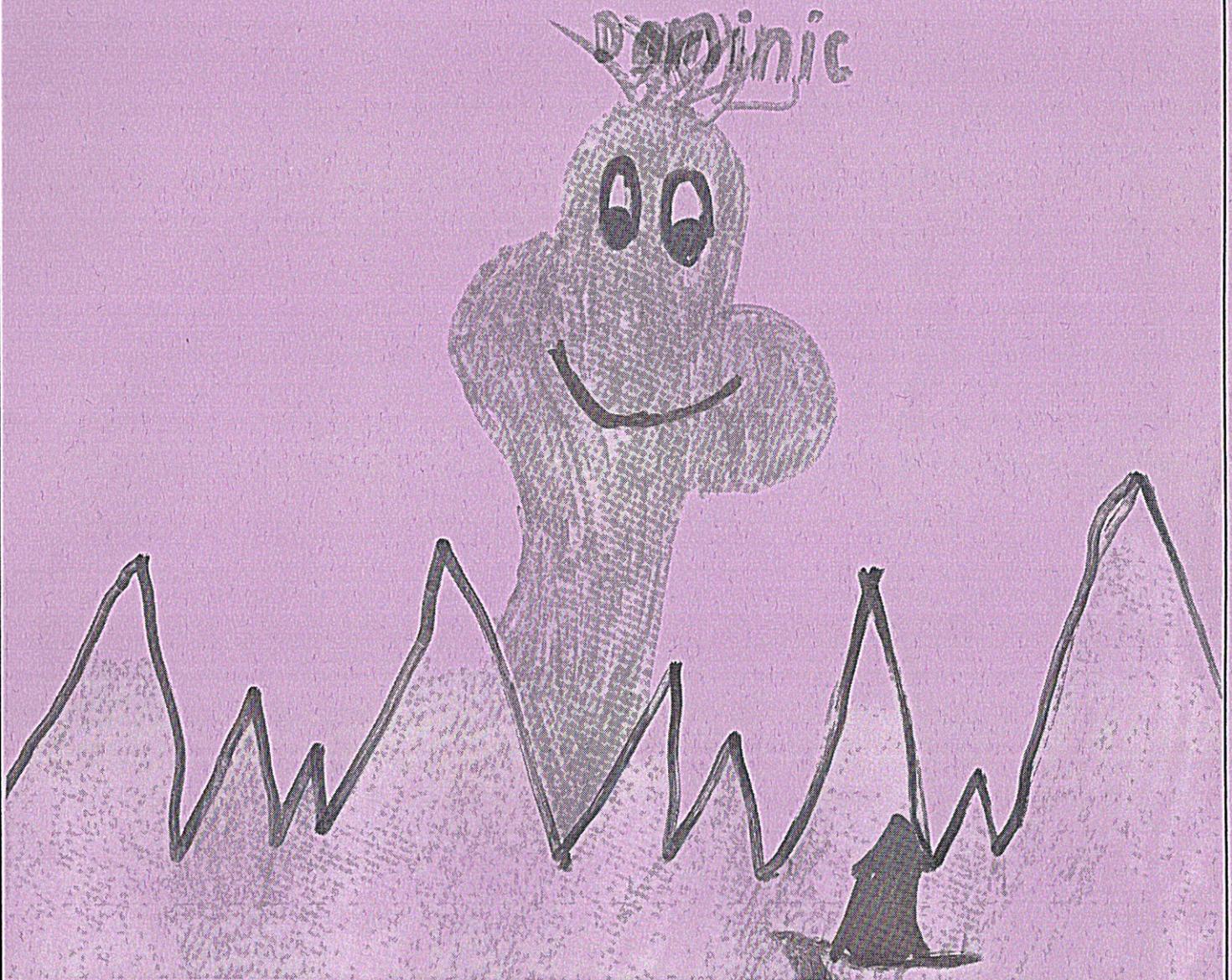


Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft S.H.G.
Association Suisse des Hémophiles A.S.H.



Une perspective optimiste - même avec des hautes montagnes ici et là!

(dessin de Dominic, camp-d'été 1994)

Avril 1996

Editeur

ASH, siège social
case postale 531, 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 Hartmann, Chur, Présidente de la commission médicale et membre du comité ainsi que
Dr E O Meili, Wetzikon, membre de la commission médicale

Traductions en français:

Medical Mme Dr M Wyss
Autres Interserv AG, Zurich et membres du comité

Lecteurs ASH:

Dr M Wyss, membre de la commission médicale et
J-C Besson, membre du comité

Rédaction

Myrta Angst, siège social

En cas de litiges le texte allemand fait foi

Sommaire

page

Activités et dates importantes

1 (ci-contre)

Rapports annuels

2 du siège social
5 de la présidente et
8 présentations
10 de la présidente de la commission médicale
13 Bilan, comptes pertes et profits, budget 96
15 dons

Informations générales

16 Invitation à l'assemblée générale du 2 juin
17 Demissions/elections
18 Publications

20 Assurances, droit et finances

22 camps de vacances/journees

Pages avec encadres jaunes

Publications d'ordre médical

23 - Modifications dans l'offre des préparations coagulantes en Suisse
- Liste des prep de facteurs de coagulation
- Préparations coagul
Quelle est leur sécurité?
- Produits sanguins et la maladie Creutzfeldt-Jakob
- Hépatite C

Rapports d'activités

Journe Romande voir rapport annuel de la présidente
31 Séminaire d'automne protocole, article de presse

Publications d'ordre personnel

34 Mutations

La page de nos membres

35 Informations, communications etc des membres

Dernières pages

Adresses

- des membres de la commission médicale
- des centres d'hémophilie
- du comité, avocat et service juridique

Annexe

- Bulletins d'inscription
- 30 ans tirage à part
- bulletin de versement

Activités et dates importantes:

Assemblée générale

Dimanche, 02 06 96
à Berne, Bahnhofbuffet

WFH Youth Congress, Dublin

20 6 - 22 6 96

WFH Congress, Dublin

23 06 - 28 06 96

Camp d'été d'hémophilie 1996

3 8 - 10 8 96 à Aeschi/Spiez
Dr R Kobelt, Berne

Journée Romande

aucune en 1996

Nouveau

Semaine de Voile

13 - 19 10 96
organisation/informations
Dr W Lutz 071 48 19 28
W Fuchs 01 865 45 62

Reunion d'automne

le dimanche 27 10 96
Hôtel Zurichberg, Zurich
problématique du VHI,
maladie von Willebrand,
afibrinogénémie, hémorragies à risques

European Haemophilia

Consortium

8 11 96

Reunion des familles à Berne

dimanche 5 janvier 1997
information 031 961 30 10
(Dr med R. Kobelt)

Week-end ski de fond

N'est plus organisé par l'ASH
Monsieur Vetterli donne
des informations aux intéressés
01 341 18 81

En direct depuis notre Siège social
Des informations importantes/Rapport annuel

Chers membres, chers donateurs, chers lecteurs,
Comme promis dans le dernier bulletin, le rapport annuel va être accompagné d'une quantité considérable d'informations. Ceci, dans le but de vous donner une bonne vue d'ensemble sur

- toutes les prestations de services auxquelles vous pouvez prétendre,
- mes activités au Secrétariat de l'ASH

En outre, je vous renvoie à mes rapports publiés à la page 2 des bulletins 89 et 90. En cas de questions, n'hésitez pas à vous mettre en rapport avec moi

Bulletin

Le bulletin est actuellement adressé à environ 650 personnes. À ce propos, j'aimerais vous inviter à bien vouloir payer votre cotisation Fr 50 -- pour les membres individuels (personnes/familles) et Fr 100 -- pour les membres collectifs (entreprises). Avec tous mes remerciements

Prochainement

Information importante nous attirons tout particulièrement votre attention sur le programme de l'Assemblée générale pendant l'après-midi

- "problèmes d'assurance" avec Monsieur G Pestalozzi, l'expert de la FSIH

Dans le bulletin d'automne, nous planifions, outre le rapport de l'Assemblée générale, des articles sur

- le VIH,
- von Willebrand,
- les douleurs,
- les hémorragies/la coagulation sanguine (dentiste compris),
- la réunion d'automne à Zurich qui sera consacrée aux thèmes de "von Willebrand" et de la "problématique du VIH" et qui aura de nouveau lieu à l'hôtel "Zurichberg"

Finances de la société

Cette année encore, le développement des affaires de notre société a été déterminé de manière décisive par les contributions des fabricants de produits de substitution Bayer, Behring, LCB et Immuno. Le paiement des salaires sera comme jusqu'à présent, pris en charge à 80% par l'Office fédéral des assurances sociales. Les autres paiements ont pu être effectués grâce aux dons et aux cotisations de membres. Pour le reste, je vous renvoie aux comptes de l'année. Merci mille fois!

Dr K. Meier

1) Encore Fr 50'000 -- versés par l'Etat en faveur des hémophiles infectés par le VIH

notre avocat, Me K. Meier, a encore lutté cette année pour obtenir Fr 50 000 -- supplémentaires en faveur de chaque hémophile infecté par le VIH. Il s'est permis pour la première fois de se dédommager directement de ses frais sur le compte des bénéficiaires, c'est-à-dire de déduire une somme de Fr 800 -- sur chaque versement pour le salaire et les indemnités. La raison d'une telle manière de faire est qu'il ne voulait plus grever le fonds VIH. Il a mentionné aussi la possibilité pour les fabricants de préparations de pouvoir, à l'avenir, suspendre en partie les paiements pour les hémophiles infectés par le VIH. Dans un tel cas, le fonds d'urgence VIH, par l'intermédiaire duquel s'effectuent les paiements, serait vide rapidement.

C'est l'irritation des personnes concernées qui a mis le Comité au courant de ces déductions. Pour finir, celui-ci a décidé de faire prendre en charge la totalité des paiements de salaires du Dr Meier pour 1995 par l'ASH - par le biais éventuel du fonds d'urgence VIH. Les personnes concernées ont donc pu être toutes remboursées de la somme de Fr 800 --.

Le Comité en a profité pour remercier le Dr K. Meier pour son excellent travail! La lettre d'un membre publiée à la page 35 vous illustre, entre autres, comment la majorité des personnes concernées a vécu cette affaire.

2) Versements de rentes lors d'infection par le VIH

Me K. Meier a de nouveau négocié avec le LCB les conditions de rentes pour les hémophiles infectés par le VIH. Même lors d'une amélioration de santé, il est maintenant possible de recevoir une rente si le revenu annuel est inférieur à Fr 40'000 -- (plus Fr 6000 -- par enfant, ce qui signifie qu'une famille de 2 enfants devrait bénéficier d'un revenu annuel de Fr 52'000 --). En cas de questions à ce sujet, les personnes concernées sont cordialement invitées à se mettre directement en contact avec le Me K. Meier 01 241 35 38

Questions juridiques concernant les assurances sociales et les assurances du personnel

Gratuitement

Les membres de l'ASH ont la possibilité de consulter gratuitement et à tout moment le service juridique de la FSIH. Les adresses seront désormais toujours notées à la dernière page du bulletin sous "Adresses du Comité et de l'avocat".

Contre rémunération

En règle générale, les prestations de services fournies par le Me K. Meier doivent être indemnisées. En cas de questions qui ne concernent pas le thème de l'VIH, une demande est tout d'abord à présenter auprès du Siège social avec indication des frais escomptés. Il revient alors au Comité de décider dans quelle mesure l'ASH y participera.

Réunions/congrès/sessions

1) Le Comité s'est réuni cinq fois (j'étais présente à quatre des réunions) Selon la tradition, ces rencontres ont eu lieu le samedi au "Schweizerhof" de Berne, de 13 30 à 17 heures Le "Schweizerhof" est facile à atteindre par tous les membres du Comité et, pour finir, pas plus chère qu'un autre local proche de la gare Les points traités à l'ordre du jour étaient, le plus souvent, nombreux, si bien que le temps n'y suffisait pas À partir de 1996, il est possible que les réunions durent jusqu'à 18 00 heures

2) J'ai participé en novembre à la réunion des commissions du bulletin et du matériel information et, pour la première fois, en présence de Madame Dr S Hartmann Cette réunion a débouché sur une fusion des deux commissions La nouvelle commission créée a été divisée en deux groupes

- le groupe scientifique avec le Dr S Hartmann, le Dr E Meili et le Dr R Kobelt,
- le groupe rédactionnel avec U Fries et moi-même

Dr W Lutz sera à disposition de la commission pour des projets spéciaux, il a été remercié pour la collaboration constructive dont il a fait preuve jusqu'à maintenant

Après un catalogue détaillé des thèmes, on procédera à l'élaboration d'articles que l'on imprimera dans le bulletin Les feuilles correspondantes pourront être ultérieurement demandées au siège social - pour le classeur hémophilie

3) Congrès fédéral de la Société Autrichienne d'Hémophilie en octobre 1995 L'ASH y a été invitée et j'y ai participé C'était un congrès intéressant et instructif Les fabricants ont fait une vaste présentation de préparations contre l'hémophilie compte tenu de mes connaissances médicales insuffisantes, ces informations m'ont quelque peu dépassée, les personnes concernées l'ont vécu de la même manière Conclusion il est important que la commission médicale ou les médecins spécialisés dans l'hémophilie fassent le pont entre les patients et les fabricants de préparations Le congrès a été suivi par un groupe de discussion auquel les hémophiles infectés par le VIH et leur famille prenaient part J'ai été profondément impressionnée par ce que j'ai pu y entendre des couples, des parents témoignaient d'un vécu maîtrise avec un tel courage et une telle joie de vivre que cela en devenait communicant, tous et, en particulier, les désespérés et les isolés, ont dû se voir ouvrir des perspectives et se sentir encouragés dans leur lutte Des adresses ont été ensuite échangées et des bases d'amitié posées Sous ce rapport, nous ne pouvons qu'apprendre en Suisse!

Pour le cas où vous seriez intéressés de rencontrer d'autres hémophiles infectés par le VIH, veuillez vous mettre en contact avec moi au secrétariat

4) Congrès de la FSOE à Berne, en décembre 1995, avec pour titre "voyages sans entraves pour les handicapés" J'étais présente à ce congrès très fréquenté par les personnes en chaise roulante et, en accord avec les président(e)s, ai fait constater que la maladie était aussi un handicap À meilleure preuve l'exemple de Zurich, donné pour illustrer les problèmes de circulation et de parking posés par les patients en traitement ambulatoire qui doivent se rendre régulièrement au centre thérapeutique

5) Consortium d'hémophilie

L'ASH était représentée à ce forum par notre présidente, U Fries voir rapport annuel de la présidente

6) Réunions de la Commission Médicale et de son comité

animées par notre nouvelle présidente de la Commission Médicale, Madame Dr S Hartmann voir rapport annuel de la présidente de la Commission Médicale

Manifestations de l'ASH

Huit manifestations ont eu lieu, animées par des membres du Comité et/ou la Commission Médicale Les invitations ont été faites au moyen du bulletin et/ou d'un envoi spécial

Il s'agissait

- 1 d'une rencontre de famille le 8 janvier 1995, animée par le Dr Kobelt,
- 2 d'un week-end de ski de fond à Obergoms, les 4 et 5 fév 1995,
- 3 de l'AG du 21 mai 1995 à Berne,
- 4 d'un brunch familial pour le groupe de familles de la région de Zurich, le 22 avril 1995, la personne à contacter à ce sujet était W Fuchs,
- 5 d'un pique-nique familial pour le groupe de familles de la région de Zurich, le 27 août 1995, la personne à contacter à ce sujet était W Fuchs,
- 6 d'une rencontre de parents d'hémophiles de Saint-Gall le 16 septembre 1995, animée par le Dr Baumgartner,
- 7 d'une journée romande le 23 septembre 1995, animée par le Dr De Moerloose,
- 8 de la réunion anniversaire du 5 novembre 1995, animée par le Dr Meili

En 1995, le Dr Kobelt a, sur une base privée, organisé un camp d'aventure pour les aînés des garçons hémophiles, ce camp a eu beaucoup de succès Nous le remercions vivement pour son initiative et son grand engagement

Conformément à mon rapport publié dans le dernier bulletin, le Dr de Moerloose a organisé pour la 10^e fois à Genève, les 10 et 11 mai 1995, deux journées de physiothérapie interdisciplinaire Cette manifestation est très appréciée Nous le remercions aussi vivement

Tâches du Siège social

Le Siège social tient lieu de plaque tournante entre les membres, le Comité et la Commission Médicale ainsi qu'entre les organisations faitières et les organisations affiliées. Il est l'organe d'exécution et de contrôle des décisions du Comité. Le Siège social inclut le secrétariat de la Commission Médicale. Cahier des charges du Siège social

- l'administration et le secrétariat,
- l'information et le conseil des membres ainsi que la gestion des données concernant les membres,
- le contact avec les organisations faitières, les organisations de charité et les groupes d'entraide,
- la collaboration étroite avec le Comité et la Commission Médicale,
- l'organisation et la participation à des réunions de Comité, des manifestations, des congrès spécialisés,
- la parution du bulletin,
- le matériel d'information (membre de la commission rédactionnelle)
- les salaires, indemnités, assurances, avec tous les décomptes,
- les décomptes de l'AI, des camps et des manifestations,
- la comptabilité avec clôture des comptes le 31 dec de chaque année,
- les paiements,
- l'appel de fonds,
- l'administration du fonds de solidarité et examen des demandes,
- la libération de moyens financiers à l'attention du trésorier, dans le but d'investissements lucratifs / rentabilité,
- l'acquisition, l'administration et la livraison de matériel conformément à la liste "Matériel qui peut être commandé ou emprunté au Siège social" (Vous pouvez commander cette liste au secrétariat)

C'est au mieux de ma conscience que j'ai accompli l'ensemble de ces tâches en 1995

Voici maintenant encore des informations sur les fonds, les affiliations et les offres de contacts

Fonds de l'ASH/de la Commission Médicale

- 1 **Fonds de solidarité** pour les prestations d'aide aux hémophiles sans VIH, fonds obtenus grâce aux dons ou aux excédents des comptes annuels de l'ASH, les demandes sont à présenter auprès du Siège social, la décision est prise par le Comité, le versement est effectué par le Siège social
- 2 **Fonds d'urgence VIH** pour les prestations d'aide aux hémophiles infectés par le VIH, moyens obtenus grâce aux fabricants de préparations, les demandes sont à présenter auprès du Me K. Meier, pour l'administration et les versements Me K. Meier, Langstrasse 4, 8004 Zurich
- 3 **Fonds Hoechst** pour les prestations d'aide aux hémophiles en traitement avec des préparations contre l'hémophilie qui ne sont pas remboursées (ou seulement en partie) par l'assureur. Ce fonds relève de la compétence de Dr E. O. Meili, les versements sont effectués par l'intermédiaire du Siège social
- 4 **Fonds de la Commission Médicale pour l'hémophilie, Bâle** voir rapport de la présidence de la Commission sous le point "5) Divers"

L'ASH est membre de.

- la FSIH/ASA (Fédération suisse pour l'intégration des handicapés/Ass. suisse d'aide aux handicapés),
- du BROB (Bureau de renseignement pour œuvres de bienfaisance),
- de la CSLS (Conférence suisse des ligues de la santé),
- de la FSOE (Fédération suisse des organisations d'entraide pour malades et invalides),
- de l'Aide Suisse au Sida avec doc-info Sida,
- de la WFH (World Federation of Hemophilia),
- de l'EHC (European Hemophilia Consortium)

Offres de contacts de l'ASH

- Groupe de parents de la région de Zurich informations auprès de la famille Fuchs 01/865 45 62
- Groupe de parents de la région de Saint-Gall informations auprès du siège social 01/281 08 55
- Consultations et contacts par téléphone pour les adolescents Dr Daniel Lottaz 031/372 14 29 fr
- Contacts par téléphone pour les camps et week-ends de jeunes hommes Dr Willi Lutz 071 455 19 28 fr et Walter Fuchs 01 865 45 62
- Contacts par téléphone pour la Romandie Mme Jeannette Hostettler 021/803 10 69 et M. Emile Lardi 021 731 34 88

Comme vous le voyez, l'Association ne manque pas d'activités en faveur de ses membres. Les offres d'informations sont nombreuses. Profitez-en vous aussi! En cas de doute, il n'y a jamais rien de mieux que de s'informer. Et, comme toujours, je n'oublie pas de joindre tous mes vœux et mes très cordiales salutations

Bien à vous

M. Angst Gulrich

Rapport annuel de la présidente

Bien chers membres de l'Association,
Avant d'en venir au compte rendu routinier des réunions, des manifestations, des congrès, etc., j'aimerais dans mon rapport annuel sur 1995 apporter aussi quelques réflexions sur les principaux thèmes de l'année

L'engagement pour l'ASH et les hémophiles a été encore important cette année et comme il m'est impossible de citer personnellement tous ceux à qui l'on doit d'avoir fait avancer notre cause, je me contenterai de les remercier de manière collective. Les contributions de chacun ont été précieuses et, en particuliers, celles des entreprises Bayer, Behring, Immuno et du Laboratoire central de Berne (LCB) qui nous ont encore une fois soutenus de manière généreuse

THEMES ET DEVELOPPEMENTS

Situation des hémophiles

Je ne pense pas me tromper en affirmant que 1995 a été une année particulièrement bonne pour les hémophiles suisses et l'ASH. Nous n'avions encore jamais disposé d'un tel choix de préparations coagulantes. Les soins médicaux dans nos centres sont bons en général. Grâce à de la substitution généreuse, les raideurs articulaires jadis si typiques chez les hémophiles peuvent être maintenant évitées et les articulations endommagées sont de plus en plus souvent et de plus en plus tôt remplacées par des prothèses. Même dans le traitement du SIDA, une lumière semble apparaître à l'horizon. Les patients ont pu aussi ressentir moins de problèmes financiers en 1995. En règle générale, les préparations ont été payées sans problèmes par les unités de production et la situation financière de l'Association est satisfaisante.

Au niveau des médecins traitants et des fabricants de produits, la situation semble toutefois différente. Plus cela va plus les problèmes posés par le paiement de nos préparations chères sont fréquents. Des efforts sont faits visant à régler autrement le financement de nos produits. Autant que je sache, on a jusqu'à présent toujours pu éviter les catastrophes. Mais nous devons avoir conscience que les factures extrêmement élevées des hémophiles sont une bonne occasion pour apprendre à épargner.

Je comprends qu'épargner soit nécessaire. Dans le cadre modeste de notre famille, je m'efforce scrupuleusement d'éviter des substitutions inutiles et vous prie d'en faire autant (en considération toutefois du risque de la sous-substitution qui peut engendrer des dommages et revenir plus cher à long terme). En tant qu'Association, nous prêtons également attention à ne pas coûter plus cher à l'Etat que cela est nécessaire.

Ce que je comprends moins, c'est tout ce qui se passe autour du système de la santé, mené actuellement par quelques politiciens et médias. Parce qu'il s'agit d'abaisser encore les primes des caisses maladies, on a l'impression que certains politiciens aimeraient plutôt s'en prendre à la médecine de pointe car elle est trop coûteuse. Alors qu'il est maintenant offert à tout un chacun de se faire rembourser un cours de gymnastique ou une cure dans un centre de remise en forme par la caisse-maladie.

C'est là qu'on est en droit de se demander où se situe la solidarité sociale. Les hémophiles dépendent de cette solidarité. Et ce serait tout de même révoltant que tous les progrès atteints ces dernières années dans le traitement de l'hémophilie soient victimes de cette rage d'épargne.

VIH

Notre dernier bulletin a pu vous apprendre que la contribution de l'Etat en faveur des hémophiles et des transfusés infectés par le VIH avait été élevée à Fr 50'000 -- J'aimerais à cette occasion remercier encore une fois vivement Monsieur Me K. Meier et Monsieur le Conseiller d'Etat Dr Th. Onken pour leur engagement. La contribution fédérale, d'un total de Fr 100'000 --, est à peu près comparable aux contributions versées dans d'autres pays industriels occidentaux. Le Comité pense qu'il ne faut maintenant plus en réclamer davantage.

Le Me Meier va reprendre dans le courant de cette année les négociations avec Immuno AG car la somme de Fr 1'000'000 -- mise à disposition par cette entreprise en faveur des hémophiles infectés devrait être épuisée au début de 1997, or, les rentes à verser aux personnes concernées doivent être aussi assurées au-delà de cette date.

Hépatite

Nous sommes attristés de savoir que différents hémophiles souffrent beaucoup d'hépatite (en particulier d'hépatite C) et que cela conduit dans certains cas à une cirrhose du foie, voire même à une nécessité de transplantation du foie. L'aide financière généreuse en faveur d'infectés par le VIH a entraîné une certaine injustice car certains infectés par l'hépatite sont, pour le moins, tout aussi malades que les infectés par le VIH, or, financièrement, ils ne sont pas aidés. Le Comité s'est occupé en détails de cette question lors de sa dernière réunion. Il est de l'avis que s'il existe quelques parallèles entre l'infection par le VIH et celle par le VHA, les différences dominent. C'est ainsi qu'il est possible de prouver la responsabilité de quelqu'un dans quelques cas d'hépatites, surtout parce que la plupart des infections ont eu lieu avant 1980 alors qu'il n'existait pas encore de préparations viralement inactivées. A l'époque, l'hépatite était un risque entrant en ligne de compte, ceci dit, la question de savoir si l'on aurait substitué de manière plus réservée en connaissant la gravité des effets de l'hépatite C à long terme reste ouverte. On peut aussi faire remarquer que l'évolution de l'hépatite C varie considérablement d'un individu à l'autre et qu'elle peut être influencée par d'autres facteurs (p. ex., la consommation d'alcool).

C'est la raison pour laquelle le Comité n'envisage aucune chance de pouvoir obtenir un dédommagement en faveur des infectés par l'hépatite et renonce donc, pour le moment au moins, aux démarches correspondantes. Dans des cas très graves, on a pu jusqu'à présent trouver des ressources financières et nous supposons que cela continuera à être possible. Dans la pire des situations, nous pouvons toujours faire appel à notre Fonds de solidarité pour hémophiles que nous aimerions, dans la mesure du possible, augmenter en prévision de tels cas.

Restructuration de la Commission Médicale

1995 a été pour l'ASH une année de transformations structurelles après l'Assemblée générale, Madame Dr Meili s'est démise de sa fonction de présidente de la Commission Médicale, Madame Hartmann lui a succédé et le nouveau comité de la Commission est entré en charge (v rapport annuel de la présidente de la Commission Médicale)

J'aimerais tout d'abord adresser mes remerciements à tous les participants. Nul n'ignore que Madame Dr Meili a marqué notre association de manière décisive pendant une décennie. La dernière AG a essayé de lui consacrer des mots de remerciement à la mesure de ses services rendus. Madame Dr Hartmann, directrice du centre d'hémophilie de Coire, a été élue pour lui succéder en tant que présidente. Monsieur Dr Tuchschnid qui s'occupe des enfants hémophiles à l'hôpital pour enfants de Zurich a été nommé vice-président de la Commission Médicale. Le comité de la Commission Médicale est actuellement composé de sept membres: Madame Dr Meili de Zurich, Madame Dr Peter et Monsieur Dr Kobelt de Berne, Monsieur PD Dr de Moerloose de Genève et Monsieur Dr Marbet de Bâle.

Le rapport de Madame Dr Hartmann vous donne de plus amples détails sur les activités de la Commission Médicale et du Comité. J'aimerais remercier Madame Dr Hartmann et tous les membres du comité pour leur engagement et le temps qu'ils veulent bien y consacrer (ne serait-ce qu'à celui des nombreuses réunions de comité qui est énorme!). Mes remerciements s'adressent également aux autres membres de la Commission Médicale. Nous estimons leur participation régulière aux réunions de la Commission même si certains d'entre eux n'ont que quelques patients hémophiles.

Modifications dans le bulletin

La publication du bulletin est de loin la plus coûteuse et, sans aucun doute aussi, la plus importante de nos activités. Mais le développement du traitement de l'hémophilie, même s'il progresse vite, ne justifie pas la publication de trois bulletins par an. Par ailleurs, Madame Angst a remanié les données d'adresses de manière telle que nous pouvons communiquer rapidement et simplement les informations urgentes par un envoi spécial aux membres concernés. Le Comité a donc décidé de ne faire paraître le bulletin que deux fois par an (au printemps et en automne). Le bulletin n'est pas seulement envoyé aux personnes concernées mais aussi à de nombreux médecins, aux donateurs et à d'autres organisations. Pour plus de clarté dans la présentation, la commission pour le bulletin et le matériel informatif a introduit les pages jaunes en 1996. Les rapports médicaux sont donc imprimés dès maintenant sur les pages jaunes.

EN CE QUI CONCERNE NOS ORGANES**Comité**

en 1995, le Comité s'est réuni 5 fois à Berne. Les principaux thèmes ont déjà été cités ci-dessus. Pour le reste, le Comité a décidé

- de ne pas constituer de propre sous-commission pour les préparations coagulantes. Les profanes ne sont pas aptes à porter des jugements sérieux sur les préparations coagulantes. Nous nous en remettons pour cela à la Commission Médicale.

- Relativement à la prise de position sur la nouvelle LAMal après mûre réflexion, le Comité a décidé qu'une prise de position séparée de l'ASH n'était pas nécessaire, étant donné que la Conférence nationale suisse des ligues de la santé assumait déjà cette tâche.
- Contacts internationaux: le Comité a décidé de soutenir le camp d'été de l'Association Polonaise des Hémophiles dans la mesure de nos modestes possibilités.

Je ne sais pas comment vont mes collègues du Comité mais, en ce qui me concerne, je trouve beaucoup de plaisir aux réunions et je remercie tout le monde pour les interventions constructives!

Commission Médicale

L'essentiel a été dit plus haut sous "Restructuration de la Commission Médicale". Je remercie cordialement Madame Dr Hartmann, Monsieur Dr Tuchschnid et les autres membres du comité de s'être mis à disposition pour ces fonctions. Sans parler du travail en dehors des réunions, la tâche est déjà énorme quand on considère que la Commission Médicale et le comité se réunissent à Berne plusieurs fois par an. Encore une fois merci!

Nos remerciements s'adressent aussi aux membres de la Commission Médicale qui ne collaborent pas au travail de comité. Leur contribution est également importante, autant pour la Commission Médicale que sur le "front" du traitement de l'hémophilie.

Siege social

Cette année, tout est encore allé comme sur des roulettes au Siège social. Notre association doit beaucoup à Madame Angst pour son engagement infatigable et son travail efficace. Elle n'est du reste pas seulement une directrice opérante mais aussi une femme très réceptive qui nourrit beaucoup de compréhension pour les peines et la détresse des autres. Merci, Myrta!

ACTIVITES DE L'ASH**Camp d'été**

Cette année, c'était la première fois depuis longtemps que l'ASH n'organisait pas de camp d'été. Les préparatifs pour le camp d'été 1996 battent toutefois leur plein, dirigés encore une fois par le Dr Kobelt (v envoi spécial et annonce séparée).

Sur la suggestion du Dr Kobelt, le Comité a décidé d'offrir également à l'avenir et, en fonction du besoin, un camp pour jeunes hémophiles (à partir d'environ 12 ans). W Lutz et W Fuchs se sont mis à disposition pour animer un tel camp cet automne (v annonce séparée).

Les camps d'hémophiles ont été initialement créés pour permettre aux enfants hémophiles de faire des vacances et de décharger quelque peu leurs parents stressés. De nos jours, il s'agit surtout d'encourager les contacts entre hémophiles de même âge et d'optimiser ensemble le rapport avec la maladie. Le Comité considère ceci comme essentiel aux jeunes hémophiles et se montre, par conséquent, particulièrement heureux que nous offrions même deux camps cette année. À l'avance, merci!

Journée romande

On peut se réjouir qu'une réunion d'hémophilie ait aussi eu lieu cette année en Romandie. Elle s'est donnée le 23 septembre par une belle journée automnale dans une ancienne minoterie restaurée.

Les thèmes se bousculaient

- une vue d'ensemble sur les préparations coagulantes disponibles (Mme Dr M Nenadov Beck de Lausanne),
- hépatite (Dr R. Wutschert de Genève),
- médecine alternative (Dr F Audettat),
- un autre exposé sur le thème des assurances (A von Gunten) dut être annulé pour des raisons de temps, il sera heureusement repris plus tard

Une discussion animée éclata entre Monsieur Dr de Moerloose qui conduisait la réunion et Monsieur Dr Audettat, homéopathe, sur le thème de la médecine alternative. Alors que ce dernier parlait de la nécessité d'intégrer toute la personnalité dans le traitement, c-à-d aussi sa situation psychique, Dr de Moerloose faisait prévaloir le contrôle rigide de la qualité du médicament par l'épreuve en double aveugle, laquelle n'est plus possible si on inclut toute la personnalité du patient. Nous savons tous que la médecine alternative ne constitue aucune alternative pour les hémophiles graves (des extraits de plantes ne remplacent pas un facteur de coagulation), mais la question pourrait davantage se poser en termes de complémentarité, à savoir si la médecine alternative ne pourrait pas contribuer à maintenir un bon état de santé générale ou s'avérer pertinente dans certains domaines partiels (SIDA, hépatite).

Les fabricants de préparations coagulantes qui sponsorisaient aussi le Congrès étaient également représentés. Madame Dr Sauerländer de Bayer, Monsieur Dr Gasser d'Immuno, Monsieur Stampfli et Monsieur Schwyter du LCB. On a malheureusement peu tiré profit de leur présence (dans tous les cas en séance plénière) il n'y eut guère de questions sur les préparations coagulantes et la discussion sur les avantages et les inconvénients des facteurs recombinants resta très en marge. Mais je ne pense pas que cela soit la preuve d'un désintérêt mais bien plutôt celle des difficultés posées par le sujet: la fabrication et la purification des préparations coagulantes est devenue le fait d'une technique tellement perfectionnée et complexe que le bon sens à lui seul n'est plus suffisant pour estimer la qualité et les risques des différents produits.

Je remercie Monsieur Dr Ph de Moerloose et Madame Jeannette Hostettler pour l'organisation et le déroulement performant de la réunion ainsi que tous les orateurs pour leur collaboration.

Réunion d'automne

La Réunion d'automne 1995 a encore une fois été un succès. La matinée était consacrée aux prothèses articulaires chez les hémophiles. Dr M Rodriguez, orthopède à la clinique universitaire de Balgrist et membre de notre Commission Médicale y donna l'impression que la qualité de vie des hémophiles souffrant de lésions graves aux genoux et aux hanches pouvait être durablement améliorée par des prothèses.

L'après-midi, Madame Dr E Meili fit une retrospective sur 30 ans de traitement de l'hémophilie. L'exposé montra de manière impressionnante la rapidité relative avec laquelle les perspectives des hémophiles s'étaient améliorées.

Pour introduire l'exposé de Madame Dr Meili, Madame Dr Hartmann, présidente de la Commission Médicale, fit un bref rappel sur l'histoire de la Commission Médicale. Le lieu contribua également à la réussite de la journée. Pour la première fois, nous étions dans l'"Hotel Zurichberg", un bel hôtel rénové, surplombant la ville.

Nous espérons que nous pourrions y organiser d'autres manifestations.

Madame Durst s'occupait des enfants - ce qui est devenu une tradition appréciée.

Nous avons quitté la réunion avec l'impression que la situation des hémophiles en Suisse s'était aujourd'hui considérablement améliorée.

Merci à tous ceux qui ont contribué au succès de cette journée.

Week-end de ski de fond

Le week-end de ski de fond 1995 avait déjà lieu début février. Un noyau dur y participait comme chaque année. Après y avoir moi-même inscrit ma famille, j'ai dû annuler en raison d'autres obligations, ce qui n'a pas manqué de déranger les responsables. Je les prie ici de m'en excuser. Mais nous n'avons pas été les seuls à nous inscrire et à nous désinscrire. Le même problème s'est d'ailleurs produit en 1996. Le Comité va devoir se pencher sur la question afin de savoir si le week-end de ski de fond peut se poursuivre sous cette forme.

Diverses manifestations

La rencontre familiale organisée par le Dr R. Kobelt à Berne a eu lieu le 7 janvier 1996 dans le cadre habituel.

Le groupe familial de la Suisse orientale s'est rencontré le 22 avril à Hettlingen.

Le 16 septembre, Dr Baumgartner et Dr Kobelt organiseront une session pour les parents d'enfants hémophiles à Saint-Gall.

Je trouve bien que certains groupes locaux organisent leurs propres manifestations. Il serait du reste bon que nous en soyons avertis à temps afin qu'il n'y ait pas de collisions dans les dates.

Bulletin

Pour la première fois, deux bulletins ont été publiés en 1995, avec pour thèmes principaux

bulletin n° 89

- rapports annuels, comptes annuels, propositions de modifications dans les statuts,
- réflexions sur le sens et le développement du camp d'été (Dr R. Kobelt),
- VIH non-progresseurs,
- réflexions sur les préparations de facteur VIII fabriquées par génie génétique (Mme Koechlin),

bulletin n° 90

- rapport sur un séjour en Australie et ses suites,
- procès-verbal de l'Assemblée générale,
- hommage à Madame Dr Meili,
- diagnostic prénatal (Dr Hansjakob Muller),
- notes sur le Congrès ISTH à Jérusalem

AFFAIRES INTERNATIONALES

World Federation of Hemophilia

La World Federation a été réorganisée en 1995. Cette nouvelle structure devrait, à l'avenir, permettre une plus grande efficacité et un abaissement des coûts. Un vent frais semble souffler sur la fédération et l'engagement du nouveau président est important.

European Hemophilia Consortium

Il m'a été donné de représenter encore une fois l'ASH au Congrès de l'European Hemophilia Consortium qui s'est donné à Londres les 20 et 21 octobre. Les thèmes du Congrès étaient les suivants

hémophilie et monde du travail L'Association irlandaise et danoise des hémophiles avait fait une enquête auprès de jeunes hémophiles actifs. Des points comme "puis-je/dois-je ou pas informer un prochain employeur de mon hémophilie lors de l'entretien de présentation?" ont été discutés. Il va de soi que l'importance de tels thèmes augmente avec la détérioration du marché du travail.

Maladie de Creutzfeld-Jakob (CJD) cette maladie épouvantable, semblable à la folie bovine, préoccupe de plus en plus, surtout parce que l'on ne sait pas comment elle est transmise ou si elle pourrait être transmise par des produits sanguins. Dr Bruce Evatt a parlé à ce sujet.

Karaté Dr Martinowitz a exposé le cas d'un hémophile grave qui (sans prophylaxie) combat dans l'équipe nationale israélienne et ne souffre apparemment pas d'hémorragies. Il recommande maintenant un training de karaté à tous les hémophiles. - Bien que ne partageant pas son enthousiasme pour le principe du combat, je crois qu'un peu d'entraînement dans un art martial peut faire du bien aux garçons hémophiles, dans la mesure où ce sport est discipliné, élimine par conséquent les risques de blessures et leur donne confiance en eux-mêmes.

CONCLUSION

Il y a un an, j'ai souhaité pouvoir enfin rendre compte d'une amélioration dans le traitement du SIDA. Il m'est impossible d'estimer dans quelle mesure les nouvelles thérapeutiques préfigurent un triomphe sur la maladie, mais le moins que je puisse dire, c'est qu'il y a une amélioration. Cette année, mes vœux se tournent vers le traitement de l'hémophilie et j'espère de tout cœur que les stratégies d'épargne développées par le système de la santé ne porteront pas trop préjudice au bon niveau atteint par le traitement de l'hémophilie.

U Fries

Egg, février 1996

Curriculum vitae de Mme Dr med Serena Hartmann, présidente de la commission médicale

Hartmann-Bangerter, Serena Elisabeth, née le 23 mars 1942, résidant à Cadonaustr 35, 7000 Coire, mariée, sans enfant

Formation

1960 maturité de type B à Bienne

De 1960 à 1967 études de médecine à l'université de Berne, semestre à l'étranger à Montpellier/France

1968 Clerkship (3 mois) neurologie à Londres

1968 - 1970 Médecine interne avec le Prof P Cottler, à l'hôpital régional d'Interlaken

1970 - 1973 Médecine interne et hématologie, à l'hôpital de Berne

1969 Dissertation

1974 FMH médecine interne

1973 à 1976 Médecine interne à l'hôpital cantonal de Coire. Collaboration scientifique avec Monsieur Prof G Hartmann dans les domaines de l'hypertension et de l'hyperlipidémie, remplacements temporaires du chef de service

1976-1992 Direction médicale du centre de dons de sang de la CRS de Coire, 1978-80 Egalement chef du service de transfusion, département 80

Depuis 1974, direction du centre d'hémophilie de l'hôpital cantonal de Coire avec soin de tous les hémophiles du canton des GR.

Depuis 1975, également membre de la Commission médicale de l'ASH

En 1974, Monsieur Prof F Koller de Bâle s'est adressé à mon mari, alors chef de service de la clinique médicale de l'hôpital cantonal de Coire, avec le désir de créer pour le canton des Grisons un centre de traitement de l'hémophilie à Coire. Il pensait en particulier à l'hémophilie B, aux recherches sur laquelle il avait considérablement contribué dans les années 50. Le facteur IX avait été découvert par son collaborateur, le Prof F Duckeret, au laboratoire de coagulation de l'hôpital universitaire de Zurich. Quand nous commençâmes notre travail à la clinique médicale de l'hôpital cantonal de Coire, il n'existait pas encore de traitement spécifique de l'hémophilie dans les Grisons. Les préparations coagulantes n'étaient pas encore arrivées dans ce canton plutôt modeste. Avec l'aide du secrétariat de l'ASH qui était à l'époque sous la responsabilité de Madame Schawalder, nous réunîmes dans la mesure du possible tous les hémophiles du canton de GR pour une session d'informations à Coire. On leur expliqua les possibilités offertes par le traitement moderne et les bases de l'autotraitement à la maison furent également posées. Nous enregistrâmes environ 25 hémophiles, familles comprises, dont à peu près les deux tiers avaient besoin de soins médicaux constants.

Au fil des années, nous avons réussi à créer un bon réseau de collaboration entre les hôpitaux régionaux, les médecins de famille et nous-mêmes, grâce à l'autotraitement à la maison, les patients ont aussi appris à se prendre en charge eux-mêmes et, en cas d'urgence, à réclamer les soins de notre service médical spécialisé. Les soins de l'hémophilie et mes activités au centre de dons de sang de Coire se sont bien conjugués et ont certainement également contribué à donner la certitude à nos patients qu'ils pouvaient trouver, à tout moment, de l'aide chez nous, à la clinique médicale de l'hôpital cantonal de Coire.

Entre 1986 et 1992, j'ai été membre du conseil de fondation du LCB

Dr S Hartmann



Nous vous présentons **Le Comité de la commission médicale ASH**

Présidente photo voir page 8
Mme Dr med Serena E Hartmann
Cadonastr 35, 7000 Chur

Vice-président
PD Dr med P Tuchschnid
Kinderspital, 8032 Zurich



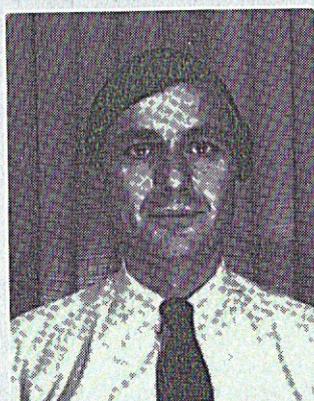
Dr med R. Kobelt
Kinderarzt FMH, 3084 Wabern



PD Dr med G A Marbet
Kantonsspital, 4031 Basel



PD Dr med Ph de Moerloose
Hôpital cantonal, 1211 Genève



Mme Dr med K Peter-Salonen
Inselspital, 3010 Bern



Mme Dr med E O Meili
Universitätsspital, Zurich



Rapport annuel 1995 de la présidente de la Commission Médicale de l'Association Suisse des Hémophiles (ASH)

En tant qu'ancienne membre de la Commission Médicale, il m'a été donné de vivre une nouvelle année toute particulière à l'ASH. Au printemps 1995, la responsabilité des affaires de la Commission Médicale m'a été confiée dans la fonction de présidente que j'ai acceptée avec intérêt et joie.

1) Changement de présidence

Après s'être distinguée pendant 11 ans dans la direction de la Commission Médicale, Madame Dr E Meili a démissionné de sa fonction de présidente. Messieurs Dr P Tuchschnid, vice-président de la Commission Médicale, et H-H Meier, ancien président de l'ASH, lui ont voué chacun un discours à l'Assemblée générale du 21 mai 1995, en remerciant des services. Pour des raisons de santé, il ne m'a malheureusement pas été possible d'assister à l'Assemblée et de recevoir personnellement de la main de la présidente le sceptre de ma nouvelle fonction. Les nouveaux statuts de l'ASH et le règlement de gestion de l'ASH ont été approuvés au plan des principes. Mais comme on a omis de procéder à un vote officiel, la reconnaissance juridique de la nouvelle structure n'aura lieu qu'à l'AG 1996. Dans la mesure où nous avons fait foi de nos activités, nous devrions aussi compter au bout d'un an sur un entérinement enregistré au procès-verbal. J'aimerais à cette occasion remercier cordialement Monsieur Dr P Tuchschnid pour avoir assuré l'intérim jusqu'à la fin du mois d'août 1995, c-à-d jusqu'à ce que je sois de nouveau sur pieds, au sens propre du terme.

2) Restructuration de la Commission Médicale

À la première réunion de la Commission Médicale, le 30 mars 1995, on a procédé aux votes conformément au nouveau règlement. C'est à la majorité que S Hartmann, K Peter, E Meili, R. Kobelt, P de Moerloose, P Tuchschnid, G A Marbet ont été nommés membres du comité. Parmi ces sept personnes, Madame Dr Serena Hartmann de Coire a été élue présidente de la Commission Médicale et Monsieur Dr P Tuchschnid de Zurich, vice-président. La nouvelle structure va bien. Il a été procédé à une répartition des charges au sein du comité et des groupes de travail supplémentaires ont été mis sur pied pour les thèmes actuels. Ainsi, la présidente est déchargée dans le travail qui lui revient en propre, la coordination des activités, à elle seule, exige déjà beaucoup de temps.

3) Activités

Différents membres de la Commission Médicale ont participé à des congrès ou ils ont donné des exposés.

- Symposium suisse de l'hémophilie à Lugano (Behring)
- 3e symposium d'hémophilie de Copenhague (Novo Nordisk)
- 25e symposium d'hémophilie de Hambourg (Immuno)
- Conférence sur l'hépatite, Association Américaine d'Hémophilie, Atlanta
- Congrès ISTH de Jérusalem

Des sessions d'informations médicales ont été organisées pour les patients la rencontre familiale à Berne (R. Kobelt), la journée romande (Ph de Moerloose) et la réunion d'automne au "Zurichberg" (E Meili, M Rodriguez).

Le Dr R. Kobelt a - de sa propre initiative - organisé pour la première fois un "camp d'aventure" pour les plus âgés des garçons au lieu du camp d'enfants habituel de l'ASH. C'était un succès et ce camp sera sans doute reproposé dans le courant des prochaines années.

La Commission Médicale s'est réunie deux fois pendant l'année (en mars et en août), le comité, nouvellement désigné, est entré en fonction le 1er juin 95 et s'est réuni encore deux fois (en septembre 95 et en janvier 96). Les thèmes venus au premier plan des discussions ont été les suivants.

Registre d'hémophilie

(Groupe de travail P Tuchschnid, L Schmid)

Nous pensons qu'un enregistrement plus exact des hémophiles en Suisse pourrait contribuer à améliorer les soins médicaux. C'est la raison pour laquelle il nous semble nécessaire d'établir un registre d'hémophilie. Il s'agit, dans un premier temps, d'enregistrer les données de base des patients au moyen d'un questionnaire envoyé aux membres de la Commission Médicale et aux médecins traitants des hémophiles, sous garantie du respect de l'anonymat des patients initiales (application du code OFS), date de naissance, type d'hémophilie, degré d'activité et médecin traitant. Les groupes de patients atteints d'hémophilie A, resp B (activité < 30%), de maladie de von Willebrand de types II et III (activité < 10%) et les autres troubles graves de coagulation doivent être enregistrés. Le registre ne doit servir qu'aux médecins traitant l'hémophilie. Grâce à la thérapeutique de substitution moderne, l'hémophile est, en général, devenu beaucoup plus mobile. Les déplacements géographiques dus à la profession et un choix illimité de destinations de vacances exigent que des soins médicaux compétents puissent être garantis rapidement en cas d'urgence, même lorsque la personne est "loin de sa patrie". Lors de sa réunion du 3 septembre 95, le Comité de l'ASH s'est prononcé à la majorité pour ce registre préliminaire. Dans un deuxième temps et en vue d'élargir le registre, on planifie d'enregistrer aussi des données cliniques, avec l'accord personnel de chacun des hémophiles concernés (nous pensons notamment à des indications spécifiques sur les préparations, aux dosages, aux inhibiteurs, aux marqueurs d'hépatites, aux analyses génétiques, etc.). Il est clair pour nous que toute cette procédure doit être menée avec soin et en considération de toutes les dispositions requises par la loi sur la protection des données.

Definition d'un centre de traitement de l'hémophilie

(Groupe de travail Ph de Moerloose, R. Kobelt, Chr Baumgartner)

En 1993, le Comité de l'ASH avait déjà demandé à la Commission Médicale de dresser un catalogue des conditions requises pour les centres de traitement de l'hémophilie. Cela avait permis de constater que l'offre de possibilités de traitements (soins interdisciplinaires) n'était pas seule décisive mais que la garantie de soins compétents

assurés par des spécialistes de l'hémophilie et susceptibles de couvrir l'ensemble du territoire suisse entrant également en ligne de compte dans une proportion toute aussi importante. Pour que la qualité du traitement puisse être garantie à tous les patients, il faudrait que chaque hémophile soit directement ou indirectement relié à un centre de traitement. Il devient donc nécessaire de redéfinir les tâches des organismes périphériques ou centraux de traitement de l'hémophilie.

Les particularités linguistiques, géographiques et politiques de notre pays exigent la création d'un réseau entre les unités de traitement en place (avec mise sur pied éventuelle de nouvelles unités), compte tenu d'un minimum d'échelons hiérarchiques. Nous désirons établir une différence entre un niveau de base pour les soins d'urgence ou de routine, c-à-d les soins primaires délivrés dans un cabinet médical et/ou dans un hôpital régional, et un niveau de référence, c-à-d le centre de traitement de référence qui s'occupe des problèmes complexes posés par les soins de l'hémophilie (problèmes génétiques, prophylaxie de longue durée, hémophilie avec anticorps, opérations chirurgicales importantes, analyse spécifique en laboratoire, etc.). L'analyse structurelle des unités de traitement contribuera de manière déterminante à renforcer la position de l'ASH par rapport aux administrations hospitalières et aux autorités sanitaires. Au moyen d'une enquête menée auprès de tous les membres de la Commission Médicale, il est maintenant question d'enregistrer de manière détaillée les thérapeutiques offertes par les postes de traitement. Il est important que les nouvelles infrastructures soient construites sur la base de celles qui existent déjà et que les possibilités déjà offertes par tous les intéressés soient mises à profit de manière pertinente. Il est aussi à noter que la communication entre les centres de traitements a un rôle à jouer de plus en plus important dans la mise en valeur et la gestion des préparations coagulantes.

Préparations coagulantes

Pendant toute l'année, le comité a dû se pencher intensivement sur la question de l'utilisation des nouvelles préparations coagulantes recombinantes (pour le moment, uniquement de facteur VIII). Les réflexions ont tout d'abord porté sur la préparation Kogenate® de la maison Bayer. Après que cette dernière ait été agréée par les caisses en juin 1994, on a, dans différents centres de traitement de l'hémophilie en Suisse, fait passer quelques patients du facteur VIII plasmatique au FVIII recombinant. Ces permutations ont été entreprises à pas feutrés car, les expériences cliniques étant encore limitées, il était justifié de ne pas s'engager trop vite dans l'application de ce nouveau médicament. Nos craintes furent confirmées en avril 1995 par des difficultés de livraison annoncées par l'entreprise. Il s'avérait que des problèmes techniques à la lyophilisation allaient entraîner des difficultés à long terme. L'entreprise dut tout faire pour que les quelques patients qui avaient déjà changé de traitement puissent être fournis en matériau en provenance de Hollande ou par importation directe des USA. Nous n'avons été libérés de cette situation fâcheuse qu'à la fin décembre 95.

Pour ce qui est de la deuxième préparation recombinante de facteur VIII, Recombinate de Baxter (expérimentée en clinique depuis mars 1987 et enregistrée aux USA depuis 1992), nous n'en disposons pas jusqu'alors en Suisse. C'est

d'autant plus réjouissant d'apprendre aujourd'hui que le Laboratoire Central de Berne a reçu le droit d'enregistrement de Recombinate SRK® en janvier 1996, la préparation a été déclarée admise par les caisses à compter du 15 février 1996 (les autorités se sont prononcées en dehors des dates requises à cet effet).

Les expériences cliniques acquises jusqu'à maintenant ont permis de confirmer la bonne efficacité et la sécurité relative à long terme de la nouvelle préparation recombinante de facteur VIII. On est ainsi en droit d'espérer qu'en comparaison des dérivés plasmatiques, l'utilisation de préparations coagulantes recombinantes puisse encore réduire les risques de transmission de virus par transfusion. Pour autant que nous ayons aujourd'hui en Suisse l'espoir de disposer de suffisamment de matériel pour nos patients, il devrait être possible de leur transmettre l'information à titre de recommandation. D'autres préparations recombinantes de facteur VIII sont en vente (Bioclote et Helixate, Behring) ou à l'examen en clinique (SQ r FVIII, Pharmacia).

La sécurité qualitative des facteurs coagulants plasmatiques n'a jamais cessé de donner matière à discussion. Des méthodes d'inactivation et de réduction virale (aboutissant à une réduction au millionième du risque de virus, prouvable expérimentalement) ont contribué de manière décisive à l'augmentation de la sécurité de préparations à base de plasma humain. Des cas isolés de transmission virale (hépatite A, B, C) par des dérivés plasmatiques ont toutefois été rapportés ces cinq dernières années, ici et là dans le monde. Les causes exactes n'ont pas pu être élucidées avec certitude. On présume des erreurs méthodiques dans la production ou une sensibilité insuffisante des méthodes de tests (l'affaire de corruption du plasma UB ayant constitué une exception). De nombreux efforts seront portés sur une méthode d'épuration à plusieurs degrés pour encore augmenter les réserves de sécurité. La méthode PCR (qui saisit des fragments de virus) en fait partie. Elle a été introduite par l'entreprise Immuno pour contrôler les charges de produits et le pool plasmatique.

Un facteur IX recombinant de l'Institut de génétique en est aux premières études cliniques. On attend qu'il réduise nettement le risque de thrombogénèse sans doute un avantage supplémentaire par rapport aux préparations plasmatiques.

Un facteur von Willebrand recombinant a été mis au point génétiquement par l'entreprise Immuno. L'effet hémostyptique a été prouvé dans les premières expériences sur les animaux.

L'introduction du facteur VII activé recombinant, Novoseven®, conduit à des problèmes très différents. L'enregistrement a eu lieu en janvier 1996.

Il a pour seule indication l'hémorragie avec risque de décès ou d'invalidité chez les patients avec anticorps.

Le prix prohibitif de cette préparation en est la raison (Les frais de traitement par jour sont estimés à Fr 60'000 --). Nos efforts déployés jusqu'à présent auprès du fabricant pour obtenir une réduction du prix ont été vains. Une réglementation extraordinaire de la prise en charge des frais s'impose donc. Novoseven est, en quelque sorte, la goutte qui fait déborder le vase et qui nous oblige à réfléchir au financement des préparations coagulantes dans leur ensemble. La centralisation du traitement de l'hémophilie dans des cliniques spécialisées signifie pour

ces dernières une charge financière énorme Il devient indispensable de trouver un mode de financement au plan national C'est en ce sens que Madame Dr Meili s'est adressée aux autorités suisses, au nom du comité de la Commission Médicale

4) Hémophilie et VIH

La décision fédérale portant sur l'augmentation à Fr 50'000 --des prestations financières à l'attention des hémophiles et des transfusés infectés par le VIH et sur l'élargissement du droit à la contribution aux enfants et au conjoint infectés par le VIH est entrée en vigueur le 15 octobre 1995 La durée de validité doit être maintenant prolongée jusqu'en l'an 2001 Nous remercions tout spécialement notre avocat, Monsieur le Me K. Meier, qui a déposé la demande et défendu notre cause avec énergie auprès de la commission des Conseillers des Etats

C'est avec regret que nous avons pris connaissance du décès de plusieurs hémophiles infectés par le VIH Pour les personnes touchées par ce virus, la maladie continue encore à être une charge pénible à porter pendant d'interminables années, même si leurs conditions de vie se sont améliorées Mais l'espoir est aujourd'hui mieux fondé la progression de la maladie peut être ralentie et l'on maîtrise davantage ses répercussions Des études cliniques ont apporté la preuve que les manifestations de la maladie pouvaient être différées et l'espérance de vie considérablement augmentée, en combinant les médicaments antiviraux employés depuis déjà longtemps Il existe, en outre, de nouveaux médicaments qui, en vue d'entraver la prolifération virale, présentent des mécanismes d'action tout différents diverses études cliniques témoignent déjà du succès de leur application La préparation InVirase (Saquinavir) de la maison Roche a pu être enregistrée récemment comme premier représentant d'une nouvelle classe d'inhibiteurs de la protéinase du HIV Un développement rapide est attendu pour la nouvelle année On pourra compter très prochainement sur l'autorisation d'autres préparations comme Zerit (D4T Btavudin) et 3-TC (Lamivudin) Nous gagnons peu à peu du terrain sur la maladie dans la mesure où nous pouvons en influencer l'évolution, même si ce facteur est encore loin d'être équivalent à sa guérison

Un petit groupe de VIH positifs a récemment fait l'objet d'une attention toute particulière Il s'agissait de patients qui, bien que séropositifs depuis de plus de dix ans, ne présentaient aucun symptôme de la maladie, en particulier celui portant sur la diminution de l'activité immunitaire Une caractéristique importante était constituée par une viremie remarquablement basse On n'a pas encore pu élucider les mécanismes qui permettent au système immunitaire de maintenir une résistance efficace Une étude sur les "porteurs sains" a également été menée cette année en Suisse à Lausanne, sous la direction du Dr J von Overbeck Il faut espérer fortement que de telles recherches débouchent sur de nouvelles découvertes permettant d'éclairer les phénomènes immunologiques du sida

5) Divers

Nous avons la grande joie de vous informer que l'administration du Fonds d'hémophilie de Bâle a été transmise à la Commission Médicale par notre président d'honneur, Monsieur le prof F Koller Il s'agit d'un don de Madame Koechlin de Bâle remontant à 1977 qui, ce faisant, voulait permettre une aide financière directe des patients suisses hémophiles et un soutien des travaux menés en faveur de ces derniers Le comité de la Commission Médicale m'a remis, en tant que présidente, la responsabilité d'administrer et de gérer l'utilisation de l'argent Lors d'opérations bancaires, la présidente et le vice-président sont seuls autorisés à signer Le comité s'efforcera de faire une utilisation aussi pertinente que possible de l'argent et d'administrer intelligemment le capital

Bulletin

En accord avec le Comité de l'ASH, il a été décidé de modifier un peu l'organisation et la présentation du bulletin de notre association

La partie médicale et scientifique doit apparaître désormais sur des "pages jaunes", afin que les médecins puissent la repérer clairement Le groupe scientifique de la rédaction (S Hartmann, R. Kobelt, E Meili) s'en portent responsables Les "pages jaunes" comprendront un catalogue de thèmes scientifiques réactualisés en alternance environ tous les deux ans Le matériel d'informations médicales sera, d'une part, mis à profit pour le classeur d'hémophilie, d'autre part, il doit être mis à disposition de tous les médecins traitants intéressés

Remerciements

Je désire adresser mes vifs remerciements à mes collègues du comité et des groupes de travail pour leur collaboration active et les nombreuses idées précieuses qu'ils ont apportées La quantité de temps libre investi dans cette activité bénévole, que ce soit en réunions ou à la maison, est loin d'être à sous-estimer C'est avec joie que j'ai collaboré avec le Comité de l'ASH, nous n'avons pas eu de problèmes lourds à gérer cette année, ce qui a été une source de satisfaction Merci tout spécialement à notre responsable du secrétariat, Madame Angst, pour son travail rapide et toujours empreint de bonnes idées La télécommunication moderne nous a permis de vaincre facilement les grandes distances qui existent entre nos lieux d'appartenance et, ainsi, de ne pas perdre de temps En ce qui concerne les affaires de la Commission Médicale, j'accueille les idées avec grand plaisir Je me souhaite aussi un contact aussi vivant que possible avec tous les membres de notre Commission car je suis convaincue que l'unité de doctrine, c'est ce qu'il y a de mieux pour nos hémophiles suisses

Février 1996
S Hartmann

Association Suisse des Hémophiles, Postfach 531, 8027 Zurich

BILAN AU 31.12.95

AKTIF	Fr
Caisse	967 45
Compte de chèques postaux Zurich	1791 70
Compte de chèques postaux Berne	8388 30
Société de Banque Suisse, Compte-courant	3187 15
Société de Banque Suisse, Compte d'épargne	114032 45
Société de Banque Suisse, Compte à terme	00 00
Société de Banque Suisse, Dépôts-titres *****5)	83467 65
Impôt anticipés à récupérer (94 + 95)	5579 45
Actifs transitoires *1)	58895 60
	276309 75

PASSIF	Fr
Passifs transitoires **2)	14905 30
Fonds de solidarité ***3)	44866 80
Fonds Hoechst aucun changement	47952 55
Capital	115324 80
Provisions *****4)	15000 00
Recettes	38260 30
	276309 75

Remarques

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

**2) paiements pour PTT et commission médicale et report pour 1996

***3) Fr 55169 00 (année précédente) + Fr 850 -- (donateur anonyme) / soutiens financiers pour membres de Fr 11152 20

*****4) report pour 1996

*****5) valeur de cotation Fr 86782 --, estimation comme 1993

ASSOCIATION SUISSE DES HÉMOPHILES

Siège social, secrétariat

Myrta Angst Gulinch

03/96

Le rapport des vérificateurs sera distribuée à l'AG 96

ASH Comptes pertes et profits de 1995 et budget pour 1996

Recettes	Budget 95	Comptes 95	Budget 96
	Fr	Fr	Fr
Vente de marchandises	500 00	295 00	300 00
Cotisations et petit dons	13000 00	14440 00	14500 00
Grands dons	5000 00	8626 70 *****5)	5000 00
Contributions des firmes	60000 00	60000 00	50000 00
Contributions parents (camp d'été)	2500 00	00 00	2500 00
Contributions AI (camp d'été)	0 00	1440 00 *****6)	4200 00
Intérêts	8000 00	7757 30	8000 00
Div remboursements BSV/IV	56500 00	60550 30	58000 00
Remboursements indemn maladie		14176 60	00 00
	143000 00	167285 90	142500 00

Depenses	Budget 95	Compte 95	Budget 96
	Fr	Fr	Fr
Marchandises (plaquettes/casques)	0 00	50 10	0 00
<u>Siège social</u>			
Salaires (brut)	53000 00	55052 50 *1)	54000 00 (incl report de 1000 --)
- AVS/AI/APG/AC	3900 00	1005 85 **2)	3700 00
- Caisse de pension	4400 00	5949 40	4000 00 (incl report de 1000 --)
- Ass accident	1160 00	451 30	600 00
- Ass indemn maladie	1160 00	593 40	800 00
Paiements pour emplacement	6000 00	5325 90	3000 00 (incl report de 1000 --)
Frais		813 80	800 00
<u>Commission médicale (COM)</u>			
- Paiements pour projets		3593 90	3000 00 (incl report de 1000 --)
- Conseils médicaux		4426 00	6000 00
- Frais COM	25000 --	216 20	3000 00
- Frais comité de la COM		3233 95	5200 00
- Séances COM		735 20	1000 00
- Séances comité de la COM		1995 50	6800 00
<u>Comité</u>			
- Frais	3000 00	4836 45	3000 00 (incl report de 1000 --)
- Séances	800 00	977 50	1000 00
<u>Divers</u>			
Congrès-visites		1000 00	4000 00 (incl report de 1000 --)
Frais de junste	1000 00	1000 00 *****7)	4000 00 (incl report de 1000 --)
Traductions	15000 00	5524 40 ***3)	11000 00 (incl report de 1000 --)
Loyer	4980 00	4980 00	3000 00
Frais de banque et ccp	500 00	527 10	530 00
Séances/journées/reunions	5000 00	4864 10	5000 00
Frais d'exploit /app /machines	500 00	00 00	500 00
Camp d'été	00 00	+ 200 00 ****4)	2000 00
Mat de bureau/imprimés	12000 00	10472 20	7000 00 (incl report de 2000 --)
Téléphone/telex/ports	5000 00	6738 80	5000 00 (incl report de 1000 --)
Livres/revues spécialisées	150 00	601 30	500 00
Cotisations à d'autres organisat	2500 00	2659 65	2500 00
Frais généraux	2000 00	1601 10	1500 00
	147050 00	129025 60	142430 00
Différence	-4050 00	+38260 30	+ 70 00
	143000 00	167285 90	142500 00

Remarques

*1) paiements de l'ass indemn maladie indiqués sous recettes

**2) plus bas à cause remboursement de 94

***3) concerne seulement 1 bulletin / 1 x payé par lab centrale

****4) don pour camp vacances

*****5) incl dons des décès

*****6) remboursement de 94

*****7) salaire de Fr 27200 - payé par le fonds VIH

Dons 1995

Quelques dons les plus importants (partiellement pour fonds)

En mémoire à Stefan Blaser	600 00
En mémoire à Mme I Hostettler	1330.00
En mémoire à M. E Joder	1820 00
En mémoire à Sven Kahr	2190 00
En mémoire à M. P Schupp	295.00
Femmes de Bulach, pour programme des enfants	500 00
M. D. Sigrist, pour camp vacances	200 00
Stiftung 'Denk an mich', pour camp vacances 94	2102 70

Soutien financier grâce aux contributions des firmes

Behring/Hoechst	15000 00
Laboratoire Centrale à Berne (LCB/CRS)	12000 00
Immuno (Schweiz) AG	10000 00
Bayer (Schweiz) AG, parts 1994 et 1995	20000 00

La Laboratoire Centrale à Berne (LCB/CRS) a payée les frais de traduction du bulletin 1/95

Behring/Hoechst nous a mis gratuitement à disposition les réservoirs frigorifiques très pratiques (coffre d'alum, sacs de touriste et sacs normales), à commander au secrétariat de l'ASH

Immuno (Schweiz) AG met à nouveau cet année les calendriers de substitution bien pratiques à notre gracieuse disposition, à commander au secrétariat de l'ASH

Armour Pharma nous a envoyé le Travel Guide d'hémophilie

AIDE SUISSE contre le SIDA nous a mis à disposition les articles de presse sur l'hémophilie gratuitement

La Journée Romande a été soutenu financièrement Des contributions ont été versées en faveur du camp-aventure du Dr R Kobelt

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

Depuis des années, nous recevons d'un donateur fidèle, anonyme des montants en faveur de fonds de solidarité Cette année aussi nous avons reçu un don total de Fr 850 --

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

Association Suisse des Hémophiles
secrétariat

Myrta Angst Gulrich, 03/96

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

A l'intention de nos membres et bienfaiteurs

Invitation à la 30ème assemblée générale de l'Association suisse des hémophiles le dimanche 2 juin à Berne

Lieu Centre de congrès et séminaires de la gare de Berne

Date et heure le dimanche 2 juin 96
dès 10 30 heures

Situation par CFF à Berne, le centre de congrès se trouve au premier étage de la gare
par auto à Berne, prendre le parking de la gare

Ordre du jour

dès 10 30 h salle Lotschberg, à l'entrée café et croissants

11 00 - 12 00 h salle Lötschberg Accueil et ouverture de la séance

- 1 Election des scrutateurs
- 2 Procès-verbal de l'AG du 21 mai 1995
- 3 Approbation du rapport annuel de la présidente
- 4 Approbation du rapport annuel de la présidente de la commission médicale
- 5 Compte d'exploitation et bilan 1995, budget 96
- 6 Distribution des recettes
- 7 Confirmations de la présidente et du vice-président de la com médicale
- 8 Mutations au sein du comité et élections
- 9 Requêtes des membres
- 10 Divers

12 30 h repas de midi

dès 14 00 h programme de l'après-midi avec le thème problèmes d'assurance
avec l'avocat G Pestalozzi de la FSIH

open end avec café et douceurs

Procès-verbal M Angst Gulrich

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

Frais de Fr 30 -- par personne adulte (à payer à la séance ou par bulletin de versement ci-joint) incl

- café et croissants
- repas de midi
- café et douceurs

Lors de AG du 2 juin 96 les membres suivants du comité vont se retirer

- Vice-président E Lardi, représentant de la Suisse romande
 - Questeure A Hausheer, représentante de parents
 - Assesseur Dr W Lutz, représentant d'hémophiles

Nous nous réjouissons de vous proposer les candidatures suivantes

Candidature pour représentant d'hémophiles

Nom/prénom **Gredig, Arnold**
 Date de naissance 11 août 1948
 Lieu de citoyenneté Safien GR
 Profession expert fiscal dipl d'Etat
 Etat civil marié depuis 1974
 sans enfants
 Domicile Innerdorf 7425 Masein
 Adresse professionnelle Gredig & Andri Treuhand- und
 Revisions AG Spitalstrasse 63, 7430 Thusis
 Téléphone
 privé 081 / 651 28 21
 travail 081 / 651 30 00

Formation

école primaire de Masein 6 ans
 école secondaire de Thusis 3 ans
 école cantonale de Coire (diplôme commercial) 3 ans
 formation d'administrateur fiduciaire avec diplôme fédéral
 de la "Treuhandkammer" de Zurich 2 ans
 formation à la "Treuhandkammer" de Zurich comme expert
 fiscal fédéral dipl 2 ans

Carrière professionnelle

1968 - 69 Employé commercial à la Toscano AG, entreprise
 de construction à Thusis
 1969 - 71 Figas Auto Treuhand, ZH
 1971 - 72 Treuhandburo Honold, ZH
 1974 - 86 Alleman + Gredig Treuhand und Revisions AG,
 Coire
 de 1976 - 80 comme fondé de pouvoir
 de 1980 - 86 comme partenaire
 1986 - 96 Gredig & Andri Treuhand und Revisions AG,
 Thusis
 comme directeur commercial et partenaire

Candidature pour représentante de parents

Il m'a été donné de prendre part à l'une des dernières
 réunions du Comité de l'ASH et j'en suis ressortie avec une
 impression très positive sur les travaux menés là Cela m'a
 donné envie de participer maintenant activement aux
 activités de l'ASH

Je m'appelle **Sabine Christen** et suis née le 13 juillet 1968 à
 Bochum en Allemagne, en plein coeur de la Rhur Je suis
 mariée depuis bientôt sept ans avec Roger et, depuis
 septembre 1994, nous sommes parents d'un petit garçon,
 Maximilian Alors qu'il n'avait que trois mois et demis, nous
 avons appris qu'il était hémophile

Voici encore quelques lignes sur ma carrière après avoir
 achevé mes 6 années d'études secondaires, j'ai entrepris une
 formation d'agent commercial bancaire à la "Dresdner Bank"
 ou j'ai travaillé comme caissière et employée juste avant mon
 mariage et mon déménagement en Suisse Entre 1990 et la
 naissance de mon fils, j'ai pu travailler à mi-temps dans une

banque, tout d'abord à la comptabilité puis dans le
 département de formation
 Je travaille aujourd'hui quasiment à plein temps dans notre
 propre entreprise à l'aérodrome de Grenchen

En ce qui concerne mes loisirs, il n'y a pour le moment pas
 grand chose à dire En dehors de ma profession, il va de soi
 que ma famille occupe la plus grande part de mon temps
 libre

Candidature pour représentante de parents

Nom/prénom **Hostettler-Laubscher, Margareta**
 Adresse Stauffacherweg 7 4528 Zuchwil/Soleure
 Téléphone 065 / 25 41 33

Date de naissance 31 janvier 1953

Lieu d'origine Wahlern/Muntschemier

Etat civil mariée

Enfants Tanja 9 août 1983, Lino 10 avril 1986

Profession apprentissage de vendeuse, formation
 supplémentaire comme laborantine textile, femme au foyer
 Après avoir passé ma jeunesse à Muntschemier, j'ai vécu 12
 ans à Bâle En 1981, j'ai épousé Hans Hostettler de Ins Nous
 avons eu deux enfants, Tanja et Lino, qui ont actuellement
 13 et 10 ans

Il y a neuf ans, alors que Lino venait de subir une opération,
 j'ai dû apprendre à ma grande surprise qu'il souffrait
 d'hémophilie grave Etant porteur d'anticorps contre le
 facteur VIII, chaque hémorragie était difficile à maîtriser
 Depuis la fin février 1996, une préparation de facteur 7a
 fabriquée par génie génétique nous permet de traiter notre
 fils avec succès, même en cas d'hémorragie aiguë

Pendant toute cette période critique, nous avons eu la chance
 de recevoir un bon soutien de la part des médecins, ce qui
 nous a permis de nous sentir moins seuls et désespérés
 Ayant beaucoup appris en matière de relations avec le corps
 médical, je pense pouvoir maintenant faire profiter de mes
 expériences

C'est en ce sens que j'aimerais collaborer avec le Comité
 Dans la joie de pouvoir servir la cause des hémophiles, je
 vous adresse mes très cordiales salutations

Remarque de la rédaction concernant vice-président

Nous avons demandé par écrit notre membre du comité, Dr
 G Pralong, Sion, qui travaille jusqu'au mai 96 à l'étranger,
 de devenir notre nouveau vice-président Il y a deux années
 Dr G Pralong a travaillé au CHUV comme médecin (pas
 dans l'hématologie) Il sait parfaitement l'allemand et le
 français et a fait des traductions et des corrections du bulletin
 français de l'ASH

Nous espérons vivement obtenir son accord -

World Federation of Hemophilia International Youth Meeting Dublin, du 20 au 22 juin 1996

Nous nous permettons d'attirer l'attention de nos jeunes lecteurs sur le fait que le carrefour international de la jeunesse aura lieu à Dublin, le week-end juste avant le congrès de la WFH. Ce carrefour se veut d'offrir aux jeunes hémophiles (entre 18 et 30 ans) du monde entier l'occasion de mieux se connaître, de discuter sur des problèmes communs, de partager des intérêts similaires et de lier des contacts au-delà des frontières. En plus de réunions, des ateliers sont au programme ainsi qu'une liste d'activités de loisirs ouvrant un espace confortable pour des échanges informels. Un concours d'art et de littérature est également prévu (voir ci-dessous).

L'ASH, en tant qu'association nationale de membres, a le droit d'envoyer un délégué qui, là-bas, sera logé et nourri. D'autres participants sont bienvenus.

Les intéressés sont priés de s'annoncer auprès du secrétariat ou de Ursula Fries (01 / 984 35 43). Merci.

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA Concours d'art et de littérature pour jeunes hémophiles (entre 18 et 30 ans)

La WFH organise un concours d'art et de littérature pour les jeunes gens qui souffrent de troubles coagulatoires et leur parenté. Elle offre ainsi une bonne occasion aux jeunes artistes de présenter leurs talents. Un prix de 500 \$ est fixé pour le vainqueur de chaque catégorie. Toutes les œuvres envoyées seront présentées aux délégués du 2^e carrefour international de la jeunesse (v. ci-dessus) de Dublin en juillet 1996, les lauréats seront présentes dans "Hemophilia World", le bulletin de la WFH. Le concours est soumis aux règles suivantes.

Arts plastiques

Techniques autorisées : photographie, dessin, peinture, collage, affiche et "techniques mixtes". Le format ne devrait pas dépasser 28 x 21,6 cm (format de lettre). Les œuvres doivent être envoyées dans une enveloppe entre deux cartons pour qu'elles ne soient pas endommagées.

Littérature

Peuvent être envoyés : des histoires brèves (1 page max), des nouvelles (jusqu'à 3 pages), des articles (jusqu'à 3 pages), des essais (jusqu'à 10 pages). Format A4, double interligne. Les travaux peuvent être adressés dans leur langue d'origine, quelle qu'elle soit, compte tenu si possible d'une traduction en anglais ou en espagnol (à ce niveau, l'ASH offre son aide dans tous les cas).

Le thème peut - mais ne doit pas - concerner les jeunes gens touchés par des troubles de coagulation.

Le nom, l'adresse et le numéro de téléphone doivent apparaître en caractères d'imprimerie au verso de chaque œuvre, resp. à la fin de chaque texte.

Les œuvres doivent être envoyées ou télécopiées aux adresses suivantes.

The Irish Hemophilia Society
WFH International Youth Committee
att Mr Martin Byrne
4/5 Eustace St
Dublin 2
Ireland
Fax 353-1 6778529

ou
Sociedad Chilena de la Hemofilia
Av Salvador 1255
Providencia - Santiago
Chile
Fax 56-2 2254546

Ou
au siège social de l'ASH

Le jury se compose de membres du Youth Committee Board.

Date limite des envois 30 mai 1996

Toute personne participant au concours s'oblige à en respecter les règles.

Fondation Johann Lukas Schonlein

Prix Johann Lukas Schonlein 1996

Ce prix scientifique, créé en 1970 par l'entreprise IMMUNO GmbH de Heidelberg et géré par l'alliance des fondateurs pour la Science allemande, a pour but d'encourager la recherche clinique dans le domaine des troubles chroniques de coagulation et, notamment, de l'hémophilie et des troubles de coagulation affilés. Mis au concours pour 1996, il est doté de 10'000 marks et doit être décerné pour la douzième fois à l'occasion du 27^e symposium d'hémophilie qui aura lieu le 8 novembre 1996 à Hambourg.

Les scientifiques de toute l'Europe peuvent s'y présenter. Les jeunes sont tout spécialement invités à y prendre part. L'attente porte sur tout travail scientifique susceptible de se distinguer par ses caractères exceptionnels, il doit être rédigé en langue allemande ou anglaise et envoyé en quatre exemplaires à la présidente du Conseil de Fondation jusqu'au 1^{er} septembre 1996.

Madame Prof Dr med I Scharrer
Universitätsklinikum Frankfurt
Zentrum der Inneren Medizin
Theodor-Stern-Kai 7
60590 Frankfurt

Présidente du Conseil de fondation Madame Prof I Scharrer (Francfort)
Siège de la Fondation 69126 Heidelberg, Im Breitspiel 13, IMMUNO GmbH

Dans le bulletin de communication (6/95) de la Croix rouge Suisse, on a pu lire une annonce

Service de garde des enfants malades (HKK) - une nouvelle possibilité d'assurance -

Citation "Entre temps, onze sections romandes ont signé le contrat avec Evidenzia. Tous les parents engagés dans une activité professionnelle, les mères et pères célibataires peuvent maintenant contracter cette assurance pour leurs enfants. Les entreprises ont la possibilité de conclure un contrat collectif.

Les sections allemandes suivent. Bâle-ville, Bâle-campagne et Schaffhouse ont rendez-vous ce mois-ci pour un entretien avec Monsieur Widmer, l'expert d'assurance de l'Evidenzia, une compagnie partenaire de l'Arcovita Holding (fusion avec Evidenzia, KKB, Grutli et CSS).

Quelques sections ne peuvent pas garantir de couvrir le service du samedi et du dimanche. Grâce à une collaboration avec la REGA, ce problème peut être aussi résolu d'une manière judicieuse. "

Informez-vous auprès de votre caisse maladie ou de Monsieur Steinemann de la CRS 01/385 85 85

Pour l'utilisation de places de parking réservées aux handicapés,

les points qui vont suivre sont à observer

- il faut disposer d'une carte de parking délivrée par la police et placée visiblement sur la face interne du pare-brise. Ce n'est que grâce à cette carte que le parking est facilité. La vignette collante "chaise roulante" ne suffit pas à elle-seule.
- Des cartes sont également remises aux personnes handicapées qui doivent se faire accompagner en voiture. Ces autorisations sont à prendre à la police municipale ou à l'administration communale.
- Dans le cas contraire, des surprises désagréables peuvent survenir, comme l'illustre FUKÉ, n°112, de l'Association suisse des invalides.

AG 1996

Bien chers membres,

Vous n'avez peut-être pas encore remarqué que nous nous efforçons d'offrir aussi l'après-midi de l'AG un programme d'intérêt commun. Cette fois-ci, il reviendra à Monsieur Dr. Pestalozzi, avocat de la FSIH, de parler sur les

PROBLEMES D'ASSURANCE.

Plus on doit épargner au niveau des tâches sociales, plus ce thème devient important. Dr. Pestalozzi représente aussi les intérêts des organisations d'handicapés dans la prise de position sur la nouvelle LAMal et a une longue expérience des problèmes juridiques relatifs aux handicapés. Participer à cette conférence en vaut certainement la peine!

L'invitation à l'AG, voir page 16, vous informe plus en détails. Le Comité se réjouit de vous voir venir nombreux.

Publications sur les effets de la nouvelle LAMal:

Office fédéral des assurances sociales "Guide sur la nouvelle loi assurance maladie" 031-324 88 01

Revue "Care", édition 3/95 à commander à la CM Helvetia, Stadelhoferstr 25, 8024 Zurich Récapitulation par Rolf Meyer

Gazette Grütli, édition 4/95 à commander à la CM Visana, Weltpoststr 19/21, 3000 Berne 15 Récapitulation page 5 "Nouvelle loi sur l'assurance maladie"

"Schweiz Beobachter", feuille informative sur l'assurance maladie que change la nouvelle loi sur l'assurance maladie (LAMal)? Quels sont ses avantages, quels sont ses inconvénients? Prix Fr 3 -- A commander par l'intermédiaire du service des lecteurs du "Beobachter", case postale, 8021 Zurich, 01/207 89 81

Nouvelle quote-part à charge de l'assuré à compter du 1er octobre 1996, conformément à l'ordonnance de la nouvelle LAMal:

art 103 franchise

La franchise est de Fr 150 -- par année civile La franchise annuelle la plus élevée est, pour les adultes, de Fr 600 -- et, pour les enfants, de Fr 300 --

Ce qui signifie	Enfants	Fr, 150 --	Adultes	Fr 150 --
		Fr 300 --		Fr 600 --
		Fr 450 --		Fr 750 --

quote-part à charge de l'assuré par année civile

Informations du Dr K Meier, avocat de l'ASH

1) Versements supplémentaires de soutien en faveur des hémophiles infectés par le VIH

La CRS et Immuno versent aux hémophiles infectés par le VIH une contribution mensuelle de soutien de Fr 1500 --, pour autant que les conditions suivantes soient remplies

- le chiffre CD-4 est de 200 ou moins ou
- le chiffre CD-4 est de 400 ou moins et il y a maladie pouvant être caractérisée du SIDA ou
- il y a hépatite aggravée d'une infection grave par le VIH

Le laboratoire central du service de dons de sang de la CRS s'est obligé à verser une nouvelle contribution de soutien de Fr 1500 -- par mois à tous les hémophiles infectés par le VIH qui ont utilisé ses produits et qui ne remplissent pas les conditions sus-mentionnées, pour autant que le salaire annuel soit inférieur à Fr 40'000 -- Ce revenu annuel est augmenté de Fr 6000 -- par enfant à charge

Cette nouvelle réglementation a effet rétroactif à partir de janvier 1996 et implique une amélioration considérable de l'aide, dans la mesure où un certain revenu minimal est garanti à tous les infectés par le VIH Cette réglementation ne vaut du reste pas encore pour les infectés par les produits Immuno

Toute revendication de prestations de soutien peut être fait valoir auprès du Me Kurt Meier, Langstr 4, 5004 Zurich, tel 01 241 35 38

2) Le problème de l'assurance vie pour hémophiles

Monsieur X voulait contracter une assurance vie pour lui-même et son fils hémophile. Il en fit donc la demande à la "Rentenanstalt". Peu de temps après, il reçut de cette société une offre pour une assurance enfant combinée. En raison de l'entretien préalable avec l'expert en assurances, Monsieur X nourrissait l'espoir justifié qu'il finirait par conclure une assurance vie. Loin de voir son vœu se réaliser, il apprit quelques mois plus tard par la société d'assurances que, du point de vue médical, le risque d'assurance constitué par son fils hémophile ne pouvait pas être évalué avec suffisamment de sécurité et que dans de telles circonstances, la "Rentenanstalt" ne pouvait pas conclure l'assurance désirée.

Cette situation pose la question de savoir si la manière de procéder de la "Rentenanstalt" était conforme au droit et si les compagnies d'assurances peuvent être contraintes à conclure un contrat, même sans réglementation légale expresse (obligation de contracter).

En présence d'un contrat d'assurance, nous avons affaire à un contrat de droit privé relevant du CO. La conclusion de contrats de droit privé est soumise au principe de la liberté contractuelle. Ce principe comprend, entre autres, la possibilité d'organiser le contenu du contrat selon son propre gré (liberté de contenu). La liberté de choix du partenaire contractuel et la liberté de conclure ou non un contrat (liberté de contracter) sont d'autres aspects de la liberté contractuelle. Conformément aux principes généraux du droit privé, l'assureur n'est donc pas obligé de conclure une assurance vie avec n'importe quel preneur d'assurance. Si la demande est rejetée, on ne peut faire valoir ni l'obligation de contracter ni l'obligation de justifier.

L'obligation de contracter peut être toutefois exceptionnellement justifiée dans des situations où il manque une réglementation légale expresse. Ce qui est déterminant dans un tel cas est de savoir si le refus d'une clôture de contrat constitue, en raison des circonstances considérées, un abus de droit, resp. une offense à la personne. Pour qu'une entreprise puisse être obligée de conclure un contrat, deux conditions doivent être remplies, conformément à la jurisprudence et la doctrine. L'entreprise (l'offrant) doit tout d'abord occuper une place dominante sur le marché, par ailleurs, les biens, resp. les prestations de services, qu'elle refuse doivent être vitaux, c'est-à-dire relever du besoin social élémentaire indispensable.

En ce qui concerne la première condition, il n'est pas faux de penser que les offrants d'assurances vies occupent une position dominante sur le marché. Pour ce qui est de la deuxième condition, on peut difficilement affirmer qu'une assurance vie relève du besoin social élémentaire indispensable. Cette deuxième condition n'étant pas remplie, l'assurance vie ne peut être soumise à l'obligation contractuelle.

Même si cela choque qu'une assurance ait la possibilité de refuser à un hémophile la clôture d'un contrat, les lignes directrices en matière de contrat valables dans le droit privé ne l'y obligent pas. Une obligation contractuelle ne pourrait être statué qu'au moyen d'une réglementation légale. Il ne nous reste plus qu'à espérer que le législateur entreprendra quelque chose dans cette direction!

Mars 96, Me K. Meier, Langstr. 4, 8004 Zurich

Le printemps est de nouveau parmi nous et le voilà revenu le temps

du virement annuel de la cotisation de membre

Nous vous serions très reconnaissants de bien vouloir effectuer votre versement au moyen du bordereau ci-joint

- Membres individuels (personnes naturelles/familles vivant à la même adresse) Fr. 50 --
- Membres collectifs (entreprises) Fr. 100 --

Pour le cas où vous perdriez le bordereau de paiement, voici le numéro de notre compte chèques postaux 30-7529-3

Soutenez notre travail en parlant de nous auprès de vos amis et relations
Peut-être veulent-ils devenir membres donateurs (Fr. 50 --) Les
formulaire d'affiliation peuvent être demandés au siège social

Nous avons reçu du Dr R. Kobelt Wabern

☺ L'invitation pour le camp d'hémophilie 1996 qui aura lieu à Aeschiried, du 3 au 10 août 1996

Toutes les familles intéressées et connues de nous ont été informées par envoi spécial. Si ce camp vous motive, veuillez le faire savoir rapidement à

Monsieur Dr R. Kobelt, case postale 228, 3084 Wabern Tel 031 961 30 10

Le camp est destiné aux enfants de 7 à 13 ans qui souffrent de troubles coagulatoires et qui

- désirent se rendre à un camp offrant des possibilités d'excursions, de baignades, de bricolage et de bien d'autres choses encore mais qui ne sont pas encore habitués à quitter la maison sans soins spéciaux,
- désirent apprendre à gérer leur maladie et rencontrer d'autres enfants concernés par le même problème,
- pour une raison ou une autre, n'ont pas la possibilité d'être examinés par des spécialistes de l'hémophilie,
- ont des parents qui désirent pour une fois se démettre pendant quelques jours de leur responsabilité afin de se consacrer davantage aux frères et aux sœurs

Silvia et Walter Fuchs ainsi que Sandra Lai, du groupe de parents de la région de Zurich, ont lancé une invitation à la rencontre familiale du dimanche 14 avril 1996, à partir de 13 30, dans la salle polyvalente de Holberg, Lägerstr 7, Kloten. Chaque famille a apporté une petite collation. C'était un bel après-midi, riche en discussions intéressantes et en jeux amusants!

Remarque à l'attention de la rédaction

☺ Chers parents de Romandie, si vous désirez aussi constituer un groupe de parents, veuillez vous adresser à notre membre du Comité, Jeannette Hostettler, Morges, tél 021 803 10 69

Dr. W Lutz et W Fuchs,
à contacter aux numéros 071 48 19 28 ou 01 865 45 62,

organisent

☺ un camp spécial d'une semaine pour "jeunes gens" pendant les vacances d'automne

Les détails pour

une semaine de voile sur le lac de Constance, du 13 au 19 octobre 1996,

sont encore en élaboration. S'informer n'engage à rien!

Remarque à l'attention de la rédaction des soins irréprochables sont garantis par l'équipe d'animation précitée. W Lutz est un jeune médecin lui-même touché par la maladie et W Fuchs est un enseignant, père d'un garçon hémophile. La joie de vivre et une maîtrise optimale des problèmes sont placés au premier plan de ce camp.

Nouvelle organisation des informations médicales

En tant que lecteur du bulletin d'hémophilie, vous remarquez du premier coup d'oeil que nous avons procédé à des modifications rédactionnelles.

La partie scientifique et médicale est désormais imprimée sur des pages avec encadrés jaunes.

Notre désir est que nos rapports médicaux sautent aux yeux du lecteur, au sens propre du terme, et qu'ils puissent être remarqués même par quelqu'un qui se contente de feuilleter le bulletin. Les pages jaunes ont pour but de constituer un catalogue de thèmes médicaux réactualisés tous les deux ans. Ces annexes médicales pourront, d'une part, être intégrées au classeur d'hémophilie; d'autre part, elles doivent être à la disposition de tous les médecins intéressés, traitant l'hémophilie. Nous espérons ainsi renforcer notre action en faveur de nos patients.

Madame Dr. S. Hartmann, présidente de la Commission médicale de l'ASH.

Nous vous prions de bien vouloir tenir compte de quelques modifications dans l'offre des préparations coagulantes en Suisse

1) Introduction de la préparation recombinante CRS de facteur VIII fabriquée génétiquement, du Laboratoire central de Berne.

La préparation recombinante CRS de facteur VIII fabriquée génétiquement, du Laboratoire central de Berne, est aussi maintenant autorisée en Suisse depuis le 15 février 1996. Il s'agit du produit Recombinate de Baxter déjà enregistré depuis 1992 aux USA et dans différents pays européens et expérimenté en clinique. Les coûts des préparations de facteur VIII fabriquées génétiquement dépassent ceux des dérivés plasmatiques d'environ un tiers. Il va de soi que la production de Premofil M CRS est maintenue.

Des informations détaillées sur les préparations coagulantes fabriquées génétiquement ont déjà été données à la réunion d'automne 1994 de l'ASH et dans diverses communications du bulletin d'hémophilie. Entre temps, des expériences cliniques sont venues confirmer l'efficacité et une sécurité satisfaisante à long terme des préparations recombinantes de facteur VIII. Ces dernières années, Kogenate de Bayer avait subi une limitation momentanément importante des quantités livrées, avec cette deuxième préparation recombinante de facteur VIII CRS, nous voilà donc assurés de disposer en Suisse de suffisamment de produit lorsque nos patients désirent changer de traitement. Passer d'un dérivé plasmatique à une préparation coagulante recombinante est une affaire d'estimation. La question de la sécurité des préparations coagulantes est commentée en fonction de l'état actuel des connaissances dans un article spécial de ce bulletin.

2) Nouvel enregistrement: Immunate, complexe FVII/von Willebrand, Immuno.

Immunate est un concentré de complexe FVIII/von Willebrand dans un rapport FVIII C-vWF correspondant au plasma normal. Il s'agit du produit des facteurs coagulants c_1 -nommés, d'une très grande pureté, en dehors des stabilisateurs, on ne peut signaler que des traces d'autres protéines. La préparation a été enregistrée par l'OICM en juin 95 et admise par les caisses en décembre 95.

3) Arrêt de la production de concentré FVIII CRS

Le Laboratoire central de Berne nous a communiqué que la production de concentré FVIII CRS serait suspendue à la fin de mars 1996. Le stock encore disponible permettra de fournir jusqu'à la fin de 1996.

10 mars 96

Dr. Serena Hartmann

LISTE DES PREPARATIONS DE FACTEURS DE COAGULATION SUR LE MARCHE SUISSE

Situation début 1996

Les préparations sont présentées par ordre alphabétique au sein de chaque catégorie et non selon leur efficacité. Le choix de la préparation la plus adéquate pour vous-même, doit être discuté à votre Centre pour Hémophiles.

1 Préparations pour l'hémophilie A (FVIII) exclusivement.

1.1 Produits recombinants

Le facteur VIII recombinant est obtenu industriellement sur la base de la technologie génique, à partir de cultures de cellules de mammifères. La protéine hautement purifiée, est stabilisée, avec de l'albumine de plasma humain, stérilisée et filtrée puis lyophilisée.

- **Kogenate® Bayer** (250, 500, 1000 UI dans 2,5, 5 et 10 ml)
Produit par des cellules rénales de bébé hamster. Toutes ces substances non synthétiques, sont purifiées et testées. La préparation finale obtenue est encore filtrée de différentes manières et stabilisée avec de l'albumine humaine.
- **Recombinate® SRK** (250, 500, 1000, UI dans 10 ml)
Production simultanée de FVIII et de facteur von Willebrand, dans les cellules ovariennes de hamster chinois. Tous ces produits non-synthétiques, sont purifiés et testés. Une stabilisation est obtenue en ajoutant de l'albumine humaine, le F von Willebrand est détruit par ces manipulations. Cette préparation n'est donc pas utile pour les patients présentant une maladie de von Willebrand.

1.2 Préparations à partir du plasma humain (cf information ci-dessous)

- **Premofil M® SRK** (250, 500, 1000 UI dans 10 ml)
Destruction des virus à enveloppe lipidique par des détergents, puis filtrations. Le FVIII hautement purifié, doit être stabilisé par de l'albumine humaine. Cette préparation ne contient pas de F von Willebrand.

2 Préparations pour l'hémophilie A et la maladie de von Willebrand (F VIII et F von Willebrand)

Préparations à partir de plasma humain (voir explications ci-dessous)

- **Haemate® HS Behring** (250, 500, 1000 UI dans 10, 20, et 30 ml)
Inactivation virale par la pasteurisation en milieu liquide et purification complémentaire. A côté des F VIII, von Willebrand et l'albumine, ce produit contient d'autres protéines (3,2 UI de F VIII par mg de protéines).
- **Immunate® STIM plus, Immuno** (250, 500, 1000 UI dans 5 et 10 ml)
Inactivation virale chimique, pasteurisation en 2 étapes et filtration. Pour plus grande sécurité, le produit obtenu et ses résidus sont encore testés pour une éventuelle contamination virale. La préparation contient, en plus des F VIII, von Willebrand et l'albumine, une très petite quantité de protéines plasmatiques (19,4 U FVIII par mg de protéines).

Préparations synthétiques **DDAVP, Desmopressine**

Octostim®, ampoules 15 microg/ml et Minirin, ampoules 4 microg/ml à injecter s.c. non dilué, ou i.v. dilué. Ces produits synthétiques sont souvent utilisés pour des hémophilies légères, ou certaines formes de maladies de v.W., pour mobiliser les propres réserves du patient. A ne pas utiliser pour des traitements d'urgence ou de longue durée. A ne pas donner avant l'âge de 5 ans et aux patients souffrant de problèmes circulatoires.

3 Préparations pour l'hémophilie B

Il s'agit de préparations obtenues à partir de plasma humain (voir information en fin de texte)

- **Facteur IX HS Behring** (300, 600, 1200 UI dans 10, 20 et 30 ml)
Mode de préparation analogue à celle de l'Haemate®. Concentration élevée en F IX et X (5 UI de F IX par mg protéine).
- **Complexe F IX, SRK** inactivé pour les virus (virusfree), (250, 500, 1000 UI dans 10 et 20 ml)
Destruction par détergents, des virus à enveloppe lipidique. Contient F IX, X, et II en quantité égale et très peu de F VII et autres protéines plasmatiques (plus d'1 UI F IX par mg protéines).
- **Immune® STIM plus, Immuno** (300, 600, 1200 UI dans 5 et 10 ml), préparation analogue à Immunate®, F IX très purifié et en concentration élevée (100 + ou - 50 UI par mg de protéines plasmatiques). Très faibles quantités de F II, VII et X.
- **Mononine® Behring, Armour**, en voie d'acceptation par les caisses, (250, 500, 1000 UI dans 2,5, 5, et 10 ml)
F IX hautement purifié (200 UI par mg protéine), F II, VII et X non décelables. Mode de préparation inactivation virale en plusieurs étapes, par moyens chimiques et ultrafiltration.

4. Préparations spéciales

4.1 Pour patients avec anticorps

Chaque cas est un problème particulier, à évaluer avec le Centre responsable. Les préparations sont choisies cas par cas. Pas de directives pour un traitement commun. Les produits suivants peuvent être utilisés :

- **FEIBA®** complexe de prothrombine active
- **Hyate. C®** F VIII porcine (plasma de porc)
- **Novoseven®** F VII activé fabriqué par technologie génique

4.2 Préparations pour patients avec d'autres déficits de la coagulation

- **Fibrinogène Immuno, Haemocompletan HS Behring**
- D'autres produits peuvent être obtenus à l'étranger avec prescription médicale *Ex le FXI*

Informations concernant les produits élaborés à partir de plasma humain

Les préparations SRK (Croix Rouge Suisse) sont obtenues à partir de plasma de donneurs volontaires, non payés. Les autres préparations proviennent de donneurs américains ou allemands peu ou pas retribués. Le donneur est examiné et testé pour le SIDA et les hépatites. Toutes les préparations sont virus inactivées.

Février 1996, Commission médicale de l'Association Suisse des Hémophiles Dr R. Kobelt, Berne, Dr S. Hartmann, Coire.

Préparations coagulantes - quelle est leur sécurité aujourd'hui?

Dr S. Hartmann

Nul ne peut contester que c'est grâce au traitement avec les préparations coagulantes qu'il est devenu possible d'assurer la survie des hémophiles. En règle générale, des hémorragies mettant la vie en danger tout comme des opérations chirurgicales importantes peuvent être aujourd'hui maîtrisées au moyen d'une substitution du facteur coagulant manquant (cela est même valable, sous réserve, pour les hémophiles avec anticorps). Grâce à l'autotraitement à la maison et à l'introduction de la substitution préventive, on est arrivé à minimiser également les lésions chroniques consécutives à des hémorragies au niveau des articulations et des muscles.

Les méthodes de fabrication des préparations coagulantes se sont beaucoup développées, leur production est devenue de plus en plus complexe. Dans le but d'optimiser la spécificité thérapeutique, on s'est efforcé d'augmenter les concentrations des différents facteurs coagulants, afin d'en faciliter l'application et surtout d'atteindre un degré d'épuration toujours plus élevé pour chacun d'eux. Le gain dans le plasma avait diminué de manière si radicale que, pour puiser les quantités de facteurs coagulants nécessaires, il était devenu impératif de disposer d'un pool de plasma humain, constitué par le mélange de milliers de dons de sang. Or, le mélange de nombreux dons de sang s'avéra fatal : la transmission de maladies infectieuses par le biais des préparations coagulantes devint l'une des complications les plus graves du traitement moderne de l'hémophilie.

Le patient actuel revendique le droit d'être reconnu par son médecin comme partenaire à égalité, conscient des responsabilités encourues et capable d'être confronté à la réalité de la maladie. C'est la raison pour laquelle il attend d'être informé d'une manière fondée et complète sur les possibilités de traitements et sur les risques de chacun d'eux. En tant que médecins, nous respectons cette demande et nous efforçons d'accompagner nos patients avec empathie et de prendre une juste considération de leur souffrance. L'hémophilie ne peut être que traitée, elle ne peut pas encore être guérie. Aspirer au succès d'un traitement signifie toujours être prêt à encourir un certain risque, si minime soit-il.

Qu'a-t-il été fait pour augmenter la qualité des préparations coagulantes?

Ces dernières années, de nombreuses mesures ont été prises pour améliorer la méthode de sélection des dons de sang et les méthodes de tests prévues pour dépister la présence d'un virus éventuel dans le plasma. Dans le même temps, des méthodes différenciées d'inactivation virale ont été mises au point dans le processus de fabrication, lesquelles permettent d'éliminer des virus primaires non détectables. On distingue trois étapes :

Sélection des dons de sang

Avant chaque don de sang, on procède à une anamnèse ciblée au moyen d'un questionnaire qui permet de détecter et d'éliminer d'éventuels donneurs à risques. Les questions ne portent pas seulement sur l'état actuel du donneur mais aussi sur ses traitements antérieurs (p. ex. traitement hormonal), son environnement et ses habitudes (voyages compris), sans oublier les maladies dans sa famille.

Une grande proportion des donneurs de plasma sont des donneurs permanents (plus de 15 dons de sang par an), les examens répétés garantissent une sécurité élevée. En outre, entre le premier examen et l'autorisation de donner son sang, on observe un

intervalle, autrement dit les différents dons sont stockés avec interdiction de circulation pendant trois mois avant d'être utilisés. En Suisse, les donateurs ont la possibilité de demander de manière anonyme la destruction de leur don de sang, même après l'avoir donné, ce qui est une manière de leur offrir une garantie absolue du caractère bénévole de leur acte.

Méthodes de tests pour l'identification de virus

Un loi suprême veut que chaque don de sang, resp. de plasma, soit testé. Parmi les tests établis dans le monde entier, on compte aujourd'hui ceux permettant l'identification d'anticorps contre le VIH, l'HBs Ag et l'hépatite C. Le test VIH est actuellement le test de laboratoire le plus précis qui soit, il n'existe pas de résultats faussement négatifs incluant une marge de probabilité limitant la sécurité. Les rares résultats faussement positifs peuvent tout simplement faire l'objet d'examen complémentaires.

Chaque année, les méthodes de tests sont encore améliorées, ce qui signifie que leur sensibilité et leur spécificité sont toujours plus grandes. Ceci est surtout valable pour l'identification de l'hépatite C qui a pu être améliorée de manière décisive depuis 1991. On procède en outre à un dosage des ferments hépatiques dans chaque don de sang, à titre de méthode de test indirecte pour le dépistage d'une affection hépatique, resp. de toute autre maladie infectieuse encore inconnue. Avec l'introduction de nouvelles méthodes d'identification par génie génétique (méthodes PCR), il est aussi possible d'identifier des fragments de génomes viraux. L'essentiel étant toujours de pouvoir éliminer le plasma potentiellement contaminé avant le traitement.

Méthode d'inactivation virale dans la production de préparations coagulantes

La pasteurisation normale comme elle était appliquée depuis des années pour les préparations d'albumine n'est pas compatible avec les facteurs coagulants, sensibles à la chaleur. Ce n'est que dans les années 70 qu'une première méthode de thermostérilisation a été mise au point, permettant avec succès de ne pas détruire les concentrés spécifiques de facteur VIII. Cette méthode fut bientôt modifiée en vue d'une application à d'autres préparations coagulantes. Après qu'on ait mis en évidence que le VIH se transmettait par des produits sanguins, tous les efforts ont été conjugués pour développer d'autres méthodes d'inactivation virale. Nous disposons aujourd'hui des méthodes suivantes :

- 1 thermostérilisation par ébullition, c-à-d que l'on porte la solution aqueuse à ébullition,
- 2 thermostérilisation par la vapeur, c-à-d que l'on chauffe la vapeur sous une pression élevée,
- 3 méthode solvants-détergents, c-à-d traitement avec des détergents,
- 4 méthodes physico-chimiques, c-à-d avec l'addition de solvants organiques, combinées avec thermostérilisation, resp. méthode par ultrafiltration.

Pour toutes les méthodes, on effectua des expériences sur les animaux et des études cliniques qui apportèrent la preuve que le VIH, les virus de l'hépatite B et de l'hépatite C avaient été inactivés avec succès. Des méthodes de réduction virale sont en outre intégrées progressivement dans la production. Elles peuvent, au sens large du terme, intercepter les virus potentiellement existants (chromatographie d'affinité immunitaire et d'échange d'ions, traitement intensif aux polyglycates, méthode par ultrafiltration). Depuis 1994, on exige en outre une validation de chaque méthode, la preuve comme quoi ces méthodes éliminent effectivement les virus doit être faite par l'adjonction de virus modèles dans le processus de fabrication.

En Suisse, toute charge de produits sanguins doit être examinée par l'Office intercantonal de contrôle des médicaments (OICM), telle une spécialité pharmaceutique avant sa mise en circulation.

Dans le courant des cinq dernières années, on a toutefois rapporté quelques cas isolés de transmission de virus d'hépatites par différentes préparations sanguines (des préparations coagulantes particulières et des préparations d'immunoglobulines). A l'échelle mondiale, il ne s'agissait que d'un faible chiffre de patients : des cas isolés d'hépatite B, des petits groupes d'hépatite C et d'hépatite A. Dans ces quelques cas, les mesures effectuées ne s'avèrent apparemment pas suffisantes pour enregistrer la contamination virale du matériau de départ ou pour l'éliminer pendant le processus de fabrication.

Que reste-t-il comme risques?

En ce qui concerne les préparations coagulantes plasmatisques

- Théoriquement, le matériau de départ, un pool plasmatisque de 1000 à 10'000 litres, peut être contaminé par quelques dons de sang à charge virale. Plus on est strict dans la sélection des donateurs, plus les méthodes de dépistage des virus connus sont sensibles et moins une telle probabilité a la chance de se produire.
- Les méthodes de tests actuelles permettent de dépister avec une grande sécurité les virus hématogènes connus, c'est-à-dire le VIH, le virus de l'hépatite B et celui de l'hépatite C. Il existe probablement d'autres agents pathogènes infectieux de l'hépatite du groupe non A - non B pour lesquels nous ne disposons pas encore de tests en laboratoire. Ceci est également valable pour le parvovirus B19 (voir ci-dessous) et n'importe quel autre agent pathogène infectieux potentiel.
- En présence d'une contamination du matériau de départ, toutes les méthodes de réduction et d'inactivation virale employées aujourd'hui garantissent une réduction virale au millionième. Ceci est valable avec une sécurité élevée pour les virus avec enveloppe lipidique (VIH, hépatites B et C). Par contre, l'élimination de virus sans enveloppe lipidique, dits virus nus comme celui de l'hépatite A, est moins sûre. Mais il convient de souligner que l'infection par le virus de l'hépatite A lors de transfusion sanguine n'a encore jamais été significative dans la pratique et, ceci, depuis des décennies.
- La transmission de parvovirus est possible car ceux-ci sont particulièrement résistants à la chaleur et ne sont pas détruits par les méthodes d'inactivation dont nous disposons actuellement. Les infections par le parvovirus B19 sont largement répandues.

et, habituellement, sans gravité Chez les patients souffrant de troubles basaux hématologiques ou d'immunosuppression, une certaine entrave peut être apportée à l'hématopoïèse

En ce qui concerne les préparations coagulantes recombinantes

La possibilité de contamination avec des agents pathogènes infectieux d'origine animale existe au plan théorique Les cultures cellulaires se basent sur des cellules rénales de bébés hamsters (BHK pour Kogenate) ou sur des cellules ovariennes de hamsters chinois (CHO pour Recombinate) Mais il se trouve que les cellules souches des deux lignées ont été rigoureusement examinées et caractérisées depuis des décennies et, dans le cas particulier de CHO, sont déjà employées dans la production d'autres médicaments recombinants éprouvés (érythropoïétine, facteur de croissance, activateur tissulaire, etc)

- On peut imaginer que le produit final soit souillé par des protéines animales provenant du moyen de culture, mais les méthodes de purification employées ont fait leurs preuves depuis des années dans d'autres processus de fabrication
- L'adjonction d'albumine humaine est encore nécessaire pour la stabilisation Cela est considéré comme une petite "erreur esthétique" du produit recombinant mais le seul fait de savoir que les préparations albumineuses n'ont encore jamais transmis d'infections depuis des années élimine les doutes De nouvelles préparations recombinantes de facteur VIII sans adjonction d'albumine font déjà l'objet d'examen cliniques

Pour ce qui est des deux groupes

- Le plus significatif est le problème du développement d'anticorps par rapport au facteur VIII Selon les expériences acquises jusqu'à présent, la formation d'anticorps se produit pratiquement aussi fréquemment avec les préparations plasmatiques qu'avec les préparations recombinantes (dans presque un quart des cas) et après un intervalle identique (après en moyenne 9 jours de traitement) On espère pouvoir atténuer cette complication avec de nouveaux produits recombinants de facteur VIII, d'un autre genre
- L'application d'anticorps monoclonaux de souris, en vue de lier le facteur VIII, pourrait induire des anticorps anti-souris Mais une recherche intensive n'a encore jamais permis d'en trouver

Conclusion

Le traitement avec des préparations coagulantes a atteint un degré de sécurité élevé, nous ne pourrions jamais prétendre à une garantie de succès absolu Les dérivés plasmatiques portent le risque du pool plasmatique inconnu et, en ce qui concerne les préparations recombinantes, nous ressentons encore une certaine incertitude par manque d'expériences

Il est possible que le traitement avec des préparations coagulantes ait, à l'avenir, à souffrir de nouveaux agents pathogènes infectieux (humains ou animaux) ou de toute autre substance nuisible issue du processus de fabrication Quoi qu'il en soit, chacun peut être sûr que les plus grands efforts se conjuguent pour réduire ce qu'il reste de risque à un minimum Ceci dit, le risque "zéro" n'existe jamais dans le traitement d'une maladie Et si nous espérons de toutes nos forces que le génie génétique permettra prochainement de franchir une étape décisive dans le traitement de l'hémophilie, nous ne pourrions jamais annuler son caractère primordial qui est, malheureusement, d'être une affection congénitale

Dr S Hartmann 03/96

PRODUITS SANGUINS ET MALADIE DE CREUTZFELDT-JAKOB

Dr R Kobelt, Wabern

Ces dernières années, à la suite de la catastrophe du sida, la possibilité de la transmission d'une maladie donnée, par les produits sanguins est toujours évoquée Dans ce contexte s'inscrit depuis peu de temps, la maladie connue sous le nom de Creutzfeldt-Jakob Il ne s'agit d'ailleurs que d'hypothèses car une transmission sanguine de cette maladie n'a jamais été observée Cependant, comme les médias se sont emparés de ce thème, en déformant parfois la vérité, nous devons par l'article suivant, exposer les faits les plus importants concernant cette maladie

Il s'agit d'une affection neurologique extrêmement rare, avec crampes musculaires nocturnes et détérioration progressive du cerveau entraînant la perte de la capacité intellectuelle et peu à peu l'installation d'un état démentiel

L'évolution est fatale en quelques mois, sans exception La maladie survient de manière sporadique, à raison de 1 cas par million d'individus Il existe une prédisposition génétique, qui augmente de 10% le risque de développer cette maladie Par ailleurs la cause réelle de cette affection n'est pas connue Le temps d'incubation serait de 10 à 30 ans, et le pic de fréquence vers l'âge de 65 ans

Agent responsable

Depuis environ 10 ans, une nouvelle classe d'agents infectieux, les PRIONS, a été mise en évidence Ce sont des protéines de structure filamenteuse, isoformes anormales des protéines membranaires normales localisées dans les cellules nerveuses La

disposition spatiale des acides aminés composant ces protéines, est différente mais leurs séquences identiques. Ces prions sont résistants aux protéases, et ont tendance à former des dépôts amyloïdes. Les protéines altérées (prions) sont cependant capables de s'intégrer à d'autres protéines similaires mais saines. Les prions sont résistants à la plupart des moyens de stérilisation.

TRANSMISSION

De rares cas sont dus à des transmissions tissulaires, c'est à dire transmission de substances provenant du cerveau, et ayant servi de transporteurs des protéines anormales. Le temps d'apparition de la maladie après contamination est de 5 à 10 ans et l'évolution de la maladie est variable.

Exemple de tels cas : contamination par transplantation de cornées humaines, de tympanes, de dure-mère, ou injections d'extraits d'hypophyse pour traitement de retard de croissance ou de stérilité (donnés jusqu'en 1985 dans certains pays). Officiellement, de tels cas ne se sont pas produits en Suisse. A noter que ces substances sont parfois vendues au marché noir, pour body building. Depuis l'introduction en 1987, de la déclaration obligatoire de la maladie de C J aucun cas n'a été annoncé à la suite d'un traitement par des substances extraites de tissu cérébral humain, en Suisse.

Une transmission de la maladie par des produits sanguins a été possible chez l'animal par injection de globules blancs de sujets humains atteints, dans le cerveau de ces animaux de laboratoire. La transmission n'a jamais été possible par voie sanguine. D'autres maladies transmises par des prions, sont connues chez l'animal, et chez l'homme, exemple, la maladie des vaches folles (Encéphalopathie spongiforme). La transmission se fait à partir de farine animale (mouton) fabriquée à partir d'animaux atteints et utilisée pour nourrir le bétail. Il est peu vraisemblable qu'une telle maladie soit transmise de l'animal à l'homme au vu de la barrière génétique. La maladie de C J existe avec la même fréquence dans les pays où la maladie de la vache folle est rare (France que là où elle est plus fréquente (Angleterre)).

On se demande si un donneur de sang, ayant développé une maladie de Creutzfeldt-Jacob par la suite, c'est à dire plusieurs années après avoir donné son sang, aurait pu contaminer le receveur ?

Différentes observations tentent de répondre à cette question

- 1) On a recherché chez un grand nombre de patients atteints de C J s'ils avaient reçu plus de transfusions de produits sanguins qu'une population moyenne. Ceci n'est pas le cas.
- 2) Un patient décédé de la maladie de C J avait été donneur de sang pendant 15 ans, la plupart de ses receveurs ont été contrôlés, aucun n'a été atteint par la maladie de C J et n'a même présenté le moindre des symptômes de cette affection.
- 3) Recensement aux Etats-Unis d'une très grande population de patients transfusés. Aucun cas de mort secondaire à une maladie de Creutzfeldt-Jacob n'a été observé.
- 4) Malgré l'augmentation importante des transfusions de produits sanguins ces 10 dernières années, le taux de la maladie de Creutzfeldt-Jacob, est resté constant.

Conclusions: Il n'existe aucun argument en faveur de la possibilité d'une transmission de la maladie de Creutzfeldt-Jacob par les produits sanguins. Le risque d'une telle transmission est purement théorique car un donneur suspect serait de toute façon écarté vu les lois très strictes qui régissent actuellement le don du sang.

Dr R Kobelt 03/96

Hépatite C: questions - réponses

PD Dr. P. De Moerloose

Qu'est-ce que l'hépatite C?

Il s'agit d'une maladie hépatique due à un virus, le virus de l'hépatite C, qui a été identifié en 1989.

Est-ce que l'hépatite C est une maladie fréquente?

Oui, on estime qu'environ 1% de la population mondiale est infectée par le virus de l'hépatite C. En Suisse ce pourcentage est plus faible, mais on manque de données précises. Il faut noter cependant que beaucoup de gens qui sont infectés l'ignorent.

Est-ce que l'hépatite C est fréquente chez les hémophiles?

Oui, environ 70% des hémophiles sont infectés, les hémophiles sévères l'étant plus souvent que les hémophiles modérés ou légers. Le taux d'infection est très faible chez les enfants nés après 1990, car ils ont utilisé des produits sanguins dans lesquels le virus a été inactivé.

Comment l'hépatite C se transmet-elle?

La voie principale est le sang, c'est pourquoi on trouve le taux le plus élevé d'infections chez les receveurs de transfusions sanguines ou de produits dérivés du sang ainsi que chez les toxicomanes qui partagent des aiguilles. Dans de nombreux cas cependant on ignore encore actuellement de quelle manière précise le virus a été transmis.

Comment puis-je empêcher la propagation de l'hépatite C

Si vous êtes infecté par le virus de l'hépatite C il faut prendre les mesures suivantes

- il ne faut pas donner son sang
- il faut nettoyer à l'eau de Javel tout déversement de sang
- il ne faut pas partager sa brosse à dents, son rasoir ou sa lime à ongles il faut aviser son dentiste, son médecin et le personnel de l'hôpital que vous êtes porteur du virus de l'hépatite C
- il faut couvrir toute blessure ou coupure

Qu'en est-il de la transmission sexuelle?

Elle n'est pas prouvée, c'est pourquoi la nécessité d'utiliser des préservatifs pour un couple stable qui n'a pas de lésions urogénitales ne semble pas indispensable

Comment puis-je savoir si j'ai l'hépatite C?

Il faut pour cela vous prendre un échantillon de sang et vérifier dans un laboratoire spécialisé si vous avez soit des anticorps contre le virus, soit si on détecte la présence du virus

Pourquoi subir le dépistage?

Vous devez subir un dépistage afin 1) de déceler si vous êtes porteur du virus de l'hépatite C, 2) d'évaluer le degré d'atteinte de votre foie, 3) d'évaluer si un traitement doit être entrepris et 4) d'envisager des mesures préventives pour votre entourage

Que faire si le résultat est positif?

Il faut en premier vérifier le résultat car il peut y avoir une erreur. Ensuite il faut demander à votre médecin traitant de vous expliquer la signification des tests effectués, les implications pratiques et au besoin discuter avec lui de la nécessité de consulter un spécialiste du foie

Que faire si un test est négatif?

En principe les produits actuels dérivés du sang sont sûrs, mais quand on en utilise régulièrement, il faut continuer à vérifier chaque année que le test reste négatif. Il n'y a pas eu de cas décrits de transmission d'hépatite C avec les nouveaux produits faits par génie génétique (Kogenate⁰ Recombinate⁰)

Quelle est l'évolution de l'hépatite C?

La phase initiale de l'hépatite C est appelée hépatite aiguë, elle passe souvent inaperçue. Par la suite la situation peut évoluer de deux façons : soit le virus disparaît, on pense que cliniquement la personne est guérie, soit le virus persiste, ce qui est le cas chez plus de 60% des patients, on dit alors que l'hépatite C devient chronique

Quels sont les symptômes de l'hépatite C chronique?

L'hépatite C peut persister de nombreuses années sans la moindre manifestation clinique (symptôme dans le langage médical) bien qu'elle puisse détruire les cellules du foie. La raison pour laquelle vous ne manifestez peut-être pas de symptômes est que le foie a une grande réserve et qu'il peut fonctionner presque normalement, même lorsqu'il est détruit en grande partie. Quand il y a des symptômes, les plus fréquents sont d'abord la fatigue, puis des nausées, des vomissements, des douleurs articulaires et musculaires, des douleurs abdominales et une perte de poids. En cas d'insuffisance hépatique grave les principaux symptômes sont une coloration jaune de la peau et des yeux, une enflure de l'abdomen, des jambes ou des chevilles, des saignements digestifs et une confusion mentale.

Quel est le pronostic de l'hépatite C chronique?

L'hépatite C ne semble pas affecter la santé ni l'espérance de vie de certaines personnes. Chez d'autres, l'atteinte du foie peut évoluer lentement, sur plusieurs dizaines d'années. Actuellement on estime que plus de 20% des patients atteints d'hépatite chronique développeront une cirrhose. La cirrhose est une atteinte du foie où on observe que les cellules hépatiques normales sont remplacées par du tissu cicatriciel, ce qui entraîne une insuffisance hépatique progressive. Dans de rares cas un cancer du foie peut aggraver le pronostic.

Comment puis-je me soigner si j'ai une hépatite C chronique?

Il faut

- consulter votre médecin régulièrement
- faire des tests des fonctions du foie
- éviter de boire de l'alcool, un verre occasionnel est cependant permis adopter un mode de vie sain (donnez suffisamment, faites régulièrement de l'exercice physique adapté à votre hémophilie, évitez de prendre des médicaments lorsque cela n'est pas nécessaire)
- prendre soin de votre santé mentale (évitez de vous blâmer ou de vous dénigrer, partagez vos soucis avec des personnes compréhensives, gardez le sens de l'humour, ne perdez jamais espoir et cherchez quels sont les traitements d'appoint qui peuvent vous convenir)
- discuter des avantages et des inconvénients des traitements actuels

Faut-il faire une biopsie du foie?

Une biopsie du foie est une intervention médicale au cours de laquelle un petit spécimen du foie est prélevé pour analyse. Pour mesurer le degré d'atteinte du foie ainsi que la réponse au traitement, cette intervention est utile, mais pas indispensable.

Quels sont les principes du traitement?

Tout traitement médical doit être reçu en toute connaissance de cause. Cela signifie que vous devez bien comprendre ce que vous prenez, la durée du traitement, les risques, les avantages et les coûts. Vous avez le droit de refuser un traitement, mais, si vous vous décidez pour un traitement, il faudra assumer cette décision et suivre très rigoureusement le traitement choisi.

Quel est le traitement actuellement disponible?

Il s'agit de l'alpha-interféron. Il s'agit d'une hormone naturelle produite par votre organisme pour combattre les virus. Les injections de ce médicament augmentent donc le degré d'interféron qui se trouve naturellement dans votre organisme.

Comment l'interféron est-il administré?

En général par injection sous la peau trois fois par semaine pour une durée d'environ une année. Ces injections sous-cutanées n'entraînent pas un risque hémorragique local particulier. L'évolution du traitement est surveillée par des prises de sang régulières.

Quelle est l'efficacité de l'interféron?

Les chiffres varient en fonction de l'amélioration des modes d'administration et de la durée du traitement, mais on peut dire globalement que l'interféron n'est pas efficace chez 50% des hémophiles porteurs de l'hépatite C. Il est très difficile de prédire qui répondra, bien que certaines souches de virus semblent être plus faciles à éliminer. L'autre 50% répond au traitement, cependant à l'arrêt du traitement seulement chez environ 25% des patients le virus aura disparu. Pour les autres patients il faudra envisager de prolonger le traitement ou d'associer d'autres médicaments.

Quels sont les effets secondaires de l'interféron?

Le médicament peut provoquer, au début du traitement, des symptômes qui ressemblent à ceux de la grippe (fièvre, douleurs dans les articulations, nausées). En général ces symptômes disparaissent après 2 à 3 semaines de traitement. Chez certaines personnes ces symptômes persistent. D'autres effets secondaires plus rares peuvent être observés (perte d'appétit, troubles du sommeil, dépression). Ceci souligne l'importance d'un suivi médical très régulier.

Quel est le coût de l'interféron?

L'interféron coûte cher, mais en aucun cas cela ne doit être un obstacle au traitement. En effet différents arrangements sont possibles et il faut en discuter avec votre médecin qui fera les démarches nécessaires auprès de votre assurance.

Que faire en cas de présence d'hépatite C et d'infection au VIH?

La plupart des hémophiles infectés par le VIH sont aussi porteurs du virus de l'hépatite C. Comme la priorité du traitement est le VIH et que les patients infectés par les deux virus répondent moins bien à l'interféron, il n'est en général pas recommandé d'associer au traitement anti-VIH un traitement contre le virus de l'hépatite C.

Y a-t-il d'autres médicaments disponibles?

En cas de non réponse à l'interféron il existe de nouvelles possibilités thérapeutiques qu'il conviendra de discuter avec votre médecin.

Peut-on envisager une transplantation hépatique?

Les transplantations hépatiques ne sont effectuées que dans les cas très avancés d'hépatite C, c'est-à-dire lorsque le foie ne fonctionne plus. Le taux de succès des transplantations hépatiques est proche de 80%.

Conclusion

L'hépatite C est un problème majeur pour les hémophiles. Quel que soit votre degré d'hémophilie vous devez faire les tests de dépistage. Ceux-ci ont pour but de voir si vous êtes infecté pour que vous puissiez, avec l'aide de votre médecin traitant et de vos proches, lutter contre la propagation de l'infection et envisager des mesures thérapeutiques appropriées. Des progrès très importants ont été et continuent d'être réalisés, en particulier grâce à la collaboration des patients.

Ce document a été préparé à partir de différentes données de la littérature, en particulier à l'aide d'un document élaboré par la société canadienne de l'hémophilie.

P. de Moerloose, Genève

30 années de traitement de l'hémophilie

Compte-rendu de la réunion d'automne du dimanche 5 novembre 1995 à l'Hôtel Zurichberg de Zurich, qui fêtait le 30e anniversaire du traitement de l'hémophilie

Environ 90 adultes et 8 enfants y participaient

Président d'honneur Prof Koller

Membre d'honneur Madame Dr E O Meili

Commission médicale Madame Dr S Hartmann (présidente), Madame Dr K Peter, Dr M Rodriguez

Presse Madame B Merkle

Représentants des fabricants de produits Bayer/Madame Zurcher, Immuno/Madame Brunner et Dr Gasser, LCB/Monsieur Schwyter

S'étaient excusés famille Hostettler, Dr P Tuchschnid, Dr Stalder, Ch Zutter, Monsieur Devay de Behring/Hoechst

A 10 00 heures, les hôtes étaient là Une partie du restaurant Klebitz, situé à l'étage inférieur de l'Hôtel Zurichberg, était réservé à l'ASH Les tables étaient mises avec jus de fruits frais, café et croissants A l'entrée de la salle, il y avait une table avec du matériel d'information, des affiches, des casques, des ustensiles de réfrigération (de Behring et Immuno) ainsi que le nouveau calendrier de substitution 96 (de Immuno) L'intérêt suscité par cette table d'information a été tel que j'ai décidé de l'institutionnaliser

Madame Zurcher de Bayer nous a fait savoir que la brochure de G Gelissen, "Génie génétique", allait être livrée prochainement en français et en allemand Vous pouvez donc la commander au Secrétariat ou, lors de l'AG du 2 juin 96, en emporter un exemplaire avec vous en même temps que d'autres documents Selon Monsieur Schwyter du LCB, une brochure produite par le LCB sur le génie génétique nous sera également adressée prochainement

La réunion se déroula dans la grande salle des congrès. Il revint à la présidente, Ursula Fries, d'ouvrir cette manifestation d'anniversaire. Elle souhaita la bienvenue à tous les participants (discours en annexe) et remit la parole au Dr M Rodriguez

1 Prothèses articulaires: où en sommes-nous aujourd'hui?

Dr M Rodriguez, médecin spécialiste à la clinique orthopédique universitaire de Balgrist/Zurich et membre de la Commission médicale de l'ASH, mit en évidence les énormes progrès réalisés dans ce domaine Il fit circuler de nouvelles prothèses articulaires parmi les participants et en expliqua la fonction en termes clairs De nos jours, il est possible de vivre une vie pratiquement normale, voire même sportive, grâce aux prothèses Les participants étaient fascinés

Reponses aux questions posées par les participants

- l'hépatite C et l'infection par le VIH ne constituent aucune contre-indication à une opération articulaire réussie
- la durée de vie d'une prothèse de la hanche est d'environ 10 ans En règle générale, une prothèse de

genou dure toute la vie (des problèmes éventuels peuvent surgir au cours des deux premières années)

- D'une manière générale, les matériaux se sont considérablement améliorés L'installation d'une prothèse étant possible sans ciment, tout remplacement peut être ultérieurement effectué sans problème lors d'un relâchement
- Les frais d'une articulation artificielle s'élèvent à environ Fr 28'000 -- pour les patients sans hémophilie, en saec commune En ce qui concerne les hémophiles, les coûts supplémentaires dus à la maladie sont de Fr 80'000 -- et, ceci, lors d'une opération sans complication
- Après l'opération, le patient a l'impression d'avoir une jambe plus grande que l'autre Dr Rodriguez a expliqué et démontré l'aspect le plus souvent subjectif d'une telle sensation
- Pour une opération d'articulation, le séjour à l'hôpital est aujourd'hui de 10 à 14 jours Pour les hémophiles, il faut compter une semaine de plus
- Ce qu'il peut survenir de pire lors des installations de prothèses, ce sont les infections Il est important de traiter immédiatement toutes les infections ainsi que les refroidissements Le risque d'infection à Balgrist est minime 0,7%
- De nos jours, il est possible de remédier à un maintien déficient dû à une mauvaise articulation au moyen d'une prothèse calculée par l'ordinateur
- A Balgrist, la pertinence de la pose d'une prothèse chez un hémophile est estimée en dernier lieu par l'équipe de spécialistes composée du Dr Rodriguez et du Dr Meili

Puis, on s'est à nouveau rendu au restaurant Klebitz pour le dîner où nous avons été admirablement servis Nous avons le choix entre un menu végétarien et un menu avec viande

Madame Dr S Hartmann, présidente de la Commission médicale de l'ASH depuis mai 95, démarra le programme de l'après-midi avec une rétrospective historique intéressante sur le traitement de l'hémophilie, depuis la fondation de l'ASH le 6 novembre 1965 jusqu'à nos jours (V prochaine page)

2. 30 années de traitement de l'hémophilie: depuis les débuts de la thérapeutique de substitution jusqu'aux perspectives ouvertes par le génie génétique.

Une récapitulation de l'exposé de Madame Dr E O Meili, ancienne présidente de la Commission médicale de l'ASH et directrice du centre d'hémophilie de l'hôpital universitaire de Zurich, vous est proposée en tirage à part

En entendant decire les possibilités de traitement du "bon vieux temps", j'en ai eu des frissons dans le dos. J'avais du mal à croire que tout cela était au fond assez récent

Aujourd'hui, le corps médical est confronté à une nouvelle situation, entre nous soit dit, bonne, à savoir que les hémophiles vivent de plus en plus longtemps, grâce à l'amélioration constante de leur santé. Récemment, on a même utilisé pour la première fois un stimulateur cardiaque pour traiter un hémophile de 68 ans (premier cas mondial)

Pour ce qui est de l'autotraitement à la maison, Madame Dr E Meili a mis encore une fois l'accent sur le caractère indispensable

- 1 d'une bonne tenue du calendrier de substitution,
- 2 de la régularité des contrôles annuels au centre.

Questions médicales

Réponses aux questions posées par les participants

- un hémophile atteint d'hépatite a récemment subi une transplantation du foie. Deux heures après l'opération, le nouveau foie commençait déjà à produire du facteur IX. Aujourd'hui, la personne concernée ne souffre plus d'hémophilie mais va devoir absorber toute sa vie des médicaments qui paralysent le système immunitaire
- Le diagnostic prénatal était auparavant possible dans la 22^e semaine de la grossesse, aujourd'hui, il peut être effectué dès la 8^e semaine
- Avenir de la thérapeutique génétique. Dr E Meili pense qu'en dépit d'une recherche menée à plein régime à l'échelle mondiale, l'hémophilie va devoir en passer par une phase intermédiaire. L'hémophilie grave pourra être transformée en hémophilie de moyenne gravité. Mais cette première étape ne pourra être atteinte qu'après le tournant du siècle
- Dans l'hépatite C, il existe différents types de virus qui sont responsables de la gravité de la maladie. La plupart des hémophiles infectés par l'hépatite sont touchés par un mélange de ces différents types
- Dr E Meili n'a jusqu'à aujourd'hui rencontré que 6 cas d'hépatites vraiment graves. Il s'agissait d'hémophiles avec peu de substitution. Chez les hémophiles qui substituent souvent, les effets semblent moins graves, sauf lors de forte consommation d'alcool. On ne sait pas aujourd'hui à combien s'élèvera dans l'avenir le nombre de cas d'hépatites graves. Le problème de l'hépatite A, en tous cas, une portée plus grande qu'on le pensait
- Le premier symptôme d'une hépatite C sont problèmes hépatiques, élargissement des veines dans l'oesophage avec saignement

- Les hémophiles infectés par le VIH doivent savoir qu'il existe aujourd'hui de nombreux médicaments et traitements bénéfiques. Les perspectives sont très positives. Ils doivent dans tous les cas s'adresser à un centre d'hémophilie
- Des réactions allergiques à des préparations de facteur VIII, comme de l'urticaire associée à de la fièvre et des frissons, ne devraient aujourd'hui plus se produire, en cas contraire, il faut absolument le signaler

W Lutz a montré le petit emballage de sa préparation "Kogenate" et encourage les producteurs de préparations à réaliser des emballages plus petits. Le problème a été discuté et on en a pris note. Diverses difficultés existent encore toutefois à ce niveau, sans compter que les avis ne concordent pas toujours

Selon la tradition, la réunion s'est achevée avec des conversations animées, auxquelles se mêlaient le parfum du café fumant et des gâteaux

Notre membre, Marlies Durst, formée dans le soin des enfants, s'était, comme à l'habitude, admirablement bien occupée des enfants, la visite du zoo fut à nouveau entreprise à la demande de tout le monde

Un hémophile actif et plus âgé m'a dit que cette session avait été la meilleure qu'il ait jamais vécue. Des exposés sensationnels, un site formidable, une superorganisation. C'est avec plaisir que je vous retransmets toutes ces "fleurs" merci à tous les participants

6 11 95

M Angst Gulrich

Reunion d'automne 1995 à l'"Hotel Zürichberg" Discours de bienvenue de Madame Dr S Hartmann

Chers hémophiles, chers familles et amis des hémophiles, chers collègues,

Il nous est encore une fois donné de nous réunir sur le "Zürichberg" ou notre intérêt pour l'hémophilie et le goût d'en savoir plus à ce sujet nous a conduits. La joie de nous retrouver et d'être ensemble est aussi importante

Aujourd'hui, nous fêtons également le trentième anniversaire de l'Association Suisse des Hémophiles et j'aimerais dédier quelques mots aux médecins de Berne, Bâle et Zurich qui, jadis, se regroupèrent et, tels des pionniers, créèrent notre association dans le but d'améliorer le traitement des patients hémophiles en Suisse. Notre président d'honneur, Monsieur Prof Koller, qui a mené le destin de l'ASH, est également parmi nous. C'est pour moi une grande joie. Au nom de tous les hémophiles, permettez-moi, Monsieur Koller, de vous remercier et de vous adresser mes meilleurs vœux de continuation!

Le deuxième de nos membres fondateurs, Monsieur Prof Gugler de Berne, ne pouvait malheureusement pas être la aujourd'hui. Alors qu'il était jeune assistant en 1961, il s'intéressait déjà à l'hémophilie et, aux côtés de Messieurs Prof Hässig et Dr Stampf, il examina au Laboratoire Central de Berne quatre-vingt-dix hémophiles en provenance de toute la Suisse. Avant même que l'Association des Hémophiles ne soit fondée, il avait osé organiser un camp de vacances pour hémophiles, en collaboration avec Soeur Ruth Nacht. Les rapports et les photographies impressionnantes que j'ai pu voir sur ce camp m'ont confirmé l'impression qu'il fallait, à l'époque, avoir une bonne dose de courage pour partir en voyage avec des patients gravement handicapés et souvent estropiés. Lors de leur visite d'un camp français d'hémophiles dans le Jura ou les pauvres patients gisaient en marge de la société, Messieurs Prof Hitzig et Dr Sigg de Zurich furent tristement impressionnés. Vouloir faire mieux en Suisse, on décida alors de fonder l'Association des Hémophiles, dans le but, d'une part, d'améliorer la situation des hémophiles et de coordonner le traitement de l'hémophilie, d'autre part, de leur ouvrir l'accès à la vie professionnelle et leur offrir une reconnaissance sociale.

En 1965, le traitement était une opération héroïque, il permettait de survivre. En 1995, le traitement est, au plan de la perfection technique, quelque chose de prodigieux. Qui pourrait mieux que Madame Dr Esther Meili nous informer aujourd'hui sur le développement extraordinaire du traitement de l'hémophilie pendant les trente dernières années, elle, qui fut toujours aux côtés des hémophiles suisses. Nous nous réjouissons d'entendre maintenant son exposé.

Dr S Hartmann

30e anniversaire de l'Association suisse des hémophiles

article de presse de Mme Dr B Merkle

Le dernier Congrès d'automne de l'ASH du 5 novembre 1995 nous a réunis à l'"Hotel Zurichberg" de Zurich en l'honneur du 30e anniversaire du traitement de l'hémophilie.

De nombreux hémophiles accompagnés de leurs proches étaient présents. L'industrie pharmaceutique, en quête d'un contact direct avec les patients, y était également bien représentée. Madame Ursula Fries, présidente de l'ASH et Madame Dr Serena Hartmann, présidente de la Commission Médicale de l'ASH souhaitèrent la bienvenue à tous les hôtes. Comme chaque année, une personne attitrée s'occupait des enfants.

Madame Dr Esther Meili, directrice du centre de traitement de l'hémophilie de l'hôpital universitaire de Zurich, montra dans son exposé à quel point la thérapeutique du syndrome hémorragique avait évolué et rendit compte d'une manière impressionnante de ses trente années d'expériences avec les patients. La mise au point, au début des années soixante, des premières préparations coagulantes fabriquées à base de plasma humain constitua un progrès important qui permit pour la première fois d'intervenir de manière efficace en faveur

des patients hémophiles. Dans les années qui suivirent, de nouvelles préparations coagulantes furent développées, plus spécifiques et plus concentrées. L'euphorie de ce progrès indiscutable fut troublée par l'apparition d'infections virales et, en particulier, des hépatites B et C. Puis un choc agita le début des années 80 car environ un cinquième des patients hémophiles suisses étaient infectés par le SIDA. Aujourd'hui, le risque d'infection par des virus connus est pratiquement éliminé grâce à des processus d'inactivation virale dans les méthodes de fabrication et à l'introduction de produits fabriqués par génie génétique (facteur VIII recombinant). L'autoinjection de facteurs coagulants déjà pendant l'enfance permet depuis des années à des patients hémophiles de mener une vie indépendante, de travailler, de voyager et de faire du sport.

Dr Manuel Rodriguez, de la clinique universitaire orthopédique de Balgrist/Zurich, exposa une vue d'ensemble des possibilités de prothèses articulaires. Les hémorragies dans les articulations et les troubles articulaires en résultant sont parmi les risques les plus redoutés de la maladie. Ce sont surtout les patients qui, pendant leur jeunesse, ne disposaient pas encore de préparations coagulantes assez efficaces qui sont touchés par ce problème. Des articulations déformées et raides en sont les conséquences. Selon Dr Rodriguez, il existe aujourd'hui un grand choix d'excellentes prothèses articulaires, concernant en particulier les articulations des hanches et des genoux, qui contribuent à améliorer considérablement la qualité de vie des patients jusque dans leur vieillesse. Dr Rodriguez et Madame Dr Meili offrent une possibilité de consultations régulières destinées aux hémophiles à l'occasion desquelles les patients concernés sont conseillés et orientés dans la décision de savoir si une prothèse articulaire est pertinente et possible.

Dans la discussion qui a suivi le Congrès, ce sont surtout des questions relatives à la sécurité du traitement de l'hémophilie qui vinrent au premier plan.

Dr B Merkle

Week-end ski de fond 1996



Mutations

Les nouveaux donateurs et membres

Nous souhaitons la bienvenue parmi nous à

- Madame Savourer, France
- Fam Rubin
- Herr Zimmermann
- J Faubert

Les démissions

aucune

Les 'membres perdus'

Nous cherchons l'adresse actuelle de

- J-P Ruegger, auparavant Bôle
- E Siegenthaler, auparavant Berne
- D Planzer, auparavant Ermensee
- Jacqu Fischer, auparavant Dofignon
- H-R Balzli
- Otto Meyer
- Franco Constatini
- A W Foglia

Merci pour toutes les indications que vous nous donnerez!

In Memoriam

Avec tristesse, nous faisons part du décès de

**François Minanzio
Willy Frieden
Sven Kahr
Paul Schupp
Sr Lottenbach
Dr med D Beck
et d'un hemophile de la region Zurich**

Nous sommes en pensées avec eux et exprimons nos condoléances les plus sincères aux familles concernées

Merci de favoriser notre association

mars 1996/MA

Des remerciements au lieu de reproches

On sait que tous les hémophiles infectés par le VIH ont été dédommagés par des contributions notables versées soit, par l'Etat, soit par le SRK ou IMMUNO AG. Bien que ces dédommagements ne puissent être interprétés que comme réparation morale partielle, une prise de position objective s'impose sous ce rapport. J'aimerais ici remercier cordialement Monsieur Kurt Meier, Dr en droit et avocat de l'ASH, pour son grand engagement personnel et désintéressé en faveur du sort des hémophiles concernés. Ses services ne sont certainement pas les seuls à avoir contribué au versement de cette somme de dédommagement. Mais il est clair pour tout le monde que son action a considérablement favorisé le succès de l'opération. C'est la raison pour laquelle il m'est impossible de comprendre cette situation pénible qui fait que Monsieur Dr Meier a récolté des reproches au lieu d'être remercié. Il va de soi qu'aujourd'hui, plus personne ne travaille que pour la gloire de Dieu et il ne doit pas non plus en être ainsi. Le fait que Monsieur Dr Meier ait déduit Fr 800 -- de la somme revenant aux bénéficiaires pour couvrir ses propres frais est certainement équitable et ne méritait pas de plus amples commentaires. Mais les personnes concernées n'ont apparemment pas toutes partagé cet avis. Des réclamations virulentes ont contraint l'ASH à prendre elle-même en charge les frais de l'avocat. Ce qui nous confirme une fois de plus que mieux vaut donner que recevoir.

(Nom connu de la rédaction)

Soeur Annemarie Lottenbach, 1929 - 1995.

Le 23 décembre 1995, peu de temps après son 66e anniversaire, Soeur Annemarie Lottenbach succomba à une grave maladie qu'elle avait vaillamment supportée. Soeur Annemarie Lottenbach faisait partie de ceux qui, par leur personnalité, ont marqué pendant de nombreuses années un domaine de la polyclinique pédiatrique de l'hôpital insulaire de Berne et contribué notablement à profiler la clinique universitaire pour enfants. Telle est pour le moins la manière dont les enfants atteints d'hémophilie, de thalassémie ou de cancer ainsi que leur famille le perçurent.

Le traitement ambulatoire de tels enfants est plein d'exigences. Ils ont non seulement besoin d'être soignés avec amour mais aussi rapidement et de manière efficace, compte tenu d'un minimum de douleurs et de stress psychique, ils viennent et repartent vite. Une polyclinique ou une clinique de jour n'est pas une station d'urgence organisée pour supporter des charges de pointes, on attend plutôt d'elle des prestations de services programmées, certes flexibles mais prévisibles. Travailler ainsi en polyclinique, de manière à favoriser l'amélioration tout en faisant en sorte que les soignés soient satisfaits, c'est tout un art. Il y a les enfants qui ont peur et ont besoin d'être consolés, divertis et distraits, il y a les parents qui désirent pour leur information et les soins de leur enfant le meilleur médecin, en qui l'enfant ait pleine confiance, il y a les infrastructures comme le laboratoire, la radiologie, la physiothérapie, etc., dont les prestations sont dépendantes

d'une certaine organisation du temps, il y a les médicaments qui doivent être distribués correctement et dont la dose doit être encore contrôlée par un médecin, il y a les perfusions qui ne doivent pas seulement être bien faites mais aussi effectuées dans les temps requis et, pour finir, il y a toute la paperasserie administrative car, de nos jours, il doit être rendu compte de tout et tous les livres doivent être mis à jour, pas seulement pour les facturations mais aussi pour des raisons de responsabilité civile. C'est ainsi que le cahier des charges d'une infirmière de polyclinique ou de clinique de jour n'est aujourd'hui pas complet s'il n'inclut pas la formation d'infirmières, d'aides soignantes et d'aides hospitalières agréables et pleines de prévenance. Cette brève description de l'éventail d'obligations et de tâches inhérentes à la profession était indispensable pour rendre hommage à l'action et à l'efficacité de Soeur Annemarie Lottenbach.

Par rapport à ceux qui font beaucoup, on se demande toujours où et comment ils puisent la force d'être là, présents à leurs tâches, chaque jour de l'année et tout au long des années. En ce qui concerne Soeur Annemarie Lottenbach en particulier, sa motivation a sans aucun doute été constamment vivifiée par son amour des enfants et la joie qu'elle avait à leur contact et par la possibilité de les accompagner, eux et leur famille, tout au long de leur évolution et de leur croissance. Il faut encore ajouter que Soeur Annemarie Lottenbach avait besoin d'une tâche importante et pleine de responsabilités et désirait s'engager pour quelque chose qui en vaille la peine.

Soeur Annemarie Lottenbach ne faisait pas partie des gens qui ont besoin de se mettre au premier plan. Parfois, un sourire malicieux s'esquissait brièvement sur son visage lorsqu'elle remarquait que les buts poursuivis n'étaient pas objectifs mais personnels.

Au cours de sa vie qui n'a pas toujours été facile, Soeur Annemarie Lottenbach a développé un sens aigu pour la vérité et les valeurs authentiques. Née le 21 décembre 1929 à Weggis, elle avait une sœur et cinq frères. Sa mère qu'elle aimait beaucoup mourut tôt. Grâce à une marraine, elle put devenir infirmière pour enfants. Elle travailla une première fois à la clinique universitaire pour enfants de Berne entre 1956 et 1964. Puis elle partit deux ans au Pérou avec une amie pour un engagement social dans une crèche pour enfants. De 1967 à sa retraite, elle travailla de nouveau à l'hôpital pour enfants de Berne dans le domaine stationnaire et surtout ambulatoire. Si les voyages, les travaux manuels et les soins de sa petite maison valaisanne comblaient ses loisirs, il n'en reste pas moins que son cœur appartenait aux enfants atteints de maladies graves et chroniques ainsi qu'à leur famille pour lesquels son engagement fut total.

Nous exprimons notre profonde reconnaissance à Soeur Annemarie Lottenbach pour ce qu'elle a donné à la clinique bernoise pour enfants. Des êtres tels que Soeur Annemarie Lottenbach ne contribuent pas seulement considérablement à l'amélioration des soins mais ils influent aussi sur la qualité de vie des familles concernées et donc sur celle de notre société.

Prof Dr H P Wagner

Ancien chef de service en hématologie pédiatrique et en oncologie de la clinique universitaire pour enfants de Berne

Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft - Association Suisse des Hémophiles

Adressen der AERZTLICHEN KOMMISSION / Membres de la COMMISSION MEDICALE

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 Zurich
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 F Egli
Leitender Arzt Onkologie
Med Klinik
Kantonsspital
7000 Chur
081 256 61 11

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 Zurich
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

Herr Prof J Humbert
Hématologie-Pédiatrie
Hôpital cantonal
1211 Genève 14
022 372 33 11

Frau Dr med A Klingenberg
Leitende Aertzin 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 Lammle
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 O Meili
Universitätsspital
Gerinnungslabor DL 28
8091 Zurich
Tel 01/255 11 11
Fax 01/932 10 20

M Dr Ph de Moerloose, PD
Division d'Hemostase
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-Salonen
Konsilaria für Hämophilie
Hämatolog Zentrallabor
Inselspital/Universitätsspital
3010 Bern
Tel 031/632 33 03
Fax 031/632 93 66

Herr Dr med G F Riedler
Leitender Arzt Hamatologie
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 Zurich
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
Pädiatrische Klinik
6000 Luzern 16
Tel 041/205 31 51
Zentrale 041/205 11 25
Fax 041/205 31 90

Herr Dr med P Sigg
Chefarzt Schweiz
Pflegerinnenschule
8032 Zurich
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 Rutimeyerplatz 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 pediatre
Hemato oncologue
Hopital 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

03/96 MA

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

Quastorin/Questeure
HAUSHEER, Agnes
Hausheer AG
Bahnhofstr 83
8620 Wetzikon
P 01 937 43 26
G 01 932 19 09
Fax G 01 932 44 88

Beisitzer/Assesseurs

BESSON, Jean-Claude
Rautistr 153
8048 Zurich
P 01 431 78 19
G 01 238 84 54
Fax G 01 238 84 84

FUCHS, Walter
Rebweg 3
8427 Freienstein
P 01 865 45 62
*Ansprechpartner
Eltern(-gruppe)/
Kontakttelefon*

Dr med LOTTAZ, Daniel
Weissensteinstr 29a
3008 Bern
P 031 372 14 29
G 031 631 38 39
*No de contact pour des
jeunes*

VORSTAND MEMBRES DU COMITE

Dr med LUTZ, Willi
Esserswil
9325 Roggwil
071 455 19 28 oder
01 930 08 50
No de contact
'weekends/vacances'
pour des jeunes

PRALONG, Gerard
Dr med
Maragnenaz
1950 Sion
P 027 31 13 52

HOSTETTLER Jeannette
11, ch des Petroleyres
1110 Morges
P 021 803 10 69
*secrétaire Suisse Rom
et no de contact pour
des familles*

ZUTTER, Charles
Bahnhofstr 15
8956 Killwangen
P 056 401 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**
Tuchs Schmid, Peter
PD Dr med
Im Buechli 3
8307 Effretikon
oder
Kinderspital
8032 Zurich
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 Zurich
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 Zurich
G 01 281 08 55
G + P 01 930 08 50
Fax 01 930 11 94
Burozeiten 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
tel 021 323 33 52

Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft - Association Suisse des Hémophiles

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
Fax (01) 255 44 45
Dr med Esther O Meili
P Frobergstr 7
8620 Wetzikon
(01) 932 10 20

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

Schweiz
Pflegerinnenschule
Carmenstr 40
8032 Zürich
(01) 258 62 44 Buro
(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 Kristina Peter

Inselspital
Med Universitäts-
Kinderklinik
3010 Bern
(031) 632 21 11 Zentrale
(031) 632 94 95
Prof Dr H-P Wagner
und
Dr med R Kobelt
Praxis Seftigenstr 240
3084 Wabern
(031) 961 30 10
Fax (031) 961 64 40

Genf/Genève

Hôpital Cantonal
Unité d'hémostase
1211 Genève 4
(022) 372 33 11 centrale
PD 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

Kinderspital
Pädiatrische Klinik
6006 Luzern 16
(041) 205 31 51
PD Dr med G Schubiger

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

Sion

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

03/96MA