Pour moi il n'y avait jamais vraiment eu une séparation entre ces deux domaines tout à fait complémentaire. Les choses vécues chaque jour auprès de mes patients et les expériences que j'en tirais représentaient les conditions pour une activité efficace en tant que présidente de la commission médicale. Dans le sens inverse, c'étaient justement les réunions du comité lors desquelles on m'a mise en face les besoins réels des hémophiles d'un autre point de vue, ce qui était très utiles pour mes heures de consultation et le travail à l'hôpital.*

*Un grand Merci à mon très cher collègue Zürichois Peter Tuchs Schmid pour ses mots de remerciement. Mon activité consiliaire avec les collègues qui étaient nouveaux dans le domaine des traitements d'hémophiles était toujours spécialement important pour moi - et ça le sera aussi dans le futur. Que cela soit apprécié me fait très plaisir. Un grand remerciement pour son télégramme de félicitations à Madame Serena Hartmann qui va me succéder, mais pour cause de maladie n'a pas pu être présente.*

*Un grand merci à la présidente actuelle Madame Ursula Fries pour l'appréciation reconnaissante de mon travail et pour les voeux qui sont aussi les miens.*

*Un grand merci aussi à Madame Angst qui a eu la gentillesse d'organiser tout le cadre de ma fête de départ, pour son talent d'organisatrice et de son intuition qu'elle a laissé joué si bien.*

*Ensuite un très grand Merci pour les cadeaux généreux. J'ai quitté le Schweizerhof les mains pleines, et heureusement M. Jost m'a apporté le grand bouquet de fleurs presque jusqu'à la maison. J'ai eu beaucoup de plaisir et encore une nouvelle joie avec le livret de dédications. Comme en ce moment il est en train de circuler, il reviendra encore plus plein. Un cordial remerciement à toutes les organisatrices, les collègues de la commission médicale et du comité, qui se sont pris autant de temps pour m'écrire personnellement. Chaque dédicace en soi exprime une chose spéciale et me rend très heureuse. Un grand Merci aussi pour les contributions à mon PC, que je suis en trait d'étudier pour le moment et que j'utiliserai aussi pour les besoins de l'A.S.H.; je fut étonnée et puis réjouie à la fois. Les dernières semaines m'ont prouvé que je pouvais utiliser les forces économisées du retrait de ma place de présidente pour notre centre de Zurich toute urgence. Malgré tout, j'aimerais faire de mon mieux dans le nouveaux comité de la commission médicale de l'A.S.H..*

*Esther O. Meili*



Com Commission médicale ASH, Comité

## Notes du congrès ISTH, Jerusalem, juin 1995

Dr. med. P. Tuchschnid  
Vice-président de la Com et  
médecin-chef dans le Kinderspital Zürich

Ces notes éclairent quelques thèmes choisis parmi les 2000 traités lors du congrès de la ISTH. Nous allons essayer d'expliquer de manière compréhensible ces thèmes très spécialisés.

### Généralités

#### **Une substitution préventive**

L'expérience aux USA et en Scandinavie de la substitution préventive chez l'enfant hémophile donne un résultat favorable sur le maintien des fonctions articulaires. Cette prophylaxie doit se pratiquer suffisamment tôt et demande un effort très grand de la part du patient, de sa famille et de son assurance sociale. On a constaté que les meilleurs résultats étaient obtenus, avec des doses de 25 à 40 U/kg. ( Il faut savoir que la solution permise en Suisse pour des traitements de longue durée représente un bon compromis entre la substitution réalisable et la substitution maximale.) Soulignons l'importance de contrôles réguliers chez le médecin traitant.

#### **La thérapie génique**

Après avoir réussi à introduire des gènes du F-VIII et du F-IX dans les cellules humaines et animales et à implanter ces cellules avec succès dans leur organisme d'origine, on a espéré appliquer cette thérapie génique aux hémophiles. Mais les essais chez les animaux démontrent aujourd'hui que si les cellules modifiées, porteuses des gènes de F-VIII ou F-IX, produisent d'abord avec succès la protéine de coagulation, elles perdent cette capacité peu après la réimplantation dans l'organisme. Il faut donc un pas intermédiaire jusqu'à la guérison des hémophiles par la thérapie génique. Avec les méthodes disponibles aujourd'hui et les nouvelles possibilités de sélection et de reproduction de cellules sanguines se démarque un traitement qui permet la production temporaire de facteurs de coagulation dans l'organisme impliqué. Des systèmes de ce type, sont à attendre d'ici quelques années et devraient transformer une hémophilie grave en hémophilie moyenne en quelques semaines. Même si le pas est petit, il représentera un premier soulagement pour les patients. En général, le développement de la thérapie génique marche

dans le sens d'assurer un transport de haute sécurité, des gènes à transférer. Ceci signifie que les virus utilisés vont être transformés une fois implantés dans les cellules humaines et ne pourront plus se reproduire. D'autre part on utilise des moyens de transport non viraux qui permettent d'introduire le gène directement dans la cellule cible. Pour le moment l'exploitation de cette technologie pour le transport des gènes est encore insuffisante. Une autre évolution, qui va devenir aussi importante pour la thérapie génique, est l'élaboration de systèmes à l'aide desquels les cellules d'origine ( sources ) peuvent être isolées du sang et multipliées en dehors du corps. Des systèmes similaires sont déjà en utilisation et leur efficacité est prouvée. Ils forment actuellement la bases des procédés mentionnés ci-dessus.

#### **Traitement des inhibiteurs**

Plusieurs travaux prouvent que le F-VII recombinant (Novoseven ) permet d'atténuer les hémorragies chez les patients qui ne peuvent pas être traités avec le F-VIII ou le F-IX. Il s'agit d'une bonne possibilité de traitement pour des situations dans lesquelles la thérapie des inhibiteurs reste sans effets.

#### **Hémophilie A**

Il a été démontré que les préparations recombinantes, (Kogenate, Recombinate) étaient pratiquement équivalentes, au niveau de la non contamination et de la formation d'inhibiteurs, aux produits obtenus à partir du plasma. La sécurité des préparations dérivées du plasma a été augmentée par la combinaison de plusieurs voies d'élimination des virus et par l'introduction du dépistage du génome du virus, par la réaction en chaîne de polymérase (polymerase chain reaction) utilisée dans la production intermédiaire et finale. Ceci permet aujourd'hui une meilleure

surveillance des procédés de nettoyage et d'inactivation. Ces progrès sont surtout significatifs pour les patients ne pouvant pas bénéficier des préparations produites à partir de la technologie génétique.

Une 3ème préparation recombinante F-VIII, a atteint le stade des études cliniques. Cette nouvelle préparation est surtout intéressante, par le fait qu'on sépare une partie de la molécule du F-VIII. Le Facteur 'découpé' n'a pas montré une activité supérieure ou inférieure dans l'intensité et la durée de l'efficacité. Les résultats de l'application aux patients ne sont pas encore connus.

### La maladie de vonWillebrand

La reproduction technique du facteur de vonWillebrand a été réalisée (Immuno) Son efficacité a été prouvée chez l'animal. Les études cliniques chez l'homme sont en cours. Un traitement modéré de la maladie de vW est possible avec le DDAVP (Minirin, Octostim). L'application simple, (spray nasal), l'absence certaine de virus (peptide artificiel) et le taux très bas des effets secondaires, font de ce médicament, l'alternative la plus utile aux facteurs de coagulation qui doivent être fabriqués - en cas de

maladie de vW - à partir de plasma humain, encore pour quelques années. En cas d'acte chirurgical, le DDAVP doit être injecté, étant donné que la résorption du spray nasal peut être variable.

### Infection par des facteurs de coagulation:

En ce qui concerne les patients contaminés par le virus HIV, il a été démontré que l'utilisation de préparations recombinantes, dépourvues au maximum de protéines humaines, retardait la perte des lymphocytes T. Cependant, jusqu'alors, aucun effet direct sur la maladie n'a pu être observé.

### L'hépatite C:

est une complication sérieuse du traitement des hémophiles ayant reçu des facteurs dérivés du plasma dans les années 80 à 90. L'éventualité de la progression de la maladie, jusqu'à la cirrhose du foie dépendrait du type de virus de l'hépatite C. Six types différents ont été décrits. La réponse de l'hépatite C à l'Interféron, seul médicament prometteur actuellement, dépendrait aussi du type de virus et dans la plupart des cas ne serait que temporaire.

*Peter Tuchschnid, 02.07.95*

traduit par Dr M. Wyss, Genève

\*\*\*\*\*

Assemblée générale du 21.05.95: Claudio et Daniel Lottaz discutent...



## Une visite surprise du Pérou:

De retour de mes vacances lundi matin, le 07.08. à huit heures du matin, on venait juste de rentrer d'un voyage en voiture de 12 heures. Je trouvais un fax de la société d'hémophiles du Pérou qui m'annonçait l'arrivée de son président et vice-président pour le 06.08. au soir à l'aéroport Kloten, et qu'ils restaient trois jours en Suisse pour nous rendre visite. D'ailleurs ils se renseignent sur les possibilités pour passer la nuit à Zürich. Je pensais: „Loupé, trop tard.“ A ce moment là, le téléphone de l'A.S.H. sonna. C'était Mme Ménard, la prof de l'école des malentendants: „Il y a deux messieurs du Pérou qui viennent d'arriver, l'un dit qu'il est président et l'autre vice-président de l'association des hémophiles de Pérou. Je leur ai servi du café et des biscuits, ils attendent au café. Qu'est-ce que je dois faire maintenant???”

Le vice-président parlait aussi mauvais anglais que moi, et le président parlait seulement espagnol. Après un bon moment j'apprenais enfin qu'ils aimeraient bien faire un tour de la ville de Zurich, et parler ensuite avec Madame Dr Meili.

Je m'accrochais au téléphone et me renseignais:

- possibilité de tour de ville (Tourist Office 211 40 00) et
- disponibilité de membres du comité dans le secteur de Zürich parlant anglais et espagnol

Mme U. Fries et Mme Meili étaient en vacances. Alors j'essayais d'atteindre Heinz Vetterli (concerné lui-même, longtemps membre de la commission, aujourd'hui réviseur). Il les invita tous deux spontanément à souper et prendre un verre. De plus il me donnait quelques conseils pour les sortir en ville.

J'appelais Mme Ménard et annonçait mon arrivée dans 30 minutes. L'état du genou du président s'était aggravé, me disait elle. Peut-être devait-on l'amener chez un médecin....

Je roulais de Wetzikon au bureau à Zürich je tenais d'atteindre le centre d'hématologie où on me passait le remplaçant de Dr Meili, le Dr Khatschi qui nous demanda de venir tout de suite. Vers midi on soignait les deux messieurs. Le lendemain à neuf heures ils avaient un deuxième rendez-vous. Le professeur von Felten du laboratoire d'hématologie disait qu'il se chargeait des frais. Je dois dire que les médecins du centre pour hémophiles m'ont impressionnée, les deux Péruviens étaient très reconnaissants, et moi aussi.

Pendant que j'attendais à l'hôpital je me faisais du souci pour leur logement. Ils avaient passé la nuit du dimanche au lundi à l'auberge de jeunesse de Wollishofen pour Fr. 26.50 par personne, avec petit déjeuner. Comme à Pérou le salaire mensuel s'élève à Fr. 60.--, ce prix représentait une petite fortune pour les deux. Mais comme déjà le trajet de Zürich à mon domicile à Wetzikon et retour dépassait les Fr. 20.-- par personne, le logement gratuit dans ma maison n'était guère moins cher. Je décidais donc tout court que l'A.S.H. se chargerait des frais de

transport et du logement ainsi que des Fr. 30.-- pour un tour de ville.

Après le traitement à l'hôpital nous retournions donc à l'auberge de jeunesse où nous arrivions trop tard pour le dîner. Je donnais à tous les deux le plus de renseignements possible ainsi que des plans et un guide de la ville en anglais. Quand j'eus fini, c'était 14:00h, et ils étaient trop fatigués pour faire le tour de la ville, même trop fatigués pour manger. Ils allèrent se reposer. Alors je les quittais on leur disant que Heinz Vetterli passerait les chercher à 17:30h pour souper.

Heinz Vetterli me raconta le lendemain au téléphone que la soirée qu'ils avaient passé ensemble fut très intéressante: ils avaient amené un questionnaire et ils voulaient régler cette affaire super importante pour eux en tout premier. Ils se renseignaient sur l'organisation de l'A.S.H., la commission médicale, tout l'organigramme et le financement, les méthodes de traitement, la physiothérapie, la psychothérapie, l'orthopédie etc

Heinz Vetterli, qui parle très bien anglais, essaya d'abord l'anglais. Mais très vite il tira la conclusion que même si son espagnol n'était pas très bien c'était encore mieux pour les visiteurs.

L'association des hémophiles péruviens était longtemps sans direction. Grâce au travail des deux visiteurs, le président et le vice-président de l'association, reprenait forme. Les frais du voyage et le vol ont été payés par des sponsors. De plus ils avaient reçu Fr. 1000.-- comme modeste argent de poche et pour les médicaments. Au Pérou, on est seulement assuré par une caisse de maladie si on a un travail. Donc pas de travail, pas d'argent pour vivre, pas d'argent pour les médicaments. Donc les hémophiles avec emploi essaient d'obtenir des médicaments en réserve afin d'aider les hémophiles sans emplois.

Heinz Vetterli disait qu'il était impressionné par ces deux messieurs et qu'une fois de plus il se rendait compte à quel point tout allait bien ici en Suisse.

Le mercredi, nos deux hôtes continuèrent leur chemin vers Heidelberg, chez la World Federation of Hemophilia, Information Clearinghouse. Là on a toutes les informations sur le niveau de traitement des hémophiles. Ensuite ils voulaient aller visiter l'Italie et l'Espagne. Good luck!

Nous remercions au nom du comité de tout coeur:

- Mme G. Ménard de l'association pour malentendants de son accueil et son appel téléphonique
- Prof. von Felten et Dr. Khatschi du laboratoire d'hématologie zurichois pour les soins médicaux
- Heinz et Brigitte Vetterli pour les réponses compétentes, l'accueil et le logement.

Myrta Angst Gulrich  
09.08.95



SCHWEIZ. ARBEITSGEMEINSCHAFT ZUR EINGLIEDERUNG BEHINDERTER  
FÉDÉRATION SUISSE POUR L'INTÉGRATION DES HANDICAPÉS  
FEDERAZIONE SVIZZERA PER L'INTEGRAZIONE DEGLI HANDICAPPATI

SAEB / FSIH Bürglistr. 11, 8002 Zürich, tél. (01) 2015826 fax (01) 2022377

## IMPOT FEDERAL DIRECT

### AIDE-MEMOIRE A L'INTENTION DES PERSONNES HANDICAPEES ET MALADES CHRONIQUES

La loi fédérale sur l'impôt fédéral direct (LIFD) est entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 1995. Les dispositions de cette loi ne s'appliquent certes qu'à l'impôt fédéral direct. Toutefois, comme les cantons et communes sont tenus de par la Loi fédérale sur l'harmonisation des impôts directs des cantons et des communes de concorder d'ici au 1.1.2001 leurs lois fiscales et notamment de les harmoniser avec celle de la Confédération, les dispositions matérielles de la LIFD jouent un rôle de précurseur dans le paysage fiscal suisse.

Dans le présent aide-mémoire, nous soulignons certains aspects de la LIFD qui intéressent directement les personnes handicapées et malades chroniques. L'aide mémoire n'est toutefois pas à considérer comme liste limitative de toutes les questions pouvant concerner les personnes mentionnées.

Les réglementations décrites dans l'aide-mémoire se fondent sur le texte de la loi et la circulaire de l'Administration fédérale des contributions relative à la déduction des frais en cas de maladie, d'accident et d'invalidité. La signification exacte de certains points reste à préciser. Seule la pratique des administrations fiscales (et le cas échéant des tribunaux) apportera les précisions nécessaires.

### 1. Revenu imposable

#### a) Indemnités journalières et rentes

Les indemnités journalières et les rentes sont assimilées à des revenus imposables à raison de 100 % (art. 22 al 1 et 2, art. 23 a et b LFID). Ceci s'applique notamment aux

- indemnités journalières de l'assurance-maladie, accidents, invalidité, militaire et chômage;
- rentes AVS et AI;
- rentes de l'assurance-accidents;
- rentes de l'assurance militaire si le droit a pris naissance après le 1.1.1994;
- rentes provenant de la prévoyance professionnelle; selon une disposition transitoire (art. 204 LFID), celles-ci ne sont imposables qu'à raison de 80% si elles commençaient à courir avant le 1.1.1987 (ou qui reposaient sur un rapport de prévoyance existant déjà au 31.12.1986 et commencent à courir avant le 1.1.2002) et si la partie des prestations payées par le contribuable s'élève à au moins 20% de ces prestations.

#### b) Prestations en capital

Les capitaux versés en cas de décès et d'invalidité sont également considérés comme revenu imposable à raison de 100 %; toutefois, les prestations en capital provenant de la prévoyance professionnelle tombent sous le coup de la disposition transitoire régissant les rentes.

Les prestations en capital ne sont pas imposées avec les autres revenus, mais séparément (impôt annuel). L'impôt annuel correspond à un cinquième du barème usuel s'appliquant au revenu. Les déductions sociales ne sont toutefois pas autorisées (art. 38 LFID).

Quant aux prestations en capital relevant de cas d'assurance responsabilité civile, seul le dédommagement au titre de la perte de gain subie est imposable; l'indemnisation des frais supplémentaires dues à l'invalidité et les versements à titre de réparation du tort moral ne sont pas assujettis à l'impôt.

### c) Prestations exonérées

Ne sont pas imposables les prestations suivantes (art. 24 LFID):

- les allocations pour impotents de l'AVS, de l'AI et de l'assurance-accidents
- les sommes versées à titre de réparation du tort moral et l'indemnité pour atteinte à l'intégrité de l'assurance-accidents;
- les prestations complémentaires;
- les subsides provenant de fonds publics ou privés (aide sociale).

## **2. Déduction des frais en cas de maladie, d'accident et d'invalidité (art. 33 al 1 h LFID)**

### a) Déductions

Peuvent être déduits les frais provoqués par la maladie, les accidents ou l'invalidité du contribuable ou d'une personne à l'entretien de laquelle il subvient; sont pris en compte (sans que la liste ne soit exhaustive):

- les frais des traitements médicaux et des thérapies prescrites par un médecin;
- le coût des médicaments et des remèdes;
- les frais des appareils et moyens auxiliaires servant à la guérison (à l'exclusion des exécutions de luxe);
- les frais des traitements dentaires;
- les frais des séjours hospitaliers;
- les coûts des séjours de cure et de convalescence prescrits par un médecin (une franchise pour les économies réalisées dans le cadre du ménage étant déduite);
- les frais des soins à domicile (soins médicaux et soins de base, mais sans les travaux ménagers);
- les taxes des homes médicalisés et des foyers (sous déduction des frais d'entretien que le contribuable aurait eus en vivant chez lui, calculés selon les directives de la LP sur le minimum vital, se chiffrant actuellement à fr. 1'010.-par mois);

Les frais énumérés ne peuvent toutefois être pris en compte que s'ils

- peuvent être attestés par des pièces justificatives (certificat médical, factures, etc.);
- ont effectivement été payés durant l'année considérée;
- n'ont pas été pris en charge par des assurances (caisse-maladie, assurance accidents, AI, assurances privées).

### b) Montant de la déduction

Abstraction faite d'une franchise, l'intégralité des frais de maladie à la charge du contribuable est déductible.

La franchise s'élève à 5% des revenus imposables diminués des déductions prévues aux articles 26 à 33 LFID (= revenu net); pour une personne touchant une rente peu élevée, le montant de la franchise sera donc inférieur à celui d'une personne au bénéfice d'une rente importante.

### 3. Déductions sociales

Sont déduits du revenu net 4'700 francs pour chaque personne totalement ou partiellement incapable d'exercer une activité lucrative, à l'entretien de laquelle le contribuable pourvoit, à condition que son aide atteigne au moins le montant de la déduction.

Peuvent par exemple faire valoir cette déduction les parents qui soignent un enfant handicapé adulte chez eux. Ils ne peuvent par contre pas l'appliquer aux enfants mineurs au titre desquels ils ont déjà fait valoir la déduction générale pour enfants.

### 4. Impôt à la source

#### a) Etrangers domiciliés ou en séjour en Suisse au regard du droit fiscal

Les travailleurs étrangers qui ne sont pas au bénéfice d'un permis d'établissement et qui ne sont pas mariés avec un conjoint de nationalité suisse ou au bénéfice d'un permis d'établissement, sont assujettis à un impôt perçu à la source sur le revenu de leur activité lucrative dépendante; l'impôt est donc directement déduit de leur salaire (art. 83 LFID).

Sont imposables non seulement le salaire, mais également en vertu d'une nouvelle disposition les revenus acquis en compensation (art 84.2 LFID, art. 3 Ordonnance sur l'imposition à la source), notamment

- les indemnités journalières d'assurances-maladie, d'assurances-accidents, de l'AI et de l'assurance-chômage;
- les rentes de l'assurance-accident et de l'assurance-invalidité ainsi que celles provenant de la prévoyance professionnelle pour autant que la personne assurée n'est que partiellement incapable de travailler et peut utiliser cette capacité résiduelle à des fins lucratives.

Dans tous ces cas, il incombe aux assureurs de déduire à la source l'impôt sur l'indemnité journalière et la rente et de le verser aux autorités fiscales.

#### b) Personnes qui ne sont ni domiciliées ni en séjour en Suisse au regard du droit fiscal

Les personnes domiciliées à l'étranger sont soumises à l'impôt à la source au titre des prestations de prévoyance (rentes et prestations en capital, prestations de libre passage) qu'elles touchent de la part d'une institution suisse de prévoyance professionnelle (caisse de pension) (art. 95/96 LFID, art. 10 et 11 Ordonnance sur l'imposition à la source). Les règles suivantes s'appliquent:

- Les prestations en capital sont toujours soumises à l'impôt à la source; toutefois, si la Suisse a conclu un accord de double-imposition avec l'Etat où le bénéficiaire de la prestation en capital est domicilié, celui-ci peut demander le remboursement de l'impôt s'il peut attester qu'il a annoncé le versement du capital à l'autorité fiscale de son pays de domicile.
- Les rentes ne sont soumises à l'impôt à la source que si la Suisse n'a pas conclu d'accord de double-imposition avec l'Etat où le bénéficiaire de la rente est domicilié.

FSIH / 1.3.1995

L'ASH remercie pour l'autorisation de copier.



## Mutations

### Les nouveaux donateurs et membres

Nous souhaitons la bienvenue parmi nous à

- Sulejmani, Irfan
- Famille Weber
- Mme Baroni
- R. Horisberger
- J. Horisberger
- Fam. Christen
- Fam. Saager
- Fam. Herren
- Fam. Dufey

### Les démissions

aucune

### Les 'membres perdus'

Nous cherchons l'adresse actuelle de

- Guy Auderset
- Jaques Repond
- Dominique Hilpert
- Bertrand Sugnaux

Merci pour toutes les indications que vous nous donnerez!

### In Memoriam

Avec tristesse, nous faisons part du décès de

*Mme Ida Hostettler,  
M. Ernst Joder,  
Stefan Blaser  
et 4 hémophiles de la région genevoise.*

*Nous sommes en pensées avec eux et exprimons nos condo les plus  
sincères aux familles concernées.*

Merci infiniment de favoriser notre association!

**Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft - Association Suisse des Hémophiles**  
PC-Konto: 30-7529-3

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

**VORSTAND  
MEMBRES DU COMITE**

**Präsidentin/Présidente**  
FRIES, Ursula  
Zelgmatt 53  
8132 Egg  
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/Asseseurs**

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  
No. de contact pour des  
jeunes*

**VORSTAND  
MEMBRES DU COMITE**

LUTZ, Willi  
Nelkenstr. 18  
9202 Gossau  
P 071 85 24 63 *oder*  
Lerchenweg 37  
3012 Bern  
P 031 301 03 17  
077 53 08 28

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

HOSTETTLER Jeannette  
11, ch. des Pétoleyres  
1110 Morges  
P 021 803 10 69  
*secrétaire Suisse Rom.*

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

**Präsidentin der  
ärztlichen Kommissi-  
on/Présidente du  
commission médicale**  
Hartmann, Serena  
Dr. med.  
Cadonastr. 35  
7000 Chur  
Tel: 081 27 28 83  
Fax: 081 27 85 34

**Vizepräsident der  
ärztlichen Kommission  
Vice-président du com.**  
Tuchschnid, Peter  
PD Dr. med.  
Im Büechli 3  
8307 Effretikon  
*oder*  
Kinderspital  
8032 Zürich  
Tel: 01 266 71 11  
Fax: 01 266 71 71

**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

**Questions juridiques  
touchant les assurances  
sociales:  
Service juridique pour  
personnes handicapées  
(FSIH)**  
Place Grand-St.Jean 1  
1003 Lausanne  
tél: 021 323 33 52



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

**Zürich/Zurich**

Universitätsspital  
Gerinnungslabor DL 28  
Sternwartestr. 14  
8091 Zürich  
**(01) 255 36 41**  
*Dr. med. Esther O. Meili*  
*P: Frobergstr. 7*  
*8620 Wetzikon*

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*

*Mme Dr M. Wyss, PD*  
FMH pédiatre  
Hémato oncologue  
Hôpital de la Tour  
3, av. J.D. Maillard  
1217 Meyrin/Genève  
Tel.: 022/780 01 24  
**P: rue les Contamines**  
1206 Genève  
Tel.: 022/347 65 23

**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*

**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*

10/95MA



**Präsidentin/Présidente:**

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

**Vizepräsident/Viceprésident**

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

**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)

**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. 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

**Frau Dr. med. E. Meili**  
Universitätsspital  
Gerinnungslabor DL 28  
8091 Zürich  
Tel.: 01/255 11 11  
Fax: 01/932 10 20

**M. Dr Ph. de Moerloose, PD**  
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: Rüttimeyerplatz 8  
4054 Basel  
Tel.: 061 281 25 25

**Herr Prof. Dr. med. H. Wagner**  
Med. Universitätskinderklinik  
Inselspital  
3010 Bern  
Tel.: 031/632 21 11

**Mme Dr M. Wyss, PD**  
FMH pédiatre  
Hémato oncologue  
Hôpital de la Tour  
3, av. J.D. Maillard  
1217 Meyrin/Genève  
Tel.: 022/780 01 24  
P: rue les Contamines  
1206 Genève  
Tel.: 022/347 65 23

09/95 MA