

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

Camp d'hémophiles 1996, Aeschiallmend:

jouer aux Indiens, au lotto, bricoler, nager, faire des injections, tirer, monter à dos d'ânes, griller, jouer au ballon, dessiner, construire des barrages.

Conformément au thème du camp, chaque enfant a réalisé un déguisement d'Indien dans le courant de la semaine. Des journalistes sont venus au milieu de la semaine; leurs articles seront publiés dans "Famille suisse". Monsieur Huber avait apporté ses ânes de Steffisburg, charrette comprise. Il a promené les enfants et leur a offert la possibilité de monter à dos d'ânes.



Septembre 1996

Editeur:

ASH, siège social
case postale 531
8027 Zurich
Tél: 01-930 08 50
01-281 08 55
Fax: 01-930 11 94

PC: 30-7529-3

Responsable:

Ursula Fries, Egg
Présidente

Publications d'ordre médical:

Dr. Serena Hartmann, Chur
Présidente de la commission
médicale et membre du comité ainsi
que
Dr. Esther O. Meili, Wetzikon
Membre de la commission médicale

Traductions en français:

Interserv AG, Zurich
secrétariat et membres

Lecteurs ASH:

Médical: Dr. M. Wyss, membre de
la commission médicale
Autres: J.-C. Besson, membre du
comité

Rédaction:

Myrta Angst
ASH, siège social

Sommaire

page

Activités et dates importantes

1 ci-contre

Rapports

2 du siège social
3 de la commission médicale
3 -5 Hépatite: J'étais hémophile
6 -7 Concentré suisse de facteur
VIII pour l'Association
péruvienne des hémophiles

Informations générales

VIH: Prestations de l'Etat
en faveur des parents,
voir page 2
8 - 9 Publications
10 Invitation à la réunion
d'automne zurichoise

Assurance, droit et finances

11 - 14 Questions/réponses sur le
thème de la LAMal et des
assurances de personnes
15 - 16 FSIH: taxe milit. et div.
jurisprudences

Rapports d'activités

17 - 20 AG 96 à Berne
Laudatio Prof. Gugler
Interviews
21 Règlement du fonds de
solidarité de l'ASH
22 International Youth
Congress, Dublin
et WFH Congress

Pages jaunes: publications d'ordre médical pages 23 - 33 (annexe)

1. Appel
2. Quoi de neuf dans les
domaines hépatite et VIH
3. Communication sur la
disponibilité de nouveaux
médicaments contre le
SIDA
4. Douleurs
5. Hémorragies
dangereuses

No. d'urgences des
facteurs d'hémophilie

Publications d'ordre personnel

34 Mutations / Décès

La page des membres

35 Informations, communi-
cations etc. des membres

Dernières pages:

Adresses

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

Annexe:

Bulletins d'inscription

Activités et dates importantes:

Réunion d'automne

Dimanche le 27.10.96
Hotel Zürichberg, Zürich

European Haemophilia Consortium

8.11.96, déléguée U. Fries

Réunion des familles 1997 à Berne avec Dr. R. Kobelt

Dimanche le 5.1.97, région Berne
Information Dr. R. Kobelt: 031
961 30 10. Voir bulletin
d'inscription annexé.

Week-end ski de fond 97

n'est plus organisé par l'ASH. M.
Besson donne des informations aux
intéressés:
01 431 78 19

Assemblée générale 97

Dimanche le 1.6.97
Bahnhofbuffet, Berne

Camp d'été d'hémophiles 97

2.8. - 9.8.97 Aeschi / Spiez
Responsable: Dr. R. Kobelt

Journée Romande 97

La date n'est pas encore fixée.
Informations par Dr. de Moerloose,
Genève

Page titre:

Les deux dessins sont des copies du
bulletin du camp d'été, rédigé par
Dr. R. Kobelt à la fin du camp.

Un grand bravo aux artistes que
sont Jonathan (indien) et Samuel
(âne).

Siège social

Chers membres, chers lecteurs,

Voici le deuxième et dernier bulletin pour l'année 1996. Dans ce qui va suivre, nous vous proposons une brève vue d'ensemble sur quelques thèmes, manifestations et événements particuliers.

Prochaines manifestations

Nous attirons tout spécialement votre attention sur

- la Réunion d'automne 96 qui aura pour les "Hémorragies dangereuses, la Peur, la Maladie von Willebrand, l'Afibrinogénémie etc.". Cette réunion apportera des informations importantes et intéressantes pour tout âge.
- la rencontre familiale du Dr. R. Kobelt en janvier 97 qui est également idéale pour les jeunes familles. Là, les garçons apprennent à se connaître et à se motiver par les diapositives du camp. Une certaine indépendance est importante!
- Dr. R. Kobelt animera également le camp d'été 97 avec son équipe expérimentée. L'invitation sera jointe au bulletin du printemps. Mais vous pouvez déjà vous adresser à lui directement.
- Pour ce qui est du week-end de ski en février/mars 97, veuillez vous adresser à MM. H. Vetterli (vérificateur des comptes) ou à J.C. Besson (membre du Comité), aux adresses indiquées en dernière page.

Toutes les dates se trouvent comme toujours en page 1.

Manifestations passées

- AG 96 à Berne: un procès-verbal de cette manifestation réussie est disponible. Il a été décidé que le bénéfice de l'année serait transféré sur le Fonds de solidarité. Celui-ci est, depuis peu, habilité à fournir sans trop de formalités bureaucratiques des prestations d'aide aux hémophiles qui souffrent de graves problèmes liés à l'hépatite. Nous attirons votre attention sur le règlement remanié. Si vous avez des idées d'amélioration, des désirs, des questions à ce sujet, veuillez nous le faire savoir. Votre avis nous intéresse beaucoup. Le thème de l'après-midi sur l'assurance de personne/LAMal a été résumé pour vous dans un catalogue de questions/réponses. L'excellent service juridique gratuit de la FSIH est présenté sous la rubrique "Assurances, droit et finances".
- Thomas Hausheer a participé au deuxième "International Youth Meeting" de Dublin. Il en rapporte de brèves impressions (v. à la rubrique "Rapports d'activités").
- Congrès de la WFH à Dublin: notre présidente, U. Fries, devait nous y représenter en tant que déléguée officielle mais une maladie grave l'en a empêchée. Elle va heureusement de nouveau mieux. La présidente de la commission médicale et quelques membres de cette commission étaient toutefois à Dublin où ils ont tenu une réunion à la suite du Congrès. Quant à vous, chers membres et chers lecteurs, vous trouverez les points les plus importants intégrés dans les pages médicales (v. à la rubrique "Rapports d'activités").

- Les hémophiles de la région de Zurich durent avoir une surprise très désagréable: fin août 96, Dr. M. Rodriguez a quitté la clinique orthopédique universitaire de Balgrist. Les consultations d'orthopédie pour hémophiles si recherchées, où on venait de loin et de partout, sont pour le moins menacées; en outre, beaucoup d'hémophiles furent opérés par le Dr. Rodriguez et lui doivent une nouvelle vie sans douleurs articulaires. Considérer le Dr. Rodriguez comme un grand maître en matière d'opérations articulaires n'a rien d'exagéré; on regrette d'autant plus son retrait inattendu. Le membre du Comité, A. Gredig, a pris part aux adieux officiels du Dr. Rodriguez: au nom du Comité et de l'A.S.H., il lui a adressé quelques mots de remerciement et lui a remis un bouquet de fleurs. Nous ne pouvons que nous joindre du fond du coeur à ces remerciements et espérer que les hémophiles pourront encore bénéficier de l'expérience et de la compétence du Dr. Rodriguez dans un autre cadre (v. aussi hommages rendus par la Commission médicale à la prochaine page).
- Notre président d'honneur, Professeur Dr. méd. Fritz Koller a fêté son 90e anniversaire en avril 96. L'A.S.H. lui a adressé ses meilleurs voeux avec des fleurs; v. aussi les hommages rendus par l'A.S.H. à la prochaine page.
- Le Professeur Edouard Gugler de la clinique pédiatrique universitaire de Berne a pris sa retraite le 1er avril 96. Il a été nommé membre d'honneur de l'A.S.H. lors de l'AG 96. Il a fêté son 65e anniversaire en octobre 1995; v. aussi dans l'annexe de l'AG.

Nous félicitons encore une fois nos présidents d'honneur et notre nouveau membre d'honneur à l'occasion de leurs anniversaires. Nous adressons encore une fois aussi toute notre reconnaissance à Monsieur Dr. Rodriguez. Puisse tout le bien que ces trois grandes personnalités ont apporté aux hémophiles suisses leur revenir en quantité suffisante.

Prestations de l'Etat en faveur des parents proches d'hémophiles décédés à la suite d'une infection par le VIH

Dr. K. Meier rapporte que dans les cas d'hémophiles décédés à la suite d'une infection par le VIH, avant qu'ils n'aient pu faire valoir leurs droits au deuxième versement de Fr. 50'000.-, les parents proches ont droit à l'indemnisation supplémentaire des frais résultant du décès. Sont indemnisés:

- les frais ayant un rapport direct avec le décès (avis de décès, repas de deuil, entretien de la tombe, etc.),
- les frais de soins par une tierce personne ou des parents proches.

Dr. Meier a déjà informé individuellement les personnes concernées qu'il connaissait. Pour de plus amples informations, nous vous prions de bien vouloir vous adresser directement à lui.

Dr.K. Meier, Langstr. 4, 8004 Zurich. Tél.: 01-241 35 38.

Hépatite

Bon nombre de nos membres - avec ou sans hémophilie - sont, comme on le sait, atteints d'hépatite. Cette maladie peut passer inaperçue pendant des années (chez les hémophiles on la découvre lors des contrôles réguliers au centre d'hémophilie) et présenter un tableau clinique très variable d'un cas à l'autre.

A l'initiative de Madame Dr. E. O. Meili, le thème de l'hépatite sera, à l'avenir, traité régulièrement dans notre bulletin.

Dans les pages qui vont suivre, vous pourrez, entre autres, lire un bref rapport intitulé "J'étais hémophile", retraçant de manière impressionnante et bouleversante le vécu personnel d'un hémophile atteint d'hépatite jusqu'à la transplantation du foie avec une issue heureuse. Je remercie l'auteur de nous avoir permis de publier ce récit et je le félicite du courage qu'il a eu de documenter ainsi une partie de sa vie.

Textes italiens

Les principaux textes en encadrés jaunes sont disponibles en italien. Le bureau de traductions "Interserv AG" de Zurich a fait la traduction de:

1. L'hémophilie
2. Les médicaments interdits
3. Les directives de traitement

Le Dr. Fässler, membre de la Commission médicale, s'occupe actuellement des corrections d'ordre médical. Ces documents peuvent être commandés au Siège social et vous seront livrés dès que possible.

Soutien au Pérou et en Pologne

Notre Présidente, Ursula Fries, s'est efforcée d'accorder aux associations d'hémophiles péruviennes et polonaises tout le soutien qu'il lui était possible d'offrir, ceci, en dépit d'une maladie grave, d'une opération et du traitement postopératoire. Elle décrit ses expériences avec les Péruviens dans son rapport intitulé "Concentré suisse de facteur VIII...". Pour ce qui est des Polonais, il s'agissait de livraisons de matériaux souhaités pour le camp d'été 96, pour lesquelles le Comité avait donné son autorisation; U. Fries a établi des contacts. Conformément à une liste de leurs désirs, elle voulait organiser une collecte ciblée parmi nos parents pour du matériel non utilisé. Pour finir, U. Fries n'a jamais reçu de Pologne le catalogue de besoins attendu. Résultat: beaucoup de peine et de travail pour rien.

Chère Ursi, je te remercie; je sais tout le temps et la force que tu as investies dans ces projets.

☺**En raison de vacances, le Siège social sera fermé du 12 décembre 1996 au 18 janvier 1997.**

Vous pensez sûrement, chers lecteurs, que ce temps est long et vous aurez raison mais je vais rendre visite à mon fils en Australie et satisfaire ainsi un désir que j'ai depuis longtemps.

☺**Agnes Hausheer** assumera certains travaux de remplacement. Elle sera présente jusqu'aux fêtes et peut être contactée à l'adresse suivante:

Hausheer AG, Bahnhofstrasse 83, 8620 Wetzikon

Tél.: 01 932 19 09

Fax: 01 932 44 88

☺Il va de soi que tous les membres du Comité ou de la Commission médicale peuvent être également contactés comme d'habitude.

Avec tous mes vœux de bonne continuation et mes cordiales salutations

Myrta Angst

J'adresse dès à présent à tous les membres, donateurs et amis de l'A.S.H. tous mes vœux de bonheur pour 1997 et leur souhaite de passer de belles fêtes de fin d'année.

Commission médicale de l'A.S.H.:

Toutes nos félicitations!

Prof. Fritz Koller - 90 ans

Président d'honneur de la Com. médicale de l'A.S.H.

Le 28 avril 1996, notre Président d'honneur fêtait son 90^e anniversaire. Monsieur Prof. Koller peut se réjouir d'avoir une bonne santé générale et n'a pas manqué de participer également cette année à l'Assemblée générale, 30 ans après la fondation de l'Association suisse des hémophiles. Dans sa maison paternelle sur le Zollikerberg, il jouit de la tranquillité et d'une large vue sur le lac de Zurich. Il remercie la vie qu'elle lui donne encore la possibilité de travailler tous les jours dans son bureau. Dans toutes ses activités, il est, comme depuis toujours, infatigablement soutenu par sa femme. Nous leur souhaitons du fond du coeur à tous deux une bonne santé et beaucoup de joie.

Merci à Monsieur Dr. M. Rodriguez

En août, nous avons été étonnés d'apprendre que Monsieur Dr. M. Rodriguez quittait son poste de médecin-chef à la clinique Balgrist pour entrer en fonction à la SUVA de Lucerne. Voilà dix ans qu'il travaillait en collaboration avec Madame Dr. E. Meili pour les consultations d'hémophilie, connues bien au-delà des frontières de Zurich.

Nous ne sommes pas prêts d'oublier son exposé formidable sur les prothèses articulaires, donné à l'occasion de la dernière Réunion d'automne à Zurich.

Pour beaucoup d'hémophiles, Monsieur Dr. Rodriguez était une personnalité et un médecin qui inspirait la confiance et qui, grâce à ses talents chirurgicaux, a permis à beaucoup de démarrer une nouvelle vie, au sens propre du terme. Ses qualités humaines de présence et d'aide redonnaient de l'espoir et la force de supporter les diminutions physiques. Au nom de tous les hémophiles, nous remercions Monsieur Rodriguez pour son efficacité et lui adressons nos meilleurs vœux d'avenir.

Dr. S. Hartmann

09/96

L'hépatite. Une personne touchée par cette maladie nous relate son vécu.

J'étais hémophile.

Je suis né hémophile avec une carence en facteur IX (env. 1%) et j'ai grandi avec les problèmes connus et les limites que cela suppose. Je garde malgré tout le souvenir d'une enfance heureuse, en dépit d'hémorragies sporadiques, en particulier dans les articulations, qui constituaient des épisodes très douloureux. Les préparations de substitution disponibles plus tard apportèrent un grand soulagement car elles permettaient de stopper de telles hémorragies graves. Mais le revers de la médaille s'annonça à la fin des années 70 où je fus infecté par le virus de l'hépatite B. Au début, cette jaunisse infectieuse n'avait apparemment rien de particulier. Ce n'est que dans le courant des années 80 qu'on constata que mon bilan hépatique se dégradait peu à peu (augmentation des transaminases); des réactions d'intolérance se manifestèrent bientôt en présence de grandes quantités d'alcool. Je me sentais mal et devais constater que mon foie n'avait plus la résistance de jadis. Je pouvais toutefois travailler, manger, boire relativement normalement et je me sentais assez bien.

En mai 1988, pendant les vacances, j'eus mon premier épisode hépatique grave. Nous étions à Grindelwald. Je me sentais très mal; je dormais beaucoup, ne mangeais que du riz et buvais du thé sans sucre. C'était la première fois que je devais me rendre à l'hôpital pour des examens approfondis. En septembre, on commença à me traiter avec des interférons, ce qui signifiait trois piqûres par semaine dans l'espoir de stopper le virus ou même de le faire disparaître. La chance d'atteindre ce résultat n'était d'ailleurs que de 30%. Comme il n'existait pas d'autre alternative, le traitement fut donc mené. En décembre, le bilan des thrombocytes baissa et l'état général se détériora. En janvier, des hémorragies se déclarèrent dans les muqueuses et les troubles du sommeil devinrent graves. D'autres effets secondaires apparurent comme une perte de poids et des douleurs dorsales. Le traitement fut achevé et interrompu au printemps 89, après six mois au total de piqûres trois fois par semaine. L'état était certes stable mais rien de fondamental n'avait changé. Selon le diagnostic des médecins, le virus était encore là, l'inflammation du foie avait disparu et il n'y avait heureusement pas de cancer. Selon leur pronostic, l'état allait s'aggraver peu à peu, ce qui conduirait dans les prochaines années à la nécessité d'une transplantation.

En octobre 89, l'état s'aggrava de nouveau (fatigue, atonie, intolérance plus importante à la nourriture, perte de poids, je pesais encore 68 kg) et on constata que je n'étais pas seulement infecté par le virus de l'hépatite B mais aussi par le virus non A-non B (appelé plus tard l'hépatite C). Le bilan inflammatoire ayant encore augmenté, il y avait tout lieu de craindre à tout moment une décompensation du foie.

L'état s'améliora début 1990. Mais, en mars 1991, il s'aggrava de nouveau. On décida de faire intervenir les interférons sur une longue durée. En termes brefs: fatigue, atonie, grand besoin de sommeil, sensation de soif constante, foie sensible à la pression, diminution du tissu musculaire. On consulta d'autres spécialistes et un autre séjour à l'hôpital fut planifié en février 92 pour de plus amples examens. On arrêta les interférons et un contrôle à intervalles réguliers fut entrepris. J'étais très heureux que les interférons fussent arrêtés car les effets secondaires me coûtaient beaucoup de force et chaque amélioration était de courte durée. J'avais des oedèmes, c.-à-d. des accumulations d'eau, en particulier dans les jambes et les malléoles. Quand je restais toute la journée au bureau, mes chevilles étaient si enflées qu'on avait l'impression qu'elles allaient éclater. Je pus malgré tout faire des vacances avec ma famille dans le Sud en été 92. J'étais heureux, passais de nombreuses heures à me promener sur la plage et pouvais ainsi tout oublier. Pour ce qui était de la nourriture et de la boisson, je devais bien sûr faire très attention. Je ne pouvais pas consommer ce qui me plaisait mais seulement ce que je pouvais supporter.

Grâce aux nombreux médicaments contre les oedèmes, l'automne fut supportable.

Au mois de mai suivant, j'eus de fortes hémorragies dans l'épaule et je dus être substitué. Pendant l'été, mon aptitude visuelle diminua à vue d'oeil. En automne, une cataracte fut diagnostiquée dans les deux yeux par l'ophtalmologue et une opération des yeux fut programmée pour la fin de l'année. Mais ce n'était pas tout car le foie causait des problèmes énormes. L'état s'aggrava encore en septembre. Un refroidissement fut suivi de nouveaux problèmes à l'épaule, d'une augmentation des oedèmes aux jambes et d'oedèmes également au ventre.

Mais ce qui m'attristait le plus était de remarquer que mes capacités intellectuelles diminuaient visiblement. J'avais du mal à me concentrer et je commençais à oublier certaines choses. J'avais entendu et dit certaines choses, pris des décisions et je ne me souvenais plus de rien le jour suivant. Sachant que tout cela était dû à la maladie, nous arrivions presque à nous en moquer à la maison. Mais au bureau, la situation était très difficile. Pendant des réunions que je dirigeais, c'est à peine si je pouvais me concentrer sur le thème, je perdais le fil, m'endormais pendant quelques secondes et, le lendemain, je ne savais plus ce qui s'était passé. Je pouvais lire ce que j'avais dit dans le procès-verbal dressé par la secrétaire... .

Fin octobre, les entretiens avec les médecins concrétisèrent le thème de la transplantation. Nous entreprirent donc les étapes de préparation pour une opération en 1994. Des entretiens et une mise au clair de la situation eurent lieu avec les chirurgiens. La question n'était plus de savoir si l'opération allait avoir lieu mais quand elle aurait lieu.

Dans le courant du mois de décembre, on m'annonça que mon état exigeait une opération prochaine car mon vieux foie ne me donnait plus qu'une espérance de vie de six

mois, ce qui signifiait qu'à la mi-94, il ne pourrait plus remplir ses fonctions.

Une lutte contre le temps commença alors car il fallait maîtriser le virus à temps. On me donna un nouveau médicament non encore expérimenté et dont l'efficacité n'était pas encore sûre. J'eus à vivre plus d'une fois des états dans lesquels je me sentais envahi par le sentiment d'être désarmé et sans défense face à un rideau de brouillard qui grandissait et allait bientôt tout absorber. La brume était si dense que, pour finir, je ne savais plus rien. Un exemple simple le fera mieux comprendre: je me réveillais la nuit dans mon lit d'hôpital et je ne savais plus mon nom. Je savais que j'étais dans un hôpital mais je ne savais plus pourquoi. Je sentais des forces autour de moi mais je ne savais pas ce que c'était et lorsque j'y repense aujourd'hui, j'en ai la chair de poule. Je savais que lorsque quelqu'un ne va pas bien, il peut se relier à une force supérieure qui l'encourage et le soutient. Mais je ne pouvais plus saisir que ce pouvoir universel s'appelait Dieu et que se relier à lui était prier. J'étais à tout moment profondément convaincu que j'allais perdre la raison. Loin de vouloir poursuivre sur ce thème, je pense que le lecteur comprendra qu'il n'est pas aisé d'affronter de telles impressions.

Non seulement le désarroi augmentait mais je commençais à perdre du poids et de la force et je pouvais de moins en moins manger. J'avais parfois des fantaisies de nourriture qui m'accompagnaient jusque dans mes rêves. Mais au réveil, je ressentais toujours cette faim violente contrebalancée par la conscience que, dans cet état, je ne pouvais plus manger ce qui me plaisait.

Puis des examens intensifs furent entrepris dans la perspective de l'opération. Bilan des médecins: l'opération était urgente et nécessaire mais le virus (hépatite C) était encore trop actif si bien que l'opération ne pouvait pas encore avoir lieu. Les résultats concernant les fonctions cardiaque et pulmonaire ainsi que d'autres points étaient positifs. De ce point de vue, l'opération pouvait donc être entreprise compte tenu d'un risque normal. Le virus fut alors traité avec un nouveau médicament.

Mon bilan coaguloire était très mauvais; une substitution de 1000 unités de facteurs IX me fut donc administrée tous les deux jours. Tous les quatre jours, on me donnait du plasma et des multivitamines. En raison des nombreux traitements et examens, je souffrais d'inflammations veineuses.

Fin mars, mon état était très mauvais. Mais une lueur d'espoir scintilla à l'horizon: le virus était maîtrisé de telle manière qu'il devenait possible de risquer l'opération avec de bons pronostics. Je connus alors une grande joie presque impossible à décrire. Je ne ressentais pas de peur, peur de l'opération, de la douleur, peur que l'opération ne réussisse pas, peur de la mort, mais je n'étais habitué que par la joie qu'enfin il se passe quelque chose car, tout ce que j'avais vécu ces derniers mois avait été si pénible, si torturant et si difficile que ce qui allait se passer maintenant ne pouvait que m'en délivrer.

Le 7 avril 1994, vers 16.30, je fus emmené dans l'antichambre du bloc opératoire et on commença à m'installer tout l'arsenal de perfusion. Le temps d'environ une heure et demie qui suivit alors fut certainement, au plan physique, le plus difficile de tous ceux que j'avais vécus jusqu'à présent. Mais intérieurement, j'étais calme et détendu, confiant et heureux. Puis, je pus enfin entendre ces mots presque magiques: tout est prêt, tout est en ordre, nous opérons! Et sans même avoir le temps de compter jusqu'à deux, je perdis conscience.

On me raconta qu'une longue opération avait eu lieu, de sept heures du soir à cinq heures du matin. Je me réveillai une à deux fois dans l'après-midi et on m'adressa des salutations de la part de ma femme. Puis je replongeai dans le sommeil. Dans la nuit et le jour suivant, je repris lentement conscience. Je n'avais pas mal mais je ne me sentais pas très bien. Le dimanche, deux jours après l'opération, j'avais de nouveau une conscience claire et pus constater à mon grand étonnement que la brume, la fatigue et l'abattement avaient disparu et que j'avais de nouveau les idées claires. Le lundi, je commençai à téléphoner et je fus submergé par la sensation extraordinaire de sentir à nouveau la vie couler en moi. J'étais euphorique. Seuls la fatigue physique, les tuyaux et les douleurs de la plaie et du dos m'imposaient une certainement retenue.

Cinq jours après l'opération, je fus transporté de la station intensive à l'unité normal de soins intensifs. Les médecins étaient très satisfaits de mon état. Tout se passait absolument sans problème. Et la plus belle nouvelle pour moi fut d'apprendre que je n'étais plus hémophile. Le facteur IX manquant jusqu'alors était produit à 100% par mon nouvel organe. Il n'y aurait plus d'hémorragies, plus de substitutions! Seul un hémophile peut comprendre ce que cela signifie. Je n'en reviens moi-même pas encore.

A titre préventif contre le virus de l'hépatite encore latent, je m'administre moi-même trois fois par semaine le médicament Cymevene (Gancyclovir). Ceci, pendant encore un ou deux ans. Je prends en outre régulièrement des médicaments contre les réactions de rejet: Sandimmun, Immurek et Prednison. L'un de ces médicaments devant être pris toutes les huit heures, cela requiert une certaine discipline. Un lecteur pourra peut-être considérer cela comme pénible mais, pour moi, la vie a pris un nouveau départ, avec une toute autre valeur.

Nous sommes aujourd'hui le 8 avril 1996. Deux ans après l'opération, je vis cette journée en bonne santé et plein de reconnaissance. Je suis de nouveau complètement intégré dans la vie professionnelle et je travaille à 100%. Je mange et je bois de tout. Ma vie a gagné en valeur et je jouis de chaque instant. J'adresse également ma reconnaissance à tous les médecins, au personnel soignant, à ma famille et les remercie du soutien qu'il m'ont donné.

P. W.

Concentré suisse de facteur VIII de la CRS et instruments de laboratoire pour l'Association péruvienne des hémophiles.

Un rapport d'U. Fries, présidente.

En août 1996, l'Association péruvienne des hémophiles a reçu, par notre intermédiaire, 439 emballages à 200 unités de concentré de facteur VIII du Laboratoire central de la CRS. Juste avant, un équipement de laboratoire occasion (centrifuge, congélateur, etc.) également mis à disposition par le Laboratoire central de la CRS avait entrepris le voyage outre-mer à destination du Pérou.

J'aimerais tout d'abord remercier cordialement le laboratoire central, resp. les différentes personnes qui ont rendu cet envoi possible. Je trouve important que nous ne pensions pas seulement à nos propres problèmes mais aussi aux nombreux hémophiles qui, dans le monde entier, ne disposent qu'exceptionnellement de préparations coagulantes.

Par ailleurs, j'aimerais vous raconter l'histoire compliquée, amusante et parfois frustrante qui s'est déroulée jusqu'à ce que les préparations et les instruments puissent être envoyés.

Le Laboratoire central de la CRS nous a offert cette année 439 emballages à 200 unités de concentré de facteur VIII, dans le but de les donner à l'association d'hémophiles d'un pays où l'approvisionnement en préparations coagulantes n'est pas garantie. Nous nous en sommes beaucoup réjouis car cela allait nous permettre d'intervenir parmi les 80% d'hémophiles qui ne reçoivent pas ou bien peu de préparations coagulantes. Notre choix se fixa sur le Pérou car nous avions déjà eu auparavant des contacts avec l'association des hémophiles de ce pays. Nous commençâmes à éclaircir la situation en mars et mon voeu était de pouvoir maintenant vous faire un rapport positif de cette action. La marchandise est à l'heure actuelle au Pérou, en l'occurrence au bureau de douane, et cela coûtera encore des nerfs (espérons pas trop d'argent) jusqu'à ce qu'elle soit acheminée jusqu'aux destinataires. Ce n'est heureusement pas encore le plein été au Pérou et le risque que le facteur soit endommagé est assez minime.

C'est avec grand enthousiasme que j'ai pris cette affaire en main. Je vais maintenant vous raconter mon vécu la concernant. Mais avant, j'aimerais remercier vivement le Laboratoire central, resp. tous ceux qui ont rendu cet envoi possible. Car, chez nous les hémophiles vont assez bien et il me semble important que nous nous soucions davantage de ceux qui doivent renoncer à des préparations coagulantes pour des raisons financières.

Facteur VIII: l'expérience d'un labyrinthe bureaucratique
C'était encore en plein hiver - quand Monsieur Schwyter me communiqua que le Laboratoire central pouvait mettre à disposition environ 600 emballages à 200 unités de concentré de facteur VIII que nous pourrions offrir à l'une des associations d'hémophiles de notre choix. Comme nous avions déjà eu auparavant des contacts avec le Pérou, le choix se porta bientôt sur l'association péruvienne des hémophiles. C'est avec grand

enthousiasme que je pris moi-même l'organisation de l'affaire en main. Je pensais qu'en ayant quelque chose d'aussi précieux à offrir, les formalités ne seraient pas trop compliquées. Mais je me trompais complètement.

Le premier problème se situa au niveau du fax, resp. au niveau du numéro de téléphone: tous les numéros de l'association péruvienne annonçaient constamment "occupé". Il me fallut près d'une semaine jusqu'à ce que je puisse atteindre le centre d'hémophilie au Pérou - je dus en passer par la WFH au Canada et par l'entreprise Bayer. La solution de l'énigme était que le numéro de présélection avait changé depuis peu et que cela sonnait occupé avec tous les anciens numéros!

Mais Lima réagit avec enthousiasme. Au Pérou, seuls ceux qui sont employés dans une entreprise peuvent avoir accès à la caisse-maladie. Ces patients sont fournis en préparations et tous les autres doivent pratiquement s'en passer. On nous assura qu'à l'"Association Peruana de la Hemofilia", nos préparations seraient entre de bonnes mains - étant donné que cette association passait pour une organisation bienfaitrice sous le patronat du gouvernement. Pour que les préparations soient exemptes de droits de douane, il fallait uniquement confirmer qu'il s'agissait d'un cadeau et qu'elles avaient été testées contre le VIH et l'hépatite. Elles devaient être en outre pourvues du cachet du consulat péruvien en Suisse.

Tout cela était apparemment simple. Mais voilà qu'un autre problème apparut: le cachet. La dame du consulat péruvien, loin de s'intéresser à l'aide humanitaire, prit la loi au pied de la lettre: le consulat péruvien ne pouvait signer que des documents authentifiés par la chancellerie suisse. Je dus donc m'adresser à la chancellerie. A la chancellerie cantonale de Zurich, on fut sceptique à l'égard des documents de l'IKS et de la CRS car des documents de la CRS ne pouvaient être authentifiés que par la Chancellerie fédérale; la signature du certificat de mainlevée de la marchandise de l'IKS n'était pas sur leur liste; il s'agissait entre outre d'une photocopie et seuls les documents originaux pouvaient être authentifiés.

Je jetai l'éponge et examinai toutes les possibilités d'envois illégaux (par poste diplomatique ou comme besoin personnel d'une personne concernée). Mais cette voie s'avéra être trop risquée et nous étions déjà en mai. A l'idée de confronter la Chancellerie fédérale, j'avais un trac épouvantable: les zurichois étaient déjà si compliqués, comment cela devait-il être au niveau de l'Etat!? Mais encore une fois je me trompais. J'en arrivai enfin à téléphoner et, là, une dame très aimable, Madame Ramseier, m'informa qu'il suffisait que je lui envoie les documents et qu'elle s'en occuperait. En l'espace de deux jours, j'obtins le cachet et, de surcroît, gratuitement, puisqu'il s'agissait d'un but humanitaire. A l'ambassade péruvienne de Berne (j'eus soin d'éviter le consulat zurichois après ma mauvaise expérience de la chancellerie), tout se déroula de la même manière et j'obtins également le cachet gratuitement et en peu de temps.

En contact avec les Péruviens, le problème de la langue s'avéra être rapidement un obstacle énorme: je ne parle pas l'espagnol, Monsieur Ojedo Cueva, président de l'Association péruvienne des hémophiles ne parle pas l'anglais, or il y avait de nombreux détails à discuter. De l'aide se présenta de notre côté: Ursula et Enrico Bucher

ont tous deux grandi en Argentine en tant que Suisses vivant à l'étranger et habitent actuellement dans le canton d'Argovie. Ursula se montra prête à assumer la communication avec le Pérou. Une chance immense pour nous car Ursula maîtrise non seulement les deux langues mais s'y connaît aussi en hémophilie. Elle sait en outre où se situent les problèmes de l'Amérique du Sud et comment on peut les aborder. Elle m'a permis de comprendre différentes choses devant lesquelles je serais restée perplexe.

La manière dont on allait envoyer la marchandise constitua le prochain problème à résoudre. Allait-on le faire par courrier ou le fret aérien suffirait-il? Une réfrigération constante était-elle nécessaire? Les communications téléphoniques allèrent encore une fois bon train. Monsieur Fust du Laboratoire central s'informa auprès de son expéditeur et de l'entreprise de courriers; j'enquêtai moi-même auprès d'Immuno et de Bayer. Cela me semblait important surtout parce que le facteur de coagulation pouvait être détruit en quelques heures au soleil. Or, la valeur de la marchandise était considérable puisqu'elle permettait entre 100 et 200 substitutions. On se décida finalement pour le fret aérien et l'expédition fut confiée à l'entreprise HAK Air & Sea Logistik qui nous offrait un prix avantageux. L'organisation réclama également de nombreux échanges téléphoniques avec Monsieur Schmid, la personne à contacter dans cette entreprise. Je ne voulais pas, p. ex., que le facteur soit envoyé via Sofia ou Rome, comme cela avait été tout d'abord offert, parce que l'été est là-bas très chaud. (Ce problème se pose moins au Pérou où juillet/août sont les mois d'hiver.)

Pour finir, nous voulions être sûrs que quelqu'un serait présent au moment de la réception des préparations. En juillet, le Congrès de la World Federation of Hemophilia eut lieu en Irlande: nous dûmes donc attendre encore trois semaines.

A la mi-août, les préparations purent être enfin envoyées. Depuis, Monsieur Ojedo Cueva s'efforce de pouvoir les sortir du bureau de douane où elles sont retenues. La suite au prochain numéro!

Les appareils de laboratoire: tout vient à temps à qui sait attendre.

Nos contacts avec le Pérou commencèrent il y a environ deux ans, avec une lettre de l'Association péruvienne des hémophiles (probablement une circulaire) nous demandant un soutien financier et certains appareils de laboratoire pour le fractionnement et la conservation du plasma. Madame Angst s'occupa de cette demande et envoya nos bénéficiaires de l'année 1995 au Pérou - avec déjà des difficultés administratives considérables. Elle transmit la demande d'instruments de laboratoire au LCB et reçut bientôt la réponse: une partie des instruments désirés était effectivement disponible et serait envoyée aux Péruviens. Supposant que les instruments de laboratoire avaient été expédiés à la Croix Rouge péruvienne (qu'aurait-on pu faire de tels instruments à l'A.S.H.?), je ne m'en souciai plus. Ursula Bucher m'expliqua que les instruments avaient dû être destinés à l'Association péruvienne des hémophiles car, en Amérique latine, certaines préparations étaient fabriquées par les hôpitaux eux-mêmes, afin de couvrir les besoins propres.

Un jour, Ursula Bucher parla avec Ojedo Cueva de l'envoi des préparations de facteur VIII et, ce faisant, mentionna

par hasard les instruments de laboratoire qui avaient été expédiés. Monsieur Cueva en fut stupéfait et demanda de quels instruments elle parlait car il n'avait jamais rien reçu de semblable.

Il me vint tout d'abord à l'idée que les instruments avaient dû être "déviés" de leur destination. On commença donc à s'informer. Monsieur Prof. Morell m'adressa sa correspondance: les instruments avaient été envoyés pour expédition à la centrale des matériaux de la CRS. Mais, là, personne ne savait rien. Pour finir (après une dizaine de coups de téléphone avec le LCB, la centrale de matériaux et le centre de collaboration internationale), on découvrit que ladite expédition n'avait pas été effectuée parce que l'équipement n'était pas complet et que l'on avait attendu de trouver des conditions de transport plus intéressantes. Les instruments étaient encore à Berne.

Une occasion se présenta par hasard en juillet d'envoyer les instruments gratuitement au Pérou par fret aérien, en même temps que des produits de médecine dentaire de secours. Les instruments sont maintenant là-bas à la douane. Espérons que les formalités seront bientôt accomplies.

Les actions humanitaires réclament toutes les peines du monde et coûtent beaucoup de patience et de nerfs; c'est la principale leçon que je retire de cette expérience. Cela me permet également d'être tout à fait assurée que les envois finissent toujours par arriver à bon port. Par ailleurs, je suis révoltée de constater que même les envois humanitaires qui ont pour but d'aider les plus défavorisés (comment imaginer des hémophiles sans préparations coagulantes) sont taxés de droits de douane. Je suis bien décidée à essayer de faire pression par l'intermédiaire de la World Federation pour qu'un tel scandale disparaisse. Et, s'il arrive encore une fois qu'un don soit à faire, vous pouvez être sûrs que je choisirai la voie illégale!

Ursula Fries

*Le mieux est
lorsque tu es
tout à fait dans l'instant
et que tu laisses l'avenir
de lui-même advenir;
tel un bouton de fleur
s'épanouira le moment
arrivé à maturation.
Chaque instant est précieux,
ne laisse donc par la cogitation
et l'agir à contre-temps
en détourner le cours.
Sois là, dans cet instant,
fais ce qui doit être fait,
fais-le immédiatement
avec la conviction
que ce qu'il en adviendra
sera ce qui pouvait en advenir de mieux.*

D'après Eileen Caddy

Vidéo informative

Une nouveauté de l'entreprise Bayer

L'entreprise Bayer a prié le Dr. R. Kobelt, pédiatre et membre de l'organe de la Commission médicale de l'A.S.H., de tester la nouvelle bande vidéo. Voici un extrait du commentaire fait par Dr. Kobelt:

"Je trouve cette bande vidéo sensationnelle! Elle offre des informations très concrètes sur l'hémophilie qui suffisent tout à fait au début. Elle comporte également des informations très importantes à l'échelle mondiale. Cette bande vidéo devrait être aussi mise à la disposition de toute famille ayant des enfants, depuis la petite enfance jusqu'à l'âge scolaire."

La bande vidéo sera bientôt disponible au Siège social. Elle pourra être empruntée.

Nous remercions cordialement l'entreprise Bayer (Suisse) AG!

Billets d'avion gratuits pour les hémophiles, à destination de l'Amérique.

Nous avons reçu de la compagnie aérienne "United Airlines" l'offre suivante:

- les hémophiles peuvent bénéficier de billets d'avion gratuits sur les lignes Suisse - USA, Mexique et Amérique centrale (dans tous les cas, avec escale à Washington).

Les vols seront offerts par des hommes et des femmes d'affaires, des membres du programme multivols qui prennent sur leur propre compte kilométrique pour faire don de kilomètres.

Le billets peuvent être demandés en cas de besoins par les institutions d'utilité publique.

But du soutien: réalisation d'un désir de longue date, vacances de détente, visites de membres de la famille, visites d'amis, voyage pour un traitement médical, etc..

Pour information, prière de s'adresser au secrétariat de l'A.S.H..

Remarque de la part de M. Angst:

Cette organisation travaille aussi avec l'Aide suisse au SIDA. Les patients séropositifs peuvent de nouveau voyager aux USA.

On va essayer de réserver cette année 2 à 3 vols pour l'A.S.H.. Les besoins pourraient être éventuellement ajustés l'année prochaine.

J'ai pu lire dans les "Deutschen Hämophilie-Blättern 2/96:

"Geschwister" (Frères et soeurs)

Dans son livre "...und um mich kümmert sich keiner" (et de moi, personne ne se soucie), Ilse Achilles décrit la situation des frères et soeurs d'enfants handicapés.

Des questions de rivalité et de succession de frères et soeurs sont à l'origine de l'étude. Puis, des frères et soeurs d'enfants handicapés racontent comment ils vivent leur situation ou comment ils l'ont vécue.

Pour finir, l'auteur présente les possibilités d'aide.

Même si les hémophiles ne sont pas à comparer avec les enfants handicapés décrits, ce livre peut être une source d'inspiration précieuse pour les familles concernées.

Cet ouvrage est paru, dans sa version allemande, en livre de poche chez "Piper Verlag" (SP 2198) en 1995. Il coûte 17.90 marks.

Nous avons reçu de l'Aide suisse au SIDA l'annonce sur la nouvelle édition du classeur de traitements:

"Possibilités de traitements en cas de VIH et de SIDA".

Cet ouvrage offre:

- une vue d'ensemble sur tout ce qui est à savoir,
- des bases, des formes de traitements et des médicaments commentés brièvement,
- des principes de médecine académique et de médecine parallèle conjugués au lieu d'être opposés,
- des adresses importantes pour le soutien et pour d'autres informations,
- des avantages et des inconvénients: équilibre et compétence.
- Le classeur est clair et pratique, régulièrement actualisé et complété; ses informations sont de toute dernière actualité.

•
Prix coûtant: 50 CHF / Disponible en français et en allemand.

A commander chez:

SIDA doc-info, Schauplatzgasse 26, Case postale, 3001 Berne.

Le nouveau classeur sera brièvement commenté par Madame Dr. E.O. Meili à l'occasion de la Réunion d'automne zurichoise. Un exemplaire-modèle sera présenté.

SWISS AIDS TREATMENT NEWS

- un nouveau bulletin

Les possibilités de traitements lors d'infection par le VIH et lors de SIDA évoluent rapidement. Des rapports de succès et de nouvelles lueurs d'espoir alternent avec des résultats d'études décevants. Ce nouveau bulletin "Swiss Aids Treatment News" rend compte de cette évolution.

Ce bulletin a pour but d'aider à mieux saisir les connexions d'ordre médical, à mieux se retrouver dans la jungle des offres de traitements et à mieux comprendre son propre corps et la maladie du SIDA.

Un nouveau bulletin est publié tous les deux mois. On peut s'abonner en s'adressant à:

Swiss Aids Treatment Group
c/o Aide suisse au SIDA, Konradstr. 20, 8005 Zurich

La Ligue pour le cancer recommande le nouvel enregistrement sur cassette pour ceux qui souffrent de douleurs

"Douleur, calme-toi".

En plus du traitement médical de la douleur, beaucoup désirent trouver un mode de soulagement qui leur soit propre. C'est pour eux que la Ligue pour le cancer a, dans le cadre de sa campagne "Vivre avec le cancer sans douleur", la produit.

La méthode choisie pour cette cassette est basée sur l'autosuggestion (hypnose). L'autosuggestion s'est avéré être très efficace dans la pratique et a déjà été souvent employée avec succès pour l'apaisement de la douleur. Brigitte Wössmer, lic. phil., psychologue clinique et auteur de la cassette, puise dans une expérience de longue date. Son texte est lu par un interprète professionnel et accompagné par les sons de flûte de la musicothérapeute, Susan Porchet. L'enregistrement a été fait au Zack.Studio de Saint-Gall.

L'hypnose n'a rien à voir avec la magie. Il suffit d'imaginer quelque chose d'agréable ou d'épouvantable pour déclencher certaines réactions physiques. C'est un processus naturel que chacun connaît: lorsque nous nous concentrons intensément sur quelque chose, nous ne percevons plus ce qu'il y a autour de nous bien que cet espace environnant soit toujours là. Grâce à l'hypnose, les douleurs ne se volatilisent pas mais elles ne pénètrent plus dans notre champ de conscience. En écoutant cette cassette, on ne court aucunement le risque de se détacher de la réalité sans pouvoir y revenir.

Prix: Fr. 22.-- (2 x 45 min., suppl. compris)
Disponible en français et en allemand.

A commander à la

Ligue pour le cancer, Klosbachstr. 2, 8032 Zurich

Calendrier 1997

La P.W.A., Theaterstr.3, 8400 Winterthur publie un calendrier de poche qui présente toutes les organisations, tous les hôpitaux et centres de soutien qui fournissent

L'A.S.H. y est aussi mentionnée; le Siège social reçoit pour chacun des membres de la Commission médicale un exemplaire à leur faire parvenir ainsi que quelques exemplaires supplémentaires à répartir.

Ce calendrier apporte de nombreuses informations importantes aux personnes concernées.

Les calendriers de substitutions 1997

peuvent être commandés début 1997 au Siège social. Comme d'habitude, ils seront remis gratuitement.

Nous adressons tous nos remerciements à l'entreprise Immuno (Suisse) AG!

Les faibles ne peuvent pas pardonner.

Le pardon est une qualité réservée aux forts.

Mahatma Gandhi

aux membres et donateurs

**Invitation au Séminaire d'Automne
DE L'ASSOCIATION SUISSE DES HÉMOPHILES
DIMANCHE, 27 OCTOBRE 1996, À ZÜRICH**

Lieu: Hôtel Zürichberg, Orellistr. 21, 8044 Zurich
01-268 35 45, Raum EGI

Date/heure: Dimanche, 27 octobre 1996, dès 10.30

Voyage: **par CFF** à la gare centrale à Zurich, prendre le tram 6 jusqu'à Zoo - puis à pied env. 300 m jusqu'à l'hôtel
par voiture: dès la gare centrale de Zurich: prendre direction Hôpital universitaire - Zoo jusqu'au terminus de tram no. 6, monter la route à gauche; vous trouverez suffisamment de places de parking à l'entrée de l'hôtel.

Programme

dès 10.30 Café et croissants offerts par l'ASH

11.00 Ouverture de la séance / accueil par la présidente

11.10 'Hémorragies dangereuses'
de Dr. R. Kobelt

'Peur'
de U. Fries

ca. 12.30 -
ca. 14.00 Repas de midi

ca. 14.15 Ouverture du programme de l'après-midi

La maladie von Willebrand, Afibrinogénémie etc.
de Dr. E. Meili

'Douleurs'
de Dr. S. Hartmann

dès env. 16.00: **Heure questions-réponses avec les intervenants**

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

Procès-verbal: M. Angst

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

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

Monsieur G. Pestalozzi, avocat à la FSIH de Berne, a fait à l'occasion de l'Assemblée générale de cette année un exposé très instructif sur la nouvelle LAMal (v. aussi procès-verbal du programme de l'après-midi). Voici maintenant les points essentiels de cette question, récapitulés sous la forme d'un catalogue de questions/réponses qui n'a pas la prétention d'être complet.

Questions/réponses sur le thème de la LAMal et des assurances de personnes

(CM = caisse maladie)

A) QUESTIONS SUR L'ASSURANCE MALADIE OBLIGATOIRE

1. La maladie et l'accident sont-ils assurés aux mêmes conditions?

Toute personne non assurée par l'employeur contre les accidents professionnels et non professionnels reçoit de sa caisse maladie les mêmes prestations en cas d'accident qu'en cas de maladie (couverture accident subsidiaire). Dans le cadre de l'assurance hospitalisation obligatoire, les frais de soins dentaires après un accident sont maintenant également pris en charge par la caisse maladie. Pour le reste, les prestations sont, il est vrai, plus modestes que dans l'assurance accident selon la LAA (pas d'indemnités journalières, pas de rentes, etc.).

2. A combien s'élèvent les différents degrés de franchises et quels avantages offrent-ils?

Les franchises se situent entre Fr. 150.-- et Fr. 1500.--. S'ajoutent à cela 10% de franchise annuelle, compte tenu d'un max. de Fr. 600.-- par an et par adulte (Fr. 300.-- pour un enfant). Une indemnité hôpital supplémentaire de Fr. 10.--/jour pour adultes célibataires existe maintenant (supprimée lors d'enfants). VISANA, p. ex., dit à ses membres que la franchise de Fr. 300.-- est plus intéressante. Cela est possible dans certains cantons où le niveau de prime est élevé. Mais les personnes qui doivent suivre un traitement permanent coûteux auraient tout avantage à convenir d'une franchise annuelle minimale de Fr. 150.--. Ce qui est important, c'est que les patients contrôlent les factures.

Exemption de la franchise pour les hémophiles:

il avait d'abord été prévu d'exempter les patients souffrant de maladies longues (p. ex., les néphrétiques, les diabétiques) de la participation aux frais. La FSIH avait présenté une demande allant en ce sens. Mais, pour finir, le Conseil fédéral a, d'une manière générale, renoncé à cette possibilité de privilégier certaines maladies. C'est la raison pour laquelle les hémophiles paient aujourd'hui les franchises habituelles.

3. Qu'en est-il de la réserve de 5 ans lors de maladies déjà survenues?

Toute caisse est aujourd'hui tenue d'assurer sans réserve à toute personne la couverture de base.

4. L'assurance de base est-elle aussi valable à l'étranger, pour combien de temps et avec quelle étendue?

En dehors des cas où pendant les vacances, p. ex., les frais de rapatriement ne sont pas à la mesure des circonstances, la couverture de base n'est valable qu'en Suisse. Dans le cas précité, la couverture des frais de traitement est limité à un max. du double des frais du traitement effectué en Suisse.

5. Comment fonctionnent la résiliation et le changement de caisse maladie dans l'assurance de base?

La résiliation est possible le 1er juillet et le 1er janvier, avec trois mois de préavis. La nouvelle caisse doit accepter le nouveau membre sans réserve. Recommandation: ne pas changer trop souvent car cela implique des frais administratifs importants.

6. Quelle est la signification des listes d'hôpitaux dans l'assurance de base?

Une solution de transition est acceptée jusqu'à la fin 1997. A partir du 1er janvier 98, seuls les traitements effectués dans les hôpitaux mentionnés sur les listes cantonales seront pris en charge par les CM. Les cantons ont eux-mêmes du mal à décider quels sont les hôpitaux (ou services hospitaliers) qu'ils veulent mentionner sur les listes.

Les caisses de l'assurance hospitalière obligatoire ne doivent accepter la prise en charge d'une hospitalisation hors du canton de résidence que lors d'un cas d'urgence ou lorsque l'offre médicale dans un canton est insuffisante. La différence entre les frais du traitement dans le canton de résidence et ceux du traitement entrepris dans un hôpital hors du canton sont pris en charge par le canton de résidence. Dans la plupart des cantons, le médecin traitant doit déposer une demande correspondante auprès du médecin cantonal.

7. Quelles sont les prestations qui relèvent obligatoirement de la caisse?

N'est remboursé que ce qui est prescrit par la loi. Le traitement doit en outre prétendre à l'efficacité, à la rentabilité et à l'opportunité. Sur ce point, les avis sont bien sûrs très différents. D'une manière générale, on part du principe que les traitements prescrits par un médecin remplissent les critères que nous venons de citer; si une

caisse désire le contester, il lui incombe de prouver le caractère inopportun du traitement. Les méthodes de traitement généralement controversées (médecine parallèle, nouveaux traitements) sont soumises à une commission de prestations qui doit vérifier si les critères de l'efficacité, de la rentabilité et de l'opportunité sont remplis: les décisions de cette commission comparaissent sur une liste (annexe à l'ordonnance sur les prestations de l'APM).

Les CM ne disposent que d'un an pour réviser leurs statuts. Pendant cette année de transition, quelques caisses paient encore d'anciennes prestations; ceci prendra fin à compter du 1er janvier 97.

Remèdes

A compter du 1er janvier 97, seuls les remèdes mentionnés sur la liste des spécialités seront remboursés.

7. a) Le critère "rentabilité" n'est-il pas très problématique? Ne court-on pas le risque de voir le traitement de l'hémophilie considéré comme non rentable en raison des coûts élevés qu'il implique?

Le critère de la rentabilité ne signifie pas qu'il ne faut plus entreprendre de traitements coûteux. Il signifie simplement que lorsque l'on dispose de différentes méthodes thérapeutiques, il faut choisir la plus économique. La question se pose, p. ex., lorsqu'il s'agit de décider s'il faut entreprendre un traitement stationnaire ou ambulatoire.

8. Est-il nécessaire de conclure une assurance voyage complémentaire?

Cela vaut la peine, p. ex., lorsque les frais hospitaliers dans le pays de destination sont élevés. Mais une assurance voyage complémentaire n'est plus aussi importante que jadis.

9. Lors d'un long séjour d'études à l'étranger comportant une assurance maladie et accident obligatoire au lieu d'études, l'assurance doit être aujourd'hui payée en double, sauf lorsque l'on renonce au domicile en Suisse. Est-ce correct?

Oui. Toute personne domiciliée en Suisse doit actuellement souscrire à une assurance hospitalisation obligatoire, même lorsqu'elle fournit la preuve de son affiliation obligatoire à une caisse à l'étranger. La seule solution est de l'annoncer à l'étranger.

10. Niveau des primes?

Tous les assurés d'une caisse d'une région donnée paient la même prime quel que soit leur âge. Il y a sur l'ensemble de la Suisse 26 possibilités de diminution du prix en fonction du canton qui doivent être fait l'objet d'une demande.

Les primes peuvent toujours augmenter et l'on ne peut rien contre. C'est la raison pour laquelle il y a toujours plus de gens qui se limitent au minimum obligatoire.

B) ASSURANCES PRIVEES COMPLEMENTAIRES

1. L'assurance complémentaire "couverture des frais d'hôpitaux dans toute la Suisse, en collectif" est-elle encore utile aujourd'hui?

G. Pestalozzi le pense. Ce qui est décisif est de savoir d'une part, quels sont, au regard de l'assurance de base obligatoire, les hôpitaux fixés par les cantons sur la liste hospitalière (de même que les hôpitaux privés, p. ex.) et d'autre part, dans quels hôpitaux la couverture des frais hospitaliers est vraiment garantie, conformément à la réglementation de l'assurance complémentaire.

2. Est-ce possible de clore une assurance complémentaire lors d'une maladie déjà existante?

A compter du 1er janvier 97, les assurances complémentaires seront soumises au droit de l'assurance privée. Etant donné que dans ce droit, c'est le système de l'examen du risque libre qui domine, la clôture d'une assurance complémentaire pour hémophiles ne sera à l'avenir encore possible que dans un cadre limité. Il n'en reste pas moins que les caisses ont à soumettre aux assurés déjà pourvus d'une assurance complémentaire les mêmes offres pour la poursuite de leur assurance (la soi-disante garantie des droits acquis).

Actuellement, il est déconseillé de changer de caisse lorsque l'on possède une assurance complémentaire. Une nouvelle caisse ne se montrera guère disposée à accorder à un hémophile l'assurance complémentaire sans réserve.

3. Un assureur peut-il résilier l'assurance complémentaire d'un patient? Si oui, dans quelles circonstances et à quelles conditions?

Au plan théorique, les assureurs tout comme les assurés peuvent résilier l'assurance après un "cas de sinistre". Mais, au plan pratique, tous les assureurs renoncent à ce droit de résiliation dans leur règlement (vérifier!).

Les assureurs peuvent aussi offrir un contrat limité dans le temps (p. ex. à 5 ans) qui expire simplement. Il peut se produire qu'ils ne sont alors plus disposés à prolonger le contrat. Une telle éventualité devrait être éclaircie au préalable.

4. Au regard de la couverture de base obligatoire, serait-ce possible de changer de caisse et de conserver l'assurance complémentaire dans la caisse où l'on était jusqu'alors?

Oui, éventuellement mais uniquement lorsque la caisse où l'on était jusqu'alors offre des assurances complémentaires à des personnes qui n'ont pas chez elle d'assurance de base. Ce point doit être éclairci au préalable.

C) DIVERS**1. Combien de temps dure la notion d'"enfant"?**

En principe, jusqu'à 18 ans. Les caisses peuvent aussi offrir aux adolescents en formation jusqu'à 25 ans des primes plus intéressantes.

2. Comment doit-on comprendre la notion de "cas d'urgence"?

Le traitement de l'hémophilie est toujours un cas d'urgence, pour autant qu'il soit nécessaire à court terme. Les traitements effectués hors du canton de résidence doivent donc être pris en charge.

3. Que faut-il faire lorsqu'une caisse ne paie pas pendant une longue durée?

Réclamer tenacement. En cas d'échec, intervenir auprès des autorités de surveillance (OFAS).

4. Le fait qu'un hémophile fasse de la moto peut-il être considéré comme une faute grave?

Non, s'il respecte les règles de la circulation routière et conduit prudemment.

5. Jusqu'à quel niveau doit-on être informé de l'infection par le VIH?

Uniquement au niveau surobligatoire, c.-à-d. au niveau des assurances complémentaires; là, des questions peuvent être posées. Etre VIH positif est une maladie et, à cette question, il faut répondre OUI. En cas de réponse inexacte, l'assureur est en droit d'annuler le contrat dans les 4 semaines.

D) QUESTIONS RELATIVES A L'INDEMNITE JOURNALIERE ET A L'ASSURANCE VIE**1) Un hémophile a-t-il la possibilité de conclure une assurance indemnité journalière?**

Jusqu'à présent, l'indemnité journalière pour un hémophile n'était possible que sous réserve. Ce sera encore plus difficile dans l'avenir. En revanche, on renonce encore souvent aux réserves et aux exclusions dans les assurances collectives. Celui qui quitte une telle assurance collective (lorsque les rapports de travail s'achèvent) devrait à tout prix déposer immédiatement une demande d'admission dans une assurance individuelle (sauf dans le cas où il change d'employeur et est donc automatiquement admis dans la nouvelle assurance collective).

2. Ne faudrait-il pas faire davantage pression au niveau politique, de manière à ce que les hémophiles puissent aussi conclure une assurance vie?

G. Pestalozzi considère qu'une telle entreprise est vouée à l'échec. Une priorité est par contre à donner à l'introduction d'une assurance indemnité journalière obligatoire, au moins pour l'employé.

E) REMPLACEMENT DE L'OBLIGATION MILITAIRE

Toute personne touchant une rente AI ou un dédommagement en cas de détresse en est exempte, de même que toute personne touchant une rente de l'assurance accident dans le cas d'une invalidité d'au moins 40%. La loi prévoit encore d'autres raisons mais le Conseil fédéral a fortement limité ces dernières au moyen d'une ordonnance très restrictive. Nous sommes donc là véritablement confrontés à des dialogues de sourds et nous courons le risque que les handicapés soient encore plus mal traités qu'avant. La FSIH a publié une feuille informative "Handicapés et remplacement du service militaire". Elle vous informera sur le résultat de toutes les décisions de recours.

Pour de plus amples informations, le service juridique pour handicapés de la FSIH reste à votre entière disposition:

- siège central à Zurich, Bürglistr. 11, 8002 Zurich, téléphone 01 201 58 26,
- filiale de Berne, Wildhainweg 19, 3012 Berne, téléphone 031 302 02 37,
- bureau de la Suisse romande, Place Grand-Saint-Jean 1, 1003 Lausanne, téléphone 021 323 33 52

Nous vous renvoyons également à l'ouvrage nouvellement révisé "Handicapé(e), que faire?", qui livre de vastes informations. Il est à commander au siège central de la FSIH.

FSIH

Fédération suisse pour l'intégration des handicapés

Qu'est la FSIH?

La FSIH a été fondée en 1951 comme organisation faîtière dans le domaine de l'intégration des handicapés. La FSIH comprend des organismes étatiques couvrant l'ensemble de la Suisse et des organismes privés qui coopèrent à l'intégration des handicapés et sont intéressés par cette question.

Parmi les cent membres, on compte en particulier:

- des organisations d'aide aux handicapés,
- des organisations d'entraide aux handicapés,
- des associations de parents d'enfants handicapés,
- des ligues de la santé,
- des institutions d'intégration,
- des centres de formation pour le personnel spécialisé,
- des organisations professionnelles du service social et de la santé publique,
- des services et des organisations étatiques.

Que veut la FSIH?

La FSIH encourage et coordonne tous les efforts accomplis pour l'intégration professionnelle et sociale des personnes handicapées. Elle s'engage pour leur égalité de droits et de chances à l'école et pendant la formation, dans la profession et, d'une manière générale, dans la société. Elle poursuit ces buts pour tous les handicapés, quelle que soit la nature de leur handicap ou leur appartenance à une organisation.

Que fait la FSIH?

Les principaux points de ses activités sont:

- co-influence lors de questions de législation (politique sociale),
- organisation de centres de consultation juridique gratuits pour handicapés,
- consultation et formation de spécialistes,
- support d'un centre de contact pour des questions relatives à la circulation publique,
- organisation d'actions pour la création de bâtiments accessibles aux handicapés,
- production de publications sur des questions de droit et d'assurance,
- direction des secrétariats d'associations membres.

Qu'est-ce qui caractérise la FSIH?

Depuis 1947, notre service juridique se positionne de manière toute particulière en faveur des handicapés: des juristes spécialisés se tiennent gratuitement à la disposition des handicapés, de leur famille et des spécialistes, afin de les aider à résoudre des problèmes juridiques. Les consultations et le soutien juridique couvrent essentiellement des questions relevant du droit des assurances sociales (AI, assurance maladie et accident, 2e pilier), du droit de l'assurance privée et du travail.

De quoi vit la FSIH?

La FSIH intervient sur mandat de l'assurance invalidité fédérale et pour compléter cette dernière, ce qui couvre environ les 2/3 de ses dépenses. En tant qu'organisation privée, la FSIH dépend des cotisations de ses membres, de bienfaiteurs et de donateurs pour couvrir le reste de ses frais.

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

FSIH/SAEB, BÜRGLISTR. 11, 8002 ZÜRICH, PC 80-311-4, TEL. (01) 2015826, FAX (01) 2022377

'Droit et handicap' jurisprudence et législation

Handicapés et taxe militaire: le Conseil fédéral fait marche arrière

Lorsque le 17 juin 1994, le Parlement proposa la révision de la Loi fédérale sur la taxe d'exemption du service militaire (LTEM), ceci fut salué comme un progrès pour les droits des hommes handicapés.

Le Conseil fédéral a cependant détérioré de manière radicale la situation légale en adoptant une ordonnance extrêmement restrictive. Que s'est-il passé?

Conditions légales de l'exemption

Selon la loi est exonéré de la taxe celui qui au cours de l'année d'assujettissement:

- est considéré comme inapte au service en raison d'un handicap majeur et perçoit une rente ou une allocation pour impotent de l'AI ou de l'assurance-accidents (article 4 alinéa 1a bis LTEM);
- est considéré comme inapte au service en raison d'un handicap majeur et qui n'est pas au bénéfice d'une allocation pour impotent, mais remplit cependant une des deux exigences minimales pour l'octroi d'une telle allocation (article 4 alinéa la ter LTEM);
- dispose, en raison d'un handicap majeur, d'un revenu soumis à la taxe qui, après déduction des prestations d'assurances et des frais d'entretien occasionnés par le handicap, n'excède pas le 100% du minimum vital au sens du droit des poursuites l'article 4 alinéa la LTEM).

Définition du handicap majeur

Dans chacune des trois conditions légales d'exemption, il est fait mention de „handicap majeur“. Dans son ordonnance (OTEM), le Conseil fédéral en a donné une définition très restrictive: un handicap est réputé majeur s'il correspond à un taux d'invalidité d'au moins 40%. Ainsi, les bénéficiaires d'une faible rente (par exemple de 30%) de l'assurance-accidents ne sont pas exemptés de la taxe mais encore l'ensemble des conditions d'exemption de l'article 4 alinéa la LTEM ne sont pas suffisantes (tandis que toute personne avec un taux d'invalidité de 40 % a droit à une rente de l'AI et est de ce fait exemptée de la taxe en vertu de l'article 4 alinéa la bis LTEM).

Cette interprétation du Conseil fédéral est incompréhensible et va clairement à l'encontre de la volonté légale d'exempter de la taxe les handicapés au faibles revenus, indépendamment du droit à une

rente d'invalidité ou à une allocation pour impotent. Il ne reste plus qu'à espérer que la jurisprudence apportera une nécessaire correction. Plusieurs recours sont déjà pendants.

Notice de la FSIH

La FSIH a rédigé une notice détaillée sur le thème „Handicapés et taxe militaire“ afin d'apporter quelque lumière le sur cette situation confuse. Cette notice peut être commandée au secrétariat de la FSIH moyennant une enveloppe réponse affranchie.

Georges Pestalozzi-Seger

Jurisprudence récente en matière d'assurance-invalidité

Langes: confirmation de la jurisprudence

Dans le cadre du traitement médical des infirmités congénitales, l'AI doit-elle également prendre en charge les frais de langes? Le Tribunal fédéral des assurances s'est déjà prononcé sur cette question et a admis dans un arrêt du 10 novembre 1993 la prise en charge par l'AI dans le cas d'un enfant atteint d'une extrophie de la vessie /350 OIC) et d'une épispadias (352 OIC) /cf „Droit et handicap“ 1 /94).

Ceux qui, sur la base de ce jugement, en ont déduit que désormais l'AI prendrait en charge les frais de langes au titre des mesures médicales dans tous les cas d'infirmité congénitale souffrant d'incontinence chronique se sont largement trompés: l'administration ne suit pas les considérants de notre Haute Cour et rejette la prise en charge des frais de langes.

Le Service juridique pour handicapés n'en est pas resté là et il a engagé une nouvelle procédure de recours dans le cas d'un garçon de treize ans atteint d'une atrésie anorectale (274 OIC) et souffrant d'une incontinence fécale totale.

Le TFA a, dans un nouvel arrêt du 11 avril 1996 (I 423/95), entièrement confirmé sa position: concernant l'incontinence, les langes doivent être admis comme une mesure de réadaptation si dans les cas d'atteinte anorectale ils permettent d'éviter de graves problèmes et des infections.

Le TFA a considéré comme infondée l'objection de l'OFAS selon laquelle les langes n'étaient compris ni dans la liste des médicaments, ni dans la liste des

spécialités étant donné que ces listes lient l'assurance-maladie mais non l'assurance-invalidité. Reste maintenant à espérer qu'après ce jugement l'OFAS abandonne son attitude d'obstruction et que les offices AI décident de prendre en charge les frais de langes dans les cas d'incontinence urinaire et fécale.

A ce propos, on peut relever que dans le cadre de l'assurance-maladie, de nouvelles dispositions ont également été prises: valable depuis le 1.1.1996, la liste des moyens et appareils (LIMA) annexe 2 de l'Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins comprend les langes absorbants pour l'incontinence même si pour le moment toutefois cette prestation est limitée aux cas de sclérose en plaques, spina bifida, paraplégie et paralysie cérébrale.

Georges Pestaozzi-Seger

Jurisprudence récente du TFA en matière de prévoyance professionnelle

Arrêt du TFA du 18 avril 1996, dans la cause Zurich fondation collective LPP c/M. S., B 33/95 destiné à la publication:

Le TFA confirme tout d'abord que le versement d'une rente d'invalidité par l'assurance-accidents obligatoire ne fait plus obstacle, dès le mois de novembre 1990, à l'octroi d'une rente d'invalidité par la prévoyance professionnelle. L'assuré qui est invalide ensuite d'accident peut donc avoir droit à une rente d'invalidité de l'AI, à une rente d'invalidité de l'assureur LAA et à une rente d'invalidité de sa caisse de pensions.

Où situer la limite au-delà de laquelle on peut dire qu'il y a surindemnisation? Le TFA répond très clairement que la limite de surindemnisation est, conformément à l'article 24 alinéa 1 OPP2, constituée par le 90% du salaire que l'assuré réaliserait aujourd'hui s'il n'était pas invalide et non pas, comme la Zurich Fondation collective LPP le disait ou le dit toujours dans son règlement, par le 90 % du dernier salaire que l'assuré a réalisé l'année d'avant le début de l'incapacité de travail. D'où évidemment une limite de surindemnisation qui a, compte tenu de l'augmentation du salaire réelle ou nominale que l'assuré aurait eue s'il avait pu continuer de travailler, tendance à augmenter au fil des ans. La caisse de pensions devant alors régulièrement et selon l'article 24, alinéa 5 OPP2 augmenter sa rente pour la faire correspondre avec les autres rentes à la nouvelle limite de surindemnisation, cela évidemment jusqu'à concurrence au maximum des montants de rentes qui étaient assurés au moment de la réalisation du

risque, adaptations au renchérissement intervenues depuis comprises.

Arrêt du TFA du 22 mars 1996 dans la cause D. R. c/Mutuelle Valaisanne de prévoyance. B 37/95

Devant le Tribunal cantonal l'assuré a demandé à ce qu'il soit dans son cas fait application pour le calcul de la rente, de l'article 18, alinéa 3 OPP2 qui stipule que „Si, durant l'année qui précède la survenance du cas d'assurance, l'assuré n'a pas joui de sa pleine capacité de gain pour cause de maladie, d'accident ou d'autres circonstances semblables, le salaire coordonné sera calculé sur la base du salaire correspondant à une capacité de gain entière“.

L'assuré faisait valoir en effet que si en 1986 il avait reçu un salaire mensuel de fr. 1000.-- moins élevé qu'en 1985, c'était à cause déjà de sa maladie. Le Tribunal cantonal ayant refusé à cet égard d'entendre le témoignage de l'ex-employeur, le TFA a jugé qu'il y avait sur ce point eu violation par le Tribunal cantonal de l'article 73 alinéa 2 LPP.

D'un autre côté, le TFA a jugé que la Mutuelle Valaisanne avait tort pour un assuré dont l'incapacité de travail totale avait débuté le 15 août 1986, de se baser pour la fixation du salaire coordonné sur le revenu réalisé par l'assuré du 1er janvier 1986 au 15 août 1986 converti en revenu annuel, puisque la Mutuelle Valaisanne aurait dû conformément à l'article 18 alinéa 2 1ère phrase OPP2, prendre en considération le salaire des douze derniers mois d'activité de l'assuré, en l'occurrence la période du 15 août 1985 au 15 août 1986

Jean-Marie Agier

=====

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

Service juridique pour handicapés:
Place Grand Saint-Jean 1
1003 Lausanne
Tél. 021 /323 33 52

Consultations juridiques gratuites en matière de droit des handicapés

'Droit et handicap' Numéro 2/96 - juin 1996 - p.4

Procès-verbal de la 31e Assemblée d'Association du dimanche 2 juin, tenue à Berne; centre de cours et de séminaire dans la gare.

Total des personnes présentes: 42 adultes et 1 enfant

Membres du Comité: U. Fries, J.-C. Besson, W. Fuchs, A. Hausheer, J. Hostettler, D. Lottaz, Ch. Zutter

Membres de la Commission médicale: Dr. S. Hartmann, Dr. R. Kobelt

Président d'honneur: Prof. F. Koller

Excusés: E. Lardi, S. Christen, fam. Schärz, Dr. D. Walch, Monsieur et Madame Frey, organisation Askio

Procès-verbal: M. Angst Gulrich, siège social

* * *

La Présidente Ursula Fries ouvre à 11.00 heures la 31e Assemblée d'Association, ce qui signifie que l'A.S.H. a, ce jour, 30 ans. Elle adresse ses vœux de bienvenue aux membres présents, membres du Comité, au Président d'honneur ainsi qu'à sa femme.

1. Election des scrutateurs

Madame A. Szabo est élue scrutatrice.

L'ordre du jour est approuvé avec la modification suivante: on s'occupera tout d'abord du point 7. U. Fries mentionne que la dernière fois, on a oublié de confirmer l'élection de la présidente et de la vice-présidente de la Commission médicale et prie les membres de bien vouloir donner leurs voix. Dr. S. Hartmann et Dr. P. Tuchschnid sont confirmés à l'unanimité et avec acclamations comme présidente et vice-président de la Commission médicale. La nouvelle direction de la Commission médicale est en fonction depuis mars 95.

2. Procès-verbal de la 29e Assemblée d'Association du 21 mai 95:

approuvé sans voix d'opposition.

3. Rapport annuel de la Présidente:

approuvé sans voix d'opposition.

4. Rapport annuel de la Présidente de la Commission médicale:

approuvé sans voix d'opposition.

U. Fries adresse encore ses remerciements pour le travail remarquable fourni par le comité et la Commission médicale.

5. Comptes de l'Association, bilan 1995, budget 96

U. Fries lit le rapport de vérification et remercie Monsieur Vetterli, présent en tant que représentant des contrôleurs. Puis, U. Fries commente les comptes annuels qui ont été clôturés par un bénéfice réjouissant de 38'000.--. Les comptes de l'Association sont approuvés sans voix d'opposition.

6. Répartition du bénéfice

La présidente commente le budget 96 (budgété au plus juste) ainsi que le sens des provisions effectuées. Elle pose

la question de savoir si les quotes-parts d'exploitation doivent continuer à être réduites.

Il s'en suit une discussion animée:

1) un membre demande si les quotes-parts d'exploitation des fabricants de préparations dépendent du nombre de clients. U. Fries répond par la négative: la répartition a été discutée au Comité en 95.

2) Ch. Zutter mentionne la possibilité d'une réduction/annulation des quotes-parts par l'Office fédéral des assurances sociales, ce qui impliquerait, dans le pire des cas, que nous ayons environ Fr. 50'000.-- de moins par an.

3) La Présidente de la Commission médicale prend la parole au nom des entreprises pharmaceutiques et souligne que le soutien de l'A.S.H. est d'autant plus précieux que le marché suisse est devenu assez difficile et qu'il pourrait même être éventuellement déserté. Elle se déclare donc strictement opposée à des provisions de bénéfices faites aux frais des fabricants de préparations.

4) Des membres ne peuvent pas comprendre que le gain provenant des préparations coagulantes puisse être si mauvais. Dr. S. Hartmann est mandatée de chercher à savoir quelle a été l'augmentation des prix ces dernières années.

On est de l'avis qu'il vaut mieux, dans tous les cas, réduire plutôt que d'augmenter les quotes-parts d'exploitation. On est donc pour en rester là.

5) Des membres se prononcent pour l'utilisation de l'argent au profit des victimes de l'hépatite. Il serait nécessaire de placer l'argent dans un fonds correspondant et de donner des informations honnêtes.

6) U. Fries est, au regard des fabricants de préparations, pour une politique d'une transparence absolue. Sur ce point, on est d'accord à l'unanimité.

Modifications du règlement du Fonds de solidarité

U. Fries présente le Fonds existant et commente l'idée d'un fonds pour l'hépatite qui doit être intégré au Fonds de solidarité déjà existant, compte tenu d'une adaptation correspondante du règlement. Elle distribue le nouveau règlement rédigé par Dr. S. Hartmann et Ch. Zutter (v. annexe). Cela déclenche une discussion animée.

Qui est bénéficiaire?

Monsieur Vetterli aimerait qu'en cas de décès, les ayants droit très proches de l'assuré décédé puissent aussi prétendre aux primes. La proposition est rejetée à la

majorité. L'avis général est qu'en fonction de la nouvelle réglementation, il faudrait verser un soutien de transition et non des rentes car cela dépasserait nos possibilités.

Des voix s'élèvent bruyamment contre le fait qu'un examen définitif du nouveau fonds pour l'hépatite n'a pas pu être fait, étant donné qu'aucune documentation écrite n'avait été distribuée au préalable. Ch. Sutter, l'initiateur de ce projet s'oppose de manière véhémement contre le report de ce point de l'ordre du jour.

Pour finir, on vote les propositions suivantes:

- 1) tout ajourner: la majorité est contre, 3 sont pour;
- 2) annulation de la restriction dans le Fonds de solidarité déjà existant; élaboration des détails plus tard: 3 sont pour, une majorité dominante est contre;
- 3) acceptation du nouveau règlement, élaboration des détails plus tard: 2 sont contre, 1 abstention, une majorité dominante est pour.

Le point 3) est donc accepté.

Monsieur Gredig propose que l'on pose une limite de Fr. 10'000.-- par cas de soutien. Ch. Zutter est contre; il désire que le Comité joue le rôle d'instance de recours lors de refus ou de limitation des prestations par la commission du Fonds (comme mentionné dans la proposition du règlement).

Au vote, 7 sont pour, 23 sont contre, 3 abstentions.

Cette proposition est donc rejetée.

Le nouveau règlement est accepté avec les modifications suivantes (1 voix est contre): 1) la commission du Fonds est composée du/de la présidente, du/de la trésorier/ière et du/de la président(e) de la Commission médicale; 2) la compétence de décision jusqu'à Fr. 5000.-- est annulée; 3) on annule également que l'autorisation pour des sommes plus élevées doit être donnée par le Comité. Le Comité recommande l'attribution de Fr. 38'000.-- au Fonds de solidarité. Vote: la proposition est acceptée avec 1 voix contre.

Le budget 96 est accepté sans voix d'opposition.

Madame Dr. S. Hartmann informe sur la disponibilité et le financement de nouveaux médicaments contre le SIDA, employés déjà à l'étranger mais qui ne sont pas encore enregistrés en Suisse, resp. ne sont pas encore admis par les caisses. Les hémophiles VIH positifs peuvent immédiatement déposer une demande de prise en charge des coûts de tels médicaments par le Fonds d'urgence VIH de l'A.S.H. Le règlement du Fonds VIH du 3 juillet 92 comporte un complément correspondant (v. pages jaunes, page 25).

7. Mutations au Comité et élections

Départ

U. Fries fait ses adieux à 3 membres du Comité: E. Lardi travaillait comme vice-président et personne à contacter par les Romands, en mémoire de son fils mort du SIDA. W. Lutz a, pendant longtemps, beaucoup fait pour les hémophiles: il a, p. ex., participé à des camps, organisé des rencontres, fourni du matériel d'information et bien plus encore. A. Hausheer a également été longtemps membre du Comité, a rempli la fonction de trésorière et de représentante du Siège social.

Ces trois personnes se sont déclaré être prêtes à encore intervenir lorsque cela serait nécessaire.

Un grand merci est adressé à ces trois membres du Comité pour leur grand engagement en qualité de bénévoles au service des hémophiles suisses.

Elections

U. Fries renvoie aux propositions parues dans le bulletin.

A. Gredig, S. Christen et M. Hostettler sont élus à la majorité et avec acclamations.

Dr. Pralong s'est déclaré prêt à assumer la vice-présidence, ce dont on a pris note avec reconnaissance.

Dons

U. Fries remercie encore une fois de manière officielle tous les donateurs.

9. Propositions de membres

Aucune.

10. Divers

Affiliation d'honneur

Dr. S. Hartmann propose que le Prof. Dr. méd. Edouard Gugler, longtemps membre de la Commission médicale, soit accepté comme membre d'honneur. Elle résume brièvement tous les services qu'il a rendus en faveur des hémophiles suisses et remet à M. Angst des louanges écrites par le prof. H.P. Wagner de Berne à son sujet. Ce texte doit être publié dans le bulletin (v. en annexe). Cette proposition est acceptée à l'unanimité.

Siège social

U. Fries nous communique que le bureau mis à notre disposition par l'association des sourds nous a été résilié à compter de la fin mars 96, parce que cette association en avait de nouveau besoin. Nous pourrions avoir prochainement un nouveau bureau dans les locaux de la fondation Brunau, dans le Zürich-Giesshübel. La poste et le téléphone seront provisoirement déviés sur le bureau privé de M. Angst à Wetzikon. L'adresse actuelle, A.S.H. Case postale 531, 8027 Zurich, ainsi que le téléphone, 01 281 08 55 sont corrects.

Camp d'automne

W. Fuchs présente encore le camp d'automne pour jeunes gens, inséré dans le bulletin. Il encourage tout le monde à participer, qu'ils soient garçons ou filles, quel que soit leur âge.

Programme de l'après-midi

U. Fries introduit le programme de l'après-midi sur les "problèmes d'assurances" et remet la parole à G. Pestalozzi de la FSIH.

G. Pestalozzi mentionne que le problème des assurances est un thème étendu, impossible à traiter en bref de manière complète. Il recommande vivement la lecture du nouveau livre remanié "Handicapé(e), que faire?" qui donne des conseils précieux et complets sur la question. Il attire, en outre, l'attention sur le service juridique gratuit où des juristes spécialisés sont à la disposition des handicapés, de leur famille et des spécialistes, pour résoudre des problèmes juridiques. Les consultations et le soutien juridique s'étendent à des questions relevant du

droit des assurances sociales (AI, assurance maladie et accident, 2e pilier), du droit des assurances privées et du droit du travail. (Remarque de la rédaction: les adresses correspondantes sont toujours indiquées aux dernières pages du bulletin, sous "Comité et consultation juridique".)

Il commente en détails la nouvelle LAMal en vigueur depuis le 1er janvier 1996, en particulier ce qui concerne les soins hospitaliers qui sont rigoureusement séparés dans l'assurance hospitalisation obligatoire et dans l'assurance privée complémentaire volontaire. Pour ce qui est de l'assurance hospitalisation obligatoire, les assureurs privés ne font actuellement aucune offre et les caisses maladies émettent des réserves. En revanche, les caisses maladies tout comme les assureurs privés recrutent des clients dans l'assurance privée complémentaire.

Nous vous renvoyons à l'article imprimé sous "Assurances, droit et finances" qui présente un résumé de diverses questions relatives à la nouvelle LAMal. Ce catalogue de questions/réponses a été rédigé en collaboration entre G. Pestalozzi de la FSIH de Berne et Dr. S. Hartmann.

L'après-midi s'est clôturée avec des conversations animées autour du café et de gâteaux.

Fin de l'Assemblée: 17.00.

Merci à tous ceux qui ont contribué à la réussite de la journée, y compris aux collaborateurs du centre de congrès.

M. Angst Gulrich

Hommage à l'affiliation d'honneur du Professeur Dr. med Edouard Gugler par le Prof. H.P. Wagner de Berne

Prof. Gugler a fêté son 65e anniversaire le 28 octobre 95 et a pris sa retraite le 1er avril 96.

Après avoir fait sa scolarité à Zurich, il poursuit ses études à Zurich et Genève qu'il termine en 1956 avec l'examen d'Etat.

Après une année d'activités à l'hôpital régional d'Horgen, il devient assistant scientifique du Prof. Alfred Hässig au Laboratoire central du service des dons du sang de la Croix-Rouge suisse de Berne. C'est là qu'il acquiert les bases de son savoir remarquable dans la sérologie des groupes sanguins, les transfusions, la coagulation sanguine et l'immunologie. En 1960, sa dissertation d'inauguration "Angiohémophilie" est publiée dans la revue hebdomadaire "Schweizerischen medizinischen Wochenschrift".

Après une formation de trois ans en pédiatrie sous la direction du prof. Ettore Rossi, Dr. Gugler est nommé 2e médecin-chef en 1963. En 1966, il travaille comme "research fellow" sous la direction du Prof. P. di Sant'Agnese dans la "Pediatric Metabolism Branch" de

l'Institut national de la santé de Bethesda, dans le Maryland aux USA. Après son retour, Dr. Gugler est, en 1967, nommé 1er médecin et représentant du médecin-chef de la clinique pédiatrique universitaire de Berne. Le 28 octobre 1969, le jour même de son 39e anniversaire, Dr. Gugler est élu médecin-chef de la clinique pédiatrique de l'hôpital cantonal d'Aarau. En 1971, une dissertation sur "Le système exocrinien Ig-A de l'être humain" lui permet de se qualifier pour l'enseignement à l'université de Berne. En 1978, il est nommé professeur honoraire. Le 1er novembre 85, Dr. Gugler est appelé à Berne où on lui demande de prendre les fonctions de directeur de la clinique pédiatrique universitaire de l'hôpital insulaire et de professeur titulaire en pédiatrie.

Initialement chercheur engagé, Prof. Gugler est devenu un pédiatre de grande renommée et un avocat de la médecine pour enfants. Des médecins et d'autres académiciens lui ont été directement ou indirectement subordonnés (15 à Aarau et plus de 60 à Berne). A Aarau, c'était l'optimisation des conditions de traitement des enfants malades et la formation de pédiatres praticiens qui étaient au premier plan. A Berne, il s'agissait de favoriser la coordination et l'intégration des soins, de la formation et de la recherche, points qui étaient devenus difficiles en raison du développement rapide de nombreux domaines. Au regard du climat devenu rapidement défavorable à l'enfant, à l'enfant malade en particulier, climat créé par une politique de la santé et une politique sociale en mutation, il s'agissait en outre de représenter de manière efficace les intérêts et les besoins des enfants malades et lésés.

En dépit de toute cette charge d'obligations, Prof. Gugler a toujours eu une oreille disponible aux hémophiles et à leurs parents. Ceci, probablement parce qu'il avait déjà été confronté à leur problèmes dans son jeune âge. Depuis la fin des années 50, il faisait partie du petit groupe de médecins qui s'intéressaient aux hémophiles et qui fondèrent l'Association suisse des hémophiles en 1965. C'est au Prof. Gugler que l'on doit d'avoir, au début des années 60, introduit le traitement du facteur VIII à la clinique pédiatrique universitaire, avec les préparations de facteur VIII qui étaient disponibles à l'époque.

En collaboration avec Soeur Ruth Nacht, Prof. Gugler s'est non seulement occupé de nombreux enfants souffrant d'hémophilie ou d'autres troubles hémorragiques mais a aussi organisé et animé avec succès une série de camps de vacances pour hémophiles. Il s'est exprimé dans plus de 30 publications sur les troubles congénitaux et acquis de la coagulation ainsi que sur d'autres troubles hémorragiques. C'est à bon droit que l'on peut dire du Prof. Gugler qu'il fait partie des pionniers du traitement de l'hémophilie en Suisse et des parrains de l'Association suisse des hémophiles.

H.P. Wagner, Berne

AG A.S.H., Berne, le 2 juin 96

Interviews des membres sortants du Comité, A. Hausheer et W. Lutz.

Hausheer Agnès

Fonctions à l'A.S.H.: assessesseuse, trésorière

Elue en 1989, en même temps que W. Lutz, alors que R. Schawwalder travaillait encore au siège social.

Tâches particulières: en collaboration avec W.Lutz, encouragement des jeunes hémophiles, travaux de représentation pour le siège social.

Raison de sa collaboration au Comité en tant que bénévole: fils hémophile.

Comment vivez-vous restrospectivement votre activité au Comité?

Bien; je trouve surtout très positif d'en sortir mieux informée qu'avant, toujours au courant.

De quoi vous souvenez-vous en particulier?

Du pique-nique au lac de Biemme avec de jeunes hémophiles.

D'une manière générale, l'affiliation au Comité m'a donné un meilleur sentiment d'appartenance à l'Association; il m'a été plus facile d'entrer en contact avec les membres et j'ai pu sortir d'une certaine "anonymité", en particulier aussi lors des activités. Je me suis souvent demandé comment les autres parents/personnes concernées vivaient leur situation lorsqu'il ne leur était, p. ex., jamais possible de se rendre aux manifestations.

Manque-t-il à votre avis quelque chose que vous regrettez?

Parmi les jeunes, il manque encore un encouragement des contacts entre eux. Par ailleurs, la situation familiale dans son ensemble n'est pas suffisamment prise en considération; la famille n'est le plus souvent pas seulement composée de parents et d'enfants hémophiles mais aussi fréquemment d'enfants sains qui peuvent se sentir négligés.

Y a-t-il quelque chose que vous aimeriez faire aujourd'hui différemment?

Fondamentalement, non. Ces derniers temps, les réunions du Comité étaient à mon avis trop chargées, si bien qu'on ne pouvait pas suffisamment entrer dans les détails des points à traiter. Il nous est arrivé d'avoir à liquider encore quelques problèmes dans le train, en rentrant à la maison.

Recommandations à l'attention du successeur:

les recommandations sont quelque chose de difficile étant donné que c'est la motivation personnelle de chaque membre du Comité qui est décisive. En règle générale, la collaboration au Comité est très déterminante.

J'ai beaucoup apprécié le travail au Comité mais je n'ai malheureusement plus le temps nécessaire aujourd'hui.

Dr. Lutz Willi

Fonctions à l'A.S.H.: assesseur, membre de la commission pour le matériel d'information.

Elu en 1989, en même temps que A. Hausheer

Tâches particulières: en collaboration avec A. Hausheer, encouragement des jeunes hémophiles.

Raison de sa collaboration au Comité en tant que bénévole: intérêt personnel.

Comment vivez-vous restrospectivement votre activité au Comité?

J'ai trouvé la collaboration au Comité intéressante. Ma position en tant que personne "concernée" est différente de celle des parents de jeunes garçons hémophiles et, pourtant, j'ai été l'un des plus jeunes membres du Comité. Je fais partie des hémophiles qui ont grandi entre l'époque où la substitution n'existait pas et celle de la substitution permanente.

De quoi vous souvenez-vous en particulier?

Des nombreuses discussions autour du VIH, de la menace qu'il constitue et de sa maîtrise par l'Etat et par la société en général.

Manque-t-il à votre avis quelque chose que vous regrettez?

En ce qui concerne le Comité, je trouve dommage que tous les points des ordres du jour, les projets ou les idées ne puissent pas toujours être discutés pour des raisons de temps.

J'appartiens à un groupe de patients parmi les plus chers et je trouve dommage que l'A.S.H. n'ait pas plus d'influence (ou simplement d'écoute) dans l'organisation des assurances sociales (caisses maladies, AI).

Les moulins bureaucratiques de l'Etat et des caisses maladies broient, à mon sens, vraiment trop lentement, rarement de manière efficace, quand ils ne font malheureusement souvent rien du tout.

Y a-t-il quelque chose que vous aimeriez faire aujourd'hui différemment?

Il ne me vient rien de concret pour le moment. J'ai moi aussi mes défauts et me conduit parfois gaiement et naïvement comme un éléphant dans un magasin de porcelaine.

Recommandations à l'attention du successeur:

je n'ai pas de conseils à donner aux successeurs; tout ce que je peux dire, c'est qu'un vent frais fait toujours du bien.

Au sujet de la démission du vice-président Emile Lardi

A l'AG 1996, Monsieur Emile Lardi nous a annoncé son retrait du Comité en raison d'une charge de travail devenue trop importante. Il avait été élu au Comité en 1993 et assumait la fonction de vice-président. Nous estimions beaucoup qu'il se soit ainsi rendu disponible pour le travail de Comité, en mémoire de son fils mort du SIDA.

Justement au moment où quelques hémophiles infectés par le SIDA étaient convoqués devant le tribunal et suscitaient l'attention des médias, il était particulièrement important d'avoir en Suisse romande un homme réfléchi qui connaissait les usages, était au fait de la question et pouvait conseiller le Comité de manière compétente.

Monsieur et Madame Lardi ont, pendant cette période, coopéré à toutes nos activités en Suisse romande, dont à deux Journées romandes - d'une grande qualité - et à une AG à Genève. Le Comité regrette de ne plus pouvoir disposer des capacités de Monsieur Lardi mais pense que l'initiative pour d'autres activités et manifestations devrait venir des cercles des personnes concernées, en particulier des jeunes familles.

Remerciements

Nous remercions vivement et cordialement les membres qui viennent de quitter le Comité - Madame A. Hausheer, Monsieur

Association Suisse des Hémophiles/Schweizerische Hämophiliegesellschaft
Siège social: case postale 531, 8027 Zurich

Règlement du Fonds de solidarité de l'A.S.H.

I. Nom du Fonds

Fonds de solidarité de l'A.S.H.

II. But du Fonds

L'association Suisse des Hémophiles entretient un Fonds, en vue du soutien d'hémophiles et de personnes souffrant de troubles graves de la coagulation qui, à la suite d'une maladie et/ou des suites de celle-ci (maladies consécutives), se trouvent dans une situation de détresse financière. Le Fonds n'est pas prévu pour les malades du SIDA (séropositifs) pour lesquels il existe le Fonds d'urgence VIH séparé de l'A.S.H ainsi que d'autres ressources sociales.

Le Fonds permet d'effectuer des versements pour assurer la transition dans des cas d'urgence momentanés, lorsque les institutions sociales régulières n'ont pas encore versé leurs prestations et que d'autres ressources sont épuisées.

III. Organisation

L'administration est prise en charge par la commission du Fonds qui porte la responsabilité du capital de ce dernier. Cette commission est composée du président, du président de la Commission médicale et du trésorier.

Les demandes de soutien sont à adresser au Siège social, sous présentation du budget et de la preuve de la détresse financière. Le Siège social se met, dans tous les cas, en contact avec le médecin traitant ou le directeur du centre de traitement et se livre à tous les éclaircissements nécessaires avec tous les services entrant en ligne de compte. Le résultat est soumis à la commission du Fonds.

Lors de rejet de la demande, un recours peut être porté devant le Comité de l'A.S.H. dans les 30 jours.

IV. Comptes annuels

Le bilan du Fonds est effectué à la fin de l'année civile et comparait dans les comptes annuels de l'Association Suisse des Hémophiles qui doivent être approuvés par l'Assemblée générale.

V. Dispositions finales

Le Fonds cesse d'exister dès l'instant où ses moyens financiers sont épuisés, sans possibilité d'en obtenir de nouveaux.

Le capital du Fonds est exclusivement responsable des engagements du Fonds. L'A.S.H. ne peut être tenue responsable ni contrainte de l'entretien du Fonds.

Le Comité est habilité à ajuster le règlement aux exigences nouvelles. La décision de modifier le but du Fonds et de dissoudre ce dernier relève exclusivement de l'Assemblée de l'Association.

Association Suisse des Hémophiles

Le président:

Le trésorier:

U. Fries

Ch. Zutter

Zurich, en juin 1993 et ajustement en juin 1996

Le genre féminin est également compris dans la forme masculine.

2th International Youth Congress, Dublin 20-22th Juni

Le carrefour international de la jeunesse a donc eu lieu pour la deuxième fois à Dublin. En ce qui me concerne, c'était ma première expérience sur la scène internationale des hémophiles!

Le programme comportait les thèmes suivants: présentation des différents pays, physiothérapie, médecine chinoise traditionnelle, homéopathie ainsi que beaucoup de temps et de plaisir pour faire connaissance.

"Faire connaissance" fut le thème de la première journée. On était venu des quatre coins du monde à ce congrès. Du Bangladesh à Los Angeles et de Stockholm à Melbourne! Plus de 20 pays étaient représentés. Pour ainsi dire l'O.N.U. en miniature.

Le matin du deuxième jour, on nous donna un petit aperçu de la physiothérapie, de la médecine chinoise traditionnelle (p. ex. de l'acupuncture) et de l'homéopathie. Mais le temps avait été calculé au plus court, si bien qu'il ne fut pas possible d'aller au-delà du petit aperçu. L'après-midi, on demanda à une personne par pays de participer à une réunion du groupe de jeunes de la WFH. Il s'agissait d'élire un nouveau président et six nouveaux membres du Comité. Comme l'après-midi ne nous avait pas permis d'atteindre le but escompté, la réunion fut reportée au dimanche. Je ne peux malheureusement pas vous communiquer les noms des nouvelles personnes élues car j'ai dû rentrer en Suisse le samedi soir!

Le samedi, nous sommes d'abord allés faire un peu de shopping ensemble avant de nous adonner à beaucoup de sport l'après-midi. Le carrefour de la jeunesse de cette année s'est terminé par une fête au barbecue.

Ce qu'il y a à noter de plus important et de plus intéressant sur ce congrès, c'est le nombre de participants et le nombre de pays représentés. Les discussions sur les problèmes qui existent dans les différents pays et la manière avec laquelle ils ont été résolus étaient très intéressantes. Même si l'on n'a pas trouvé de solution-modèle, chacun a certainement pu rentrer à la maison avec quelques idées neuves.

P.S.: pour tous les utilisateurs d'Internet:
[Http://www.wfh.org](http://www.wfh.org)

Thomas Hausheer



XXII. International Congress World Federation of Hemophilia, Dublin, 23 - 28th June

'From Care to Cure'



Bord Failte/Irish Tourist Board

C'est dans la capitale de l'Irlande qu'a eu lieu le congrès 1996 de la Fédération Mondiale des Hémophiles qui se tient tous les 2 ans. Pas moins de 2500 participants de 70 pays ont pu s'informer sur l'hémophilie ou autres troubles de coagulation.

Actuellement 80% des hémophiles du monde entier ne bénéficient d'aucun soin. Bien des pays en voie de développement n'offre que de mince possibilité thérapeutique. Pour ce qui est de l'avenir, des conférences ont traité du génie moléculaire, de la thérapie génétique et des produits recombinants. Il y eu également des exposés sur les anticorps, le syndrome Von Willebrand, l'orthopédie et l'inactivation virale des produits sanguins.



O'Reilly Hall, Dublin

Pages jaunes:

Publications d'ordre médical

pour le classeur-hémophilie

Auteurs:

**Mme Dr. S. Hartmann, présidente de la commission médicale ASH
Mme Dr. E.O. Meili, membre du comité de la commission médicale ASH
M. Dr. R. Kobelt, membre du comité de la commission médicale ASH**

Appel

aux hémophiles pour qu'ils maintiennent une réserve de préparations à la maison.

Le marché suisse actuel offre six préparations de facteur VIII et deux de facteur IX. Il y en aura davantage dans un proche avenir. Il existe des arguments pour ne pas changer de préparation sans raisons valables.

Face à une telle variété de préparations, même un grand centre de traitement de l'hémophilie n'est plus en mesure de les avoir toutes en stock. Cela supposerait un stock trop important (et trop cher) lié à des risques de pertes pour dégradation des produits car, aujourd'hui, les producteurs ne peuvent plus reprendre les préparations pour des raisons de garantie de la qualité.

Nous prions donc les hémophiles qui disposent d'une réserve de préparations à la maison de l'apporter absolument lors d'une entrée à l'hôpital.

Zurich, 29 août 96: Dr. méd. Esther O. Meili

Quoi de neuf dans les domaines de l'hépatite et de l'infection par le VIH

La réduction du nombre de bulletins à deux par an nous permet d'envisager que les nouveautés introduites dans les domaines de l'hépatite et de l'infection par le VIH donneront matière à des rapports dans chaque bulletin. C'est la raison pour laquelle cette rubrique apparaîtra régulièrement dans tous les bulletins.

Infection VIH:

- **Nouvelle possibilité diagnostique: mesure de la charge virale (du "viral load")**
- **Nouveaux médicaments: inhibiteurs de la protéase**

Des études menées l'année dernière ont montré que la combinaison de deux à trois médicaments inhibiteurs de virus était supérieure à un traitement ne faisant appel qu'à un seul médicament. Trois médicaments supplémentaires sont disponibles depuis peu. En comparaison des médicaments appliqués jusqu'alors, ils inhibent la multiplication virale à un autre stade de multiplication; ainsi, une combinaison entre les "anciens" et les "nouveaux" médicaments a de grandes chances d'être encore plus efficace. Les anciens médicaments inhibent l'enzyme que l'on nomme reverse transcriptase (= *inhibiteurs de la transcriptase reverse*) et les nouveaux, l'enzyme que l'on nomme protéase (inhibiteurs de la protéase).

- **Noms de marque des inhibiteurs de la reverse transcriptase: Retrovir® , Videx® , Hivid® , 3 TC® , Zerit® .**
- **Noms de marque des inhibiteurs de la protéase: Invirase® , Norvir® , Crixivan® .**

La combinaison doit être choisie en fonction de chaque cas individuel. Les effets secondaires de ces médicaments sont très différents et loin d'être à sous-estimer: Selon la personne concernée, on pourra présumer de tel ou tel effet secondaire plutôt qu'un autre.

D'après mes connaissances, l'effet de ces médicaments sur la coagulation sanguine n'a, jusqu'à présent, pas fait l'objet de recherches particulières. Des rapports en provenance des USA nous ont appris ces dernières semaines que l'inhibiteur de protéase pouvait conduire à une augmentation de la fréquence hémorragique chez les hémophiles. C'est la raison pour laquelle un contrôle minutieux est à effectuer à ce niveau chez les hémophiles traités avec des inhibiteurs de protéase. Selon les connaissances actuelles, il est tout à fait indiqué de tenir compte de cette nécessité.

Estimer l'action de la combinaison de médicaments pour savoir si

- un traitement a une efficacité réelle ou
- si un traitement doit être effectivement entrepris chez la personne considéré

est possible depuis peu. Ceci grâce à un nouveau test qui améliore sensiblement la qualité d'approche. Ce test permet de mesurer la charge virale ("viral load") dans le sang de la personne concernée.

Jusqu'à présent, on estimait la pertinence d'un traitement sur la base du nombre de protéines CD4 (présentes à la surface des lymphocytes T4). Les lymphocytes T4 (des cellules mononucléées de petite taille présentes dans le sang) jouent un rôle très important dans l'élaboration de la réponse immunitaire. Les protéines CD4 sont les cibles du virus VIH. On a pu constater chez des personnes présentant un taux relativement élevé de lymphocytes T4 une multiplication virale malgré tout importante, si bien qu'on devait faire appel à des médicaments pour freiner la multiplication virale chez certains sujets infectés par le VIH, même en présence d'un taux relativement élevé de lymphocytes T4. Des études ont en effet contribué à montrer que les pronostics sur l'évolution d'infections par le VIH étaient plus mauvais dans des cas à multiplication virale plus élevée (charge virale plus forte) que dans ceux à charge virale plus faible.

Lors de l'application des médicaments mentionnés ci-dessus, l'efficacité du traitement peut être contrôlée grâce à une mesure régulière de la charge virale. Ce contrôle permet d'estimer l'action de la combinaison des médicaments choisis et, le cas échéant, d'évaluer s'il est préférable de changer certains d'entre eux.

Ainsi, la mesure de la charge virale fait aujourd'hui partie du contrôle régulier des personnes infectées par le VIH. Autant pour celles qui n'ont, jusqu'à présent, pas été traitées avec des médicaments, afin de déterminer le moment où elle doivent recevoir un traitement médicamenteux, que pour celles qui prennent déjà des médicaments, afin de contrôler l'efficacité de leur traitement. Chez les personnes non encore traitées, on recommande un contrôle trimestriel en même temps que la mesure des protéines CD4. Dans les phases de décision, l'évaluation doit être éventuellement plus fréquente. Chez les sujets déjà traités, la fréquence de contrôle doit être adaptée au besoin. Dans les phases de décision et au début du traitement, le contrôle doit être plus fréquent. La charge virale pouvant augmenter passagèrement lors d'infections ou de vaccins, les contrôles de longue durée ne sont pas indiqués pendant ou juste après de tels événements.

Lorsque des personnes infectées par le VIH dont le traitement mené jusqu'à présent ne comportait pas d'inhibiteurs de protéase présentent déjà un bon résultat en fonction de la mesure de la charge virale (pas ou très peu de traces virales), il n'est pas obligatoire d'ajouter un inhibiteur de protéase à la combinaison de médicaments déjà appliquée.

Quelques remarques complémentaires:

- Il vaut la peine de faire des contrôles réguliers de longue durée tous les trimestres., surtout avec cette possibilité de mesure de la charge virale offerte aujourd'hui, car l'introduction d'un traitement inhibiteur de virus en présence d'un faible taux de lymphocytes T4 et/ou d'une charge virale élevée a considérablement amélioré les pronostics établis pour les personnes infectées par le VIH.
- Lors d'un taux de lymphocytes T4 inférieur à 200/mm³, une prophylaxie primaire des infections avec du Bactrim ou des inhalations doit être entreprise indépendamment du traitement inhibiteur de virus.
- En ce qui concerne les vaccins, la personne infectée par le VIH doit absolument se faire conseiller par son médecin traitant qui la connaît bien. Il y a des vaccins que le sujet infecté par le VIH ne doit faire en aucun cas et d'autres dont il peut profiter.
- Des groupements continuent à déconseiller le traitement inhibiteur de virus. Les médicaments inhibiteurs de virus ont malheureusement des effets secondaires. Par ailleurs, les combinaisons thérapeutiques actuelles obligent encore à avaler une très grande quantité de comprimés par jour, ce qui est pénible pour le sujet concerné car il pense ainsi constamment à l'infection dont il souffre. Ces considérations n'empêchent pas la Commission médicale de l'ASH de prendre un net recul par rapport au point de vue des groupements. Nos propres expériences et - surtout - celles des spécialistes de nos cliniques en matière d'infections, avec lesquels nous travaillons étroitement, ont montré que les pronostics sur l'évolution de l'infection par le VIH étaient nettement améliorés par le traitement avec ces médicaments.

Hépatite

Un nouveau virus de l'hépatite a été découvert récemment, celui de l'hépatite G, apparemment identique au virus GB-C mis en évidence presque en même temps par ce deuxième groupe de chercheurs. Ce virus peut être transmis par le sang et les produits sanguins mais, en raison de ses propriétés, neutralisé par les méthodes habituelles d'inactivation virale. Des anticorps contre le virus de l'hépatite G ont été trouvés comme signes d'une infection subie par 0,5 à 5 % de l'ensemble des donneurs présentant un bilan hépatique normal (transaminases). Chez les hémophiles, la fréquence était de 21 à 45 %; la plupart de ces hémophiles n'avaient, auparavant, pas dû être traités avec des préparations non-inactivées viralemment. Commentaire: la grande fréquence des porteurs d'anticorps parmi les donneurs, c'est-à-dire parmi l'ensemble de la population, est étonnante. On peut donc douter que ce virus puisse entraîner à lui seul une maladie. Il reste à effectuer des

recherches pour savoir si l'infection par le virus de l'hépatite G ne peut pas d'une manière ou d'une autre influencer l'évolution de la maladie causée par un autre virus de l'hépatite.

Aujourd'hui, nous avons donc, dans le domaine de l'hépatite, connaissance des cinq virus suivants:

- **Le virus de l'hépatite A:** il est responsable de l'hépatite dite épidémique qui se transmet surtout par voie gastro-intestinale (infection par souillure et saleté), exceptionnellement par le sang (il ressort de nos études zurichoises que les hémophiles n'ont pas plus souvent d'anticorps contre l'hépatite A que les autres personnes). Le virus de l'hépatite A n'a pas d'enveloppe lipidique et est relativement résistant à la chaleur, si bien que les méthodes habituelles d'inactivation virale ne sont pas sûres. C'est la raison pour laquelle la vaccination est recommandée. L'hépatite A peut être une maladie longue et pénible donnant la sensation d'être très malade mais qui ne conduit jamais à une infection chronique.
- **Le virus de l'hépatite B:** virus transfusionnel. Il est détruit par les méthodes d'inactivation virale appliquées pour les préparations utilisées en Suisse. La vaccination est malgré tout expressément recommandée. Plus de 80% des hémophiles traités jadis avec des préparations non inactivées viralement ont été infectés par le virus de l'hépatite B. On a noté une évolution chronique chez 5% des infectés. Il y a risque de transmission sexuelle chez les porteurs d'une hépatite B chronique; la vaccination du partenaire est donc recommandée!
- **Le virus de l'hépatite C:** virus transfusionnel. Il est détruit par les méthodes d'inactivation virale appliquées pour les préparations utilisées en Suisse. Plus de 90% des hémophiles traités jadis avec des préparations non inactivées viralement ont été infectés par ce virus. Une évolution chronique est très fréquente; celle-ci peut, après de nombreuses années, conduire à une cirrhose du foie et même, dans des cas défavorables, à certains cancer du foie. Chez les hémophiles régulièrement substitués, il est encore difficile d'apprécier la fréquence d'une telle évolution négative de l'infection par le virus de l'hépatite C. Jusqu'à présent, seuls des cas isolés ont pu être observés. Il n'existe pas encore de vaccin contre l'hépatite C. Le risque de transmission par voie sexuelle apparaît être si rare qu'il semble difficile d'émettre des recommandations à ce niveau. Il est conseillé à chaque hémophile de discuter sa situation individuelle par rapport à l'hépatite C (et l'hépatite en général) avec son médecin du centre de traitement de l'hémophilie.
- **Le virus de l'hépatite D:** virus incomplet qui, pour sa multiplication, dépend de la présence du virus de l'hépatite B. Il n'apparaît donc qu'en tant que co-infection chez les patients atteints d'hépatite B chronique.
- **Virus de l'hépatite E:** transmission évidente par voie gastro-intestinale. Quelques études ont déjà montré que la présence d'anticorps contre ce virus n'était pas plus fréquente chez les hémophiles que dans l'ensemble de la population.
- **Virus de l'hépatite F:** on pensait avoir découvert un nouveau virus mais on l'a rayé de l'alphabet car il ne s'agissait pas d'un nouveau virus (F = Flop).
- **Le virus de l'hépatite G** = virus GB-C. Voir ci-dessus.

Zurich, le 29 août 96

Dr méd. Esther O. Meili

Communication sur la disponibilité de nouveaux médicaments contre le SIDA

Dr. S. Hartmann, présidente de la Commission médicale de l'A.S.H.

En Suisse, l'autorisation d'entrée sur le marché des nouveaux médicaments est régie par l'OICM (Office intercantonal de contrôle des médicaments). Après leur enregistrement, l'OFAS (l'Office fédéral des assurances sociales) décide en deuxième instance s'ils sont acceptés sur la liste des spécialités et si leurs frais sont pris en charge par les caisses maladies.

Le règlement de l'A.S.H. du 3 juillet 1992, relatif au versement de contributions par le Fonds d'urgence pour l'aide aux hémophiles infectés par le VIH est complété de la manière suivante:

Pour ce qui est des médicaments contre le SIDA déjà enregistrés à l'étranger et dont l'enregistrement sera probablement bientôt fait en Suisse ou des médicaments qui ont été enregistrés en Suisse par l'OICM mais n'ont pas encore été admis aux caisses par l'OFAS, les hémophiles VIH positifs peuvent présenter une demande de prise en charge des coûts par le Fonds d'urgence VIH de l'A.S.H., dès l'instant où ils disposent d'une ordonnance médicale.

Les documents ainsi que l'ordonnance médicale sont à adresser confidentiellement au siège social de l'A.S.H., à l'attention de la Commission du Fonds VIH.

Cette communication a été faite par voie orale à l'occasion de l'Assemblée de l'Association du 2 juin 96 (v. aussi procès-verbal).

Berne, le 2 juin 96

Dr. S. Hartmann, Coire

Reconnaître la douleur évite la souffrance

Dr. méd. Serena Hartmann

La douleur, quel qu'en soit le type, est la raison la plus fréquente pour laquelle on consulte un médecin. La douleur est une expérience désagréable et gênante. Elle est l'expression immédiate d'un trouble de l'ensemble de notre organisme. C'est une menace qui force à agir pour tenter de la faire disparaître.

La douleur est toujours un phénomène subjectif que l'on ne peut donc pas mesurer. Chaque personne ressent la douleur différemment, en fonction de sa personnalité et de sa constitution générale; l'expérience des douleurs déjà vécues auparavant jouent à ce niveau un rôle essentiel. La sensation négative est difficile à exprimer, les mots s'y prêtent mal et il n'est pas rare que les plaintes se heurtent à l'incompréhension ou au rejet de la part des autres. Les douleurs constantes usent, découragent et conduisent à un état de tension. Le sentiment permanent d'une menace de l'intégrité corporelle transforme les douleurs en souffrance profonde. Si le patient ne trouve pas de soulagement, la souffrance va non seulement lui nuire mais avoir également des retombées sur son environnement social (famille, santé publique). Lutter contre ce cercle infernal constitue un grand défi. Nous devons nous efforcer d'estimer la douleur en tant que symptôme très important, de l'évaluer de manière appropriée et d'apporter de l'aide à la personne concernée par tous les moyens dont nous disposons.

Ces 20 dernières années, l'expérimentation animale et la recherche clinique dans le domaine de la pathophysiologie de la douleur nous ont apporté de toutes nouvelles connaissances. C'est ainsi que l'on sait aujourd'hui qu'un traumatisme au niveau des tissus nerveux (du système nerveux central ou périphérique) peut troubler durablement la perception à la douleur. Une auto-dynamique se met fatalement en place, faite de surexcitabilité du système nerveux. En présence d'excitation des terminaisons nerveuses (p. e., toucher de la peau ou manifestation de joie), des impulsions douloureuses sont déclenchées par de multiples interactions entre les fibres nerveuses et propagées dans le cerveau par la moelle épinière, ce qui aboutit à une information inadéquate au vrai sens du terme.

Bien que depuis les années 90 une attention plus grande soit accordée chez nous aussi plus au diagnostic et au traitement de la douleur, il n'en reste pas moins que la douleur est encore le plus souvent abordée avec une réserve trop importante, ce qui charge les patients d'une souffrance inutile.

La douleur aiguë de l'hémorragie chez l'hémophile

L'hémorragie articulaire (ou musculaire) de l'hémophile illustre le sens de la douleur de manière impressionnante.

1. La douleur est annonciatrice de l'hémorragie (symptôme précoce important). Bien avant que l'on puisse remarquer une quelconque altération externe comme une tuméfaction ou une hyperthermie, le patient ressent déjà des douleurs, resp. une sensation désagréable particulière qu'il apprend vite à reconnaître comme indice fiable de l'hémorragie. L'hémorragie hémophile peut déclencher des douleurs très violentes. Elle provoque une tension importante dans les tissus; il est probable que les changements de pression rapides dans un espace limité soient essentiellement responsables de l'excitation douloureuse.
2. La douleur est un bon critère d'estimation pour le succès du traitement. La substitution du facteur de coagulation manquant est, dans le traitement, la première mesure importante. L'effet analgésique produit par la perfusion du facteur de coagulation est impressionnant et peut être évalué comme signe fiable de l'hémostase. On n'a pas encore éclairci le mécanisme exact de cet effet. En revanche, l'absence de succès direct permet de supposer que la coagulation n'est pas stabilisée (en raison de substances inhibitrices) ou qu'une autre cause est en jeu, n'ayant rien à voir avec l'hémophilie (p. ex., infection). Il est bien sûr important de faire intervenir d'autres mesures susceptibles de soulager la douleur, comme une position de repos dans une situation optimale et l'application de sacs de glace en fonction de la sensation perçue par le sujet. Dans bien des cas, l'administration d'analgésiques n'est pas nécessaire; mais il ne faudrait pas en priver le patient en cas de situation d'urgence (voir traitement de la douleur).
3. La manière avec laquelle la douleur se manifeste est un critère important pour fixer le programme de réhabilitation. Le repos complet est en principe maintenu jusqu'à disparition spontanée de la douleur. Les exercices de mobilisation peuvent être minutieusement dosés de façon active et passive, en utilisant la douleur comme limite de l'activité, afin d'éviter tout dommage pouvant résulter d'une sollicitation excessive. Toute douleur est un symptôme d'alarme et ne peut donc pas être réduite à un simple malaise du patient ou à un déplaisir de sa part.

Douleurs chroniques chez les hémophiles

Compte tenu d'une application correcte des préparations coagulantes, les possibilités actuelles dont nous disposons pour traiter les hémorragies hémophiliques évitent amplement les séquelles au niveau de l'appareil locomoteur et permettent à l'hémophile de mener une activité physique et donc professionnelle normale.

Ils existe malheureusement encore quelques sujets atteints de troubles et de déformations articulaires graves remontant aux années avant 1970, où l'approvisionnement en facteurs de coagulation était insuffisant; de tels cas surviennent encore aujourd'hui lorsque des substances inhibitrices ne permettent pas un traitement optimal. Les hémophiles de ce type sont très

limités dans leur mobilité physique et leurs articulations estropiées leur occasionnent souvent des douleurs chroniques. En tant que médecin, je ne peux qu'admirer la dignité avec laquelle ces personnes supportent leur handicap.

Les douleurs chroniques sont pratiquement toujours à expliquer par une altération organique. Les nouvelles découvertes nous apprennent à mieux comprendre les facteurs entrant en ligne de cause dans la formation de la douleur. La personnalité du malade et sa "disposition" à combattre la douleur sont certainement déterminantes dans l'évolution de cette dernière. La peur, la dépression et l'isolement affaiblissent. Mais il ne faut pas sous-estimer le poids que peuvent constituer des douleurs chroniques et l'énergie qu'il faut pour les maîtriser au point de ne plus pouvoir penser à rien d'autre. La tristesse et l'irritation quand elles ne vont pas jusqu'à la "démission" sont les suites inévitables de douleurs écrasantes.

Les douleurs chroniques peuvent avoir un effet systémique négatif sur diverses fonctions du corps. Elles peuvent diminuer l'efficacité du système immunitaire, ralentir la cicatrisation, induire un état de stress, augmenter les symptômes végétatifs et, ce qui n'est pas le moins grave, entraîner des altérations pathologiques du système nerveux central. Des études intensives sont aujourd'hui menées pour comprendre tous ces rapports.

Ces expériences nous invitent à tout entreprendre pour être en mesure d'offrir au patient souffrant de douleurs le traitement adéquat, c'est-à-dire efficace.

Traitement adéquat de la douleur

Lorsqu'un patient a beaucoup de fièvre, on entreprend sans retard un traitement. Lorsqu'il exprime des douleurs violentes, cela impressionne beaucoup moins. Pourquoi? Un manque de compréhension et de connaissance des faits sont les raisons principales pour lesquelles le traitement de la douleur est différé. La Ligue suisse contre le cancer s'efforce en 1996 d'approcher cette mauvaise situation au moyen de brochures explicatives sur le thème "Vivre avec le cancer sans douleur". Il est à espérer que cette campagne profitera aussi à de nombreux autres patients touchés par le problème de la douleur. Contrairement à l'opinion généralement admise, les enfants ont aussi une perception différenciée de la douleur. On sait que chez les nouveaux-nés, le réseau de propagation de la douleur du système nerveux est déjà complètement en place. L'enfant perçoit les plus divers stimuli douloureux mais ses possibilités de le communiquer sont limitées. Entre 6 et 18 mois, il "ne" peut exprimer "que" la peur. A partir d'un an, il est déjà capable de décrire la douleur et de la localiser. Des modifications dans son comportement peuvent donner des indications supplémentaires importantes. Une mère attentive sait comprendre de tels signes; ce qui est important, c'est qu'elle prenne le temps d'observer l'enfant.

Choix du médicament

En principe, les analgésiques se divisent en deux groupes:

1. Les substances "simples", c.-à-d. non sédatives, agissant essentiellement d'une manière périphérique sur les terminaisons nerveuses. En font partie les dérivés d'acide salicylique (du type aspirine, alcacyl), les acétaminophènes (du type panadol) et les antirhumatismaux (du type voltarène).
2. Les opiacés qui agissent pour la plupart sur le système nerveux central (moëlle épinière et cerveau). Primitivement limités aux alcaloïdes de l'opium dont le type le plus connu est la morphine, ce groupe s'est enrichi de dérivés semi-synthétiques ayant une action identique.

Le succès d'un traitement de la douleur est basé sur la pertinence du choix et de la combinaison des différents principes actifs. En ce qui concerne les hémophiles, certaines règles particulières doivent être observées:

- lors de douleurs légères: des médicaments du type aspirine qui, autrement, arrivent en première position dans un tel traitement, sont strictement interdits chez les hémophiles en raison du risque d'hémorragie qu'ils impliquent. Il ne reste donc pratiquement que les préparations à base de paracétamol (Panadol®, Treuphanol®, Tylenol®, etc.). Les antirhumatismaux sont autorisés sous réserve car, là aussi, le risque d'hémorragie est plus grand. Nous recommandons de préférence la série des ibuprofènes (Brufène®, Optifène®, Irfène®, etc.) et des diclofénacs (Voltarène®, Olfène®, Inflamac®, etc.).
- Lors de douleurs de force moyenne, on utilise en plus des opiacés légers comme la codéine ou des analogues comme le tramadol. Ils se combinent de préférence avec les substances mentionnées antérieurement (Codol®, Treuphadol plus®, etc.).
- Lors de douleurs violentes: les opiacés. La morphine sert de substance de référence (Soluté de Morphine®, MST®, Temgesic®, Fortalgescic®, Pethidine®, etc.).
- Lors d'états douloureux chroniques graves, il faut observer un dosage régulier 24 heures sur 24. Le traitement antalgique contrôlé du patient après une opération, c.-à-d. des doses d'analgésiques administrées par perfusion auto-contrôlée, s'impose toujours plus car il permet de répondre le mieux possible aux besoins du patient. Il est essentiel que les réserves du patient soient disponibles pour faire face aux attaques douloureuses successives.

Effets secondaires et risques

Comme avec de nombreux médicaments, les effets secondaires sont aussi possibles avec les analgésiques. Ils varient considérablement d'un individu à l'autre. Mais de telles craintes ne devraient jamais être une raison pour réduire ou même éliminer un traitement nécessaire et urgent de la douleur.

Chez plus de 80% des personnes concernées, il faut viser une libération complète de la douleur par un traitement adéquat; une réduction de la douleur à des proportions supportables peut être atteinte chez environ 10%.

La morphine est une substance sensationnelle pour adoucir les fortes douleurs. Son usage est réprouvé à tort car on l'associe aux drogues modernes et qu'elle fait partie de la liste des stupéfiants. La vérité est que moins de 1 sur mille patients traités à la morphine devient toxicomane. L'organisme s'habitue peu à peu aux opiacés et c'est la raison pour laquelle les doses doivent être adaptées au fil du temps. Mais cela n'a rien à voir avec la toxicomanie car le patient ne prend pas le médicament pour s'étourdir mais pour être soulager de la douleur. Des études menées à ce sujet tendent d'ailleurs à prouver que de nombreux patients hésitent à prendre des analgésiques parce qu'ils ont peur du phénomène de dépendance; mais c'est peut-être aussi inconsciemment parce que l'aveu de la douleur est également une concession qui risque de remettre en cause notre autonomie.

Douleur et espérance

En plus du traitement proprement dit de la douleur au moyen des analgésiques, toutes les autres mesures disponibles doivent être utilisées pour soulager de patient. En ce qui concerne les hémophiles, ces mesures sont une physiothérapie bien planifiée, l'utilisation d'instruments orthopédiques (béquilles, chaussures correctrices, moyens techniques au lieu de travail) et une amélioration de la mobilité (équipement spécial de la voiture).

Toutes les mesures employées ont pour but de réduire le handicap ou, pour le moins, de le modifier de manière telle que l'état devienne acceptable. Une rencontre pleine de compréhension et la prise au sérieux de tous les intérêts constituent les conditions de tout succès thérapeutique. Un entretien dans une atmosphère chaleureuse et confidentielle est très précieux car il aide le patient à se décharger de la pression psychique qui rend toute douleur encore plus insupportable. En trouvant les mots justes, on éveille la confiance et on redonne de l'espoir. Voici, pour terminer, ce qu'une jeune patiente atteinte de douleurs chroniques a pu écrire; puissent ces mots trouver une voie de résonance en nous.

*La douleur touche tous les coeurs et leur nuit.
Tu espères -
j'espère que -
espérons.
Il reste toujours quelque chose que l'on peut satisfaire.
L'espoir est au vocabulaire de l'amour - une belle parole -.
Espère et on te donnera car la confiance rend plus fort.
L'espoir peut parfois nous toucher, nous aider,
un peu comme si en espérant,
la demande était déjà satisfaite. (U. H.)*

(Base de littérature: The Massachusetts General Hospital, Handbook of Pain Management, 1996)

Dr. S. Hartmann

Hémorragies dangereuses

Dr. R. Kobelt

Cette dénomination ne doit pas effrayer un hémophile. Les hémorragies dangereuses sont heureusement rares et c'est surtout lors d'erreurs de traitements qu'elles deviennent critiques! Il est capital de les connaître, afin de pouvoir réagir à temps et correctement et ainsi prévenir le danger.

Il est très important de savoir que ces hémorragies peuvent aussi bien apparaître lors d'hémophilie de faible et de moyenne gravité que lors d'hémophilie sévère. Mais, selon mon expérience, elles sont souvent sous-estimées ou dépistées trop tard par des patients qui, par ailleurs, ont peu souffert d'hémorragies; les conséquences peuvent alors être particulièrement néfastes.

Les hémorragies dangereuses sont si rares qu'il est pratiquement impossible d'en avoir une grande expérience personnelle. Les données qui vont suivre sont donc en partie inspirées de la littérature s'y rapportant.

Il est bien sûr impossible d'énumérer toutes les hémorragies qui peuvent être dangereuses. J'ai donc sélectionné quelques formes d'hémorragies typiques qu'il est possible de décrire en termes clairs et que tous les hémophiles, resp. leurs parents, doivent connaître:

- l'hémorragie cérébrale (après la phase de nourrisson),
- les hémorragies avec handicap respiratoire,
- les hémorragies avec lésions nerveuses et musculaires possibles.

Les facteurs déclenchants, les symptômes, les possibilités de diagnostics et les principes de traitements seront décrits à chaque fois.

Hémorragies cérébrales (après la phase de nourrisson)

Je me base sur la compilation de cas faite par un grand centre de pédiatrie qui a récemment publié ses données (1). 110 garçons hémophiles y ont été vus pendant quelques années pour risque d'hémorragie cérébrale. Les causes principales étaient: chutes en jouant, chutes d'une hauteur importante, coups à la tête, accidents de bicyclette. L'âge moyen des garçons était d'environ 6 ans.

Sur les 110 enfants examinés, ils ne furent pour finir que 5 à présenter une hémorragie cérébrale. Les symptômes dont souffraient ces cinq garçons étaient, outre les maux de tête, des altérations de la conscience et des troubles décelables au niveau du système nerveux (paralysies, problèmes de vision, etc.). Parmi les cinq, quatre présentaient des vomissements. Parmi les autres enfants, seul un souffrait de vomissements, deux autres présentaient des altérations de la conscience et aucun ne souffrait de troubles nerveux. Selon les cas, on pouvait bien sûr aussi noter d'autres symptômes. Les troubles étaient toujours survenus rapidement, 12 heures au plus après l'accident. Tous les enfants avaient été transportés dans les 24 heures à l'hôpital. Le diagnostic définitif avait été établi par tomodensitométrie.

Traitement: les enfants furent traités au moyen de substitution à doses élevées. Le traitement ayant toujours été administré dans les huit heures, aucun cas de décès ne fut rapporté; seuls deux enfants eurent des séquelles. Une hémorragie cérébrale peut avoir d'autres causes, en particulier chez les adultes (p. ex., une pression sanguine élevée). En présence de symptômes correspondants, il faut, dans de tels cas, absolument envisager une hémorragie cérébrale, même en l'absence d'accident.

Conclusion:

Une hémorragie cérébrale se manifeste pas des maux de tête suivis d'altérations de la conscience, de vomissements et de troubles fonctionnels du système nerveux, etc.. Ces symptômes sont au plus tard décelables dans les douze heures qui suivent le début de l'hémorragie. Après tout événement significatif ou lors de l'apparition des symptômes décrits, une substitution fortement dosée (d'un min. de 50 unités par kg) est à administrer sans retard et l'hôpital doit être contacté.

Même en l'absence d'accident, une hémorragie cérébrale doit être envisagée lors de maux de tête et sérieusement redoutée lors de vomissements ou de torpeur!

Lors d'hémophilie reconnue, il n'y a guère lieu de craindre un cas de décès chez un enfant, pour autant qu'il ait été traité à temps et correctement. Ceci est également

valable pour l'adulte avec toutefois quelques réserves, dans la mesure où l'hémorragie cérébrale ("apoplexie cérébrale") constitue une cause de décès assez significative, même chez les non-hémophiles.

Hémorragies avec handicap respiratoire

Les hémorragies au niveau de la langue ou des parties molles du larynx peuvent entraîner un risque d'asphyxie aigu. Elles ne sont du reste pas si rares. Dans un groupe d'environ 150 patients observés pendant 25 années, un tel événement a pu être décrit chez 13% d'entre eux (2). Le risque d'asphyxie s'est manifesté chez 8%. Un cas de décès a même été signalé alors que les préparations modernes existaient déjà. Chez les patients sujets aux hémorragies des parties molles, il était fréquent que plus d'une hémorragie se produise dans la même zone. Les hémophiles concernés appartenaient à presque toutes les tranches d'âges, entre 4 et 79 ans.

Les causes déclenchantes rapportées fréquemment étaient des accidents et des opérations dans la zone bucco-pharyngienne (opérations dentaires, ablation des amygdales, etc.). Chacun des patients fut atteint d'une hémorragie lors d'infection ou de forte toux. Environ deux tiers des hémorragies se déclenchèrent sans raison apparente.

Les maux de gorge étaient le symptôme le plus fréquemment rapporté. On nota assez souvent de l'enrouement, de la dysphagie, des tuméfactions et, plus rarement, une hémorragie ouverte. Une détresse respiratoire plus ou moins marquée fut observée chez la moitié des personnes concernées.

C'était lorsque la possibilité d'une hémorragie dans la gorge n'avait pas été envisagée mais que les troubles avaient été interprétés comme manifestation d'angine ou autre que les problèmes de diagnostics apparaissaient le plus souvent. Selon la localisation de l'hémorragie, les dimensions de celle-ci peuvent être estimées à l'oeil nu ou doivent être déterminées par ultrasons.

En raison du fait que plusieurs hémorragies étaient intervenues après une opération, il est nécessaire de mentionner que toute intervention dans la zone bucco-pharyngienne ne doit pas être entreprise sans substitution suffisante; le chirurgien doit être expérimenté et, pendant la phase post-opératoire, une bonne surveillance du patient doit être garantie, il faut pouvoir disposer à tout moment de préparations coagulantes en quantité suffisante et les contrôles en laboratoire doivent être assurés.

Dès l'apparition d'une hémorragie, le patient doit être mis au lit en position de repos et le traitement de substitution doit être démarré à fortes doses. Une trachéotomie dut être effectuée chez quatre des patients. Dans de tels cas, nous procédons chez nous actuellement à une intubation (introduction d'un tube dans la trachée ou le larynx pour assurer le passage de l'air dans les poumons).

Conclusions:

En présence de maux de gorge, de dysphagie ou même de détresse respiratoire, il faut immédiatement envisager une hémorragie dans la zone du larynx, laquelle peut entraîner un handicap respiratoire mortellement dangereux, éventualité qui est loin d'être rare.

Des précautions sont requises après des opérations, des accidents ou des infections du larynx (p. ex., une angine).

Toute personne ayant subi une telle hémorragie est particulièrement menacée de récidives!

Hémorragies avec lésions nerveuses et musculaires possibles

Une hémorragie peut se déclencher au sein d'un faisceau nerveux et endommager ainsi directement les nerfs (= hémorragie nerveuse). Mais les syndromes de compartiments sont les plus fréquents. Une hémorragie se déclenche dans les parties molles, dans un segment entouré de tissus fermes. Le sang n'ayant aucune possibilité de s'écouler, il se forme à cet endroit une forte pression qui gêne la circulation sanguine et provoque des lésions au niveau des nerfs et des muscles. Le risque peut survenir, p. ex., au bras, à la main, à la jambe ou au muscle psoas (muscle de la paroi postérieure du tronc allant des vertèbres lombaires à la cuisse).

Les hémorragies musculaires peuvent avoir diverses causes: elles peuvent apparaître à la suite de blessures (chute, contusion) mais une ponction veineuse manquée peut déjà suffire et, souvent, la cause est inconnue. Les

hémorragies nerveuses sont le plus souvent déclenchées par des accidents (coups, étranglement, fractures, etc.) (3).

Les symptômes observés sont des troubles sensoriels et moteurs (fourmillements, faiblesse) et, en fonction de l'ampleur de l'hémorragie, des douleurs et un affaiblissement du pouls. Souvent, la douleur n'est apparemment pas proportionnelle à l'étendue visible de l'hémorragie.

Au plan du diagnostic, il faut encore ici faire tout d'abord appel à la réflexion! A chaque fois que cela est possible, le côté sain devrait toujours tenir lieu de référence pour estimer l'étendue de l'hémorragie. Les ultrasons sont un moyen simple et optimal pour apprécier l'ampleur des hémorragies musculaires. Lorsque l'extension du muscle concerné est très douloureuse, on peut considérer la situation comme très critique. Il faudrait alors tenter de mesurer la pression interne dans le compartiment. Au-delà d'une certaine limite de pression, le risque est aigu. Les hémorragies nerveuses ne peuvent pas toujours être représentées au moyen de méthodes visuelles car elles n'ont pas besoin d'être très importantes pour être graves. Il existe des méthodes spéciales pour les mesurer (vitesse de conduction nerveuse, etc.).

Toutes ces hémorragies peuvent être facilement confondues avec d'autres descriptions cliniques. Une hémorragie du psoas peut être, p. ex., prise pour une inflammation du caecum ou pour une grippe intestinale. La règle présentée ci-après est, en l'occurrence, d'une aide précieuse; elle nous invite, en effet, à traiter comme expression d'hémorragies tous les symptômes douteux présentés par un hémophile, aussi longtemps qu'une autre cause n'a pas été mise en évidence.

Dans les cas graves, d'autres mesures doivent être prises à l'hôpital en collaboration avec les spécialistes de l'hémophilie. Il est souvent nécessaire d'introduire une physiothérapie après le traitement.

S'il n'y a quasiment pas lieu de craindre des situations mortellement dangereuses, des séquelles musculaires et nerveuses peuvent survenir lors de traitements insuffisants ou administrés trop tard: troubles sensoriels, réductions et faiblesses musculaires et, chez les enfants, raccourcissement d'une extrémité en raison de troubles de la croissance. Des traitements très longs et pénibles deviennent alors nécessaires.

Conclusions:

Les hémorragies dans les nerfs sont rares, les hémorragies de compartiments musculaires nettement plus fréquentes. En raison de symptômes non spécifiques, les diagnostics sont souvent établis indirectement et tardivement. En ce qui concerne le traitement, les mesures habituelles suffisent le plus souvent mais il ne faut pas ignorer les cas où une opération est rendue nécessaire. Toute douleur excessive, en particulier lors d'extension du muscle concerné, et toute augmentation de la pression interne dans le compartiment doivent éveiller le doute.

Règles valables pour la substitution

Comme déjà mentionné dans l'introduction, il est impossible de présenter toutes les formes d'hémorragies pouvant entraîner des conséquences graves. Pour terminer, voici donc une liste de toutes les situations dans lesquelles un traitement avec des préparations coagulantes est éventuellement nécessaire en plus du traitement continu déjà en cours.

Dans les situations décrites ci-après et déjà mentionnées plus haut, une substitution en doses suffisantes doit être entreprise sans retard, avant les autres mesures requises:

- **lors de maux de tête, de vomissements, de torpeur**
ou de tout autre signe indiquant une possibilité d'hémorragie cérébrale;
- **lors de douleurs ou de tout autre signe indiquant une hémorragie dans un muscle;**
les zones du corps particulièrement menacées sont le bras/la main, la jambe/le pied et le muscle psoas (région hypogastrique); il y a risque menaçant d'un dommage persistant entraîné par un affaiblissement de l'irrigation sanguine;
- **lors de douleurs dans la langue ou le larynx,**
en particulier avec détresse respiratoire ou en liaison avec une infection (angine); il y a risque de gêne respiratoire.
Les raisons qui vont suivre, impliquant un traitement de substitution (supplémentaire) et de plus amples mesures n'ont pas encore été citées.

- **Douleurs ou hémorragie dans une articulation.**
Les hémorragies articulaires sont courantes chez les hémophiles et ne menacent pas leur vie. Mais en raison du risque de séquelles, un traitement immédiat est bien sûr essentiel.
- **Prévention après un accident pouvant entraîner une hémorragie et avant toute intervention chirurgicale ou dentaire.**
Selon la devise "Mieux vaut prévenir que guérir", agir est aussi fortement recommandé pour les hémophiles. Une hémorragie stoppée à son tout début est résorbée rapidement, sans complications ou peut même, le cas échéant, ne pas être remarquée. Dans toute situation présentant un risque d'hémorragie élevé, il faut donc substituer à titre préventif, qu'il s'agisse d'une chute, d'un coup à la tête ou d'un autre événement similaire.
Ceci est également valable avant toute intervention, ne serait-ce que pour enlever une dent ou recoudre une petite plaie. Le choix des préparations coagulantes nécessaires doit être discuté avec le/la spécialiste de l'hémophilie. Souvent, tout va bien sans mesures particulières mais les hémorragies faisant suite aux petites interventions sont un problème fréquent qui, en général, ne remet d'ailleurs pas la vie en cause. Il va de soi que les opérations importantes ne doivent être entreprises que sous le contrôle d'une personne spécialisée et uniquement au centre de traitement de l'hémophilie.
- **Hémorragies externes ne pouvant être maîtrisées autrement**
Si plusieurs de ces hémorragies sont le plus souvent sans gravité et faciles à traiter (p. ex., épistaxis, sang dans l'urine), il existe toutefois des hémorragies externes dangereuses. Sont notamment à mentionner les
 - **hémorragies du système gastro-intestinal.** L'hématémèse tout comme les pertes de sang par voie rectale (selles noires ou sanguinolentes, pertes de sang directes) peuvent indiquer une hémorragie dangereuse. Elles doivent être, dans tous les cas, traitées immédiatement et plus amplement examinées à l'hôpital.
- **Lors de tout symptôme douteux (entre autres, douleurs, tuméfactions, troubles sensoriels, état de faiblesse), même si l'on peut envisager une autre cause que l'hémorragie.**
Les raisons de substitution mentionnées jusque-là couvrent les hémorragies dangereuses les plus importantes et les plus fréquentes. On peut toutefois aussi rencontrer des hémorragies d'un type exceptionnel, se déclenchant dans une zone plutôt inhabituelle. Cette règle est donc particulièrement importante et devrait être retenue par toutes les personnes concernées. Car il faut malheureusement constater que même des hémophiles expérimentés se retrouvent dans des situations critiques pour n'avoir pas pris au sérieux des troubles douteux ou les avoir interprétés de manière erronée. Etant donné qu'une substitution n'est en fait jamais une erreur, on peut retenir comme devise "Plutôt trop que pas assez". Voici deux exemples à titre d'illustration:
 - **des troubles visuels** comme voir danser des points blancs, voir "double", avoir un rideau devant les yeux ou des **douleurs oculaires** peuvent être les signes avant-coureurs d'une hémorragie qui peut rapidement conduire à la cécité. Là, il faut rapidement substituer et consulter le médecin.
 - **Le mal aux reins** est un trouble rencontré fréquemment dans la pratique médicale et qui porte rarement à conséquence. Par contre, chez un hémophile, il faut immédiatement substituer à fortes doses aussi longtemps qu'une hémorragie n'a pas été exclue en toute certitude.
- **Autres mesures:**
lors de toute situation hémorragique à laquelle vous ne savez pas répondre clairement au niveau de la poursuite du traitement, il faut consulter sans retard un médecin, resp. au centre d'hémophilie, afin de discuter la méthode à suivre et ne pas perdre un temps précieux. Ceci est pratiquement toujours valable à l'exception des hémorragies articulaires et musculaires simples et des hémorragies externes.

1. Dietrich A. M. et al., Journal of Pediatric Surgery 29,1: janvier 94
2. Bogdan Ch.J. et al., Laryngoscope 104: juillet 94
3. Dumontier C. et al., Journal of Hand Surgery vol 19B: août 94

Service d'urgence des médicaments de substitution

Bayer (Schweiz) AG

Pharma
Postfach
8045 Zürich

Tel.: Bellevue Apotheke, Zürich: 01 252 56 00

Behring

Herostr. 7
8048 Zürich

**Tel.: 01 817 04 44 (Hr. Stutz)
oder 01 750 47 64 (Fr. Küenzi)**

Immuno (Schweiz AG)

Chriesbaumstr. 2
8604 Volketswil

Tel.: 01 444 92 33

ZLB Zentrallaboratorium

Blutspendedienst SRK
Wankdorfstr. 10
3000 Bern 22

Tel.: 155 14 15

Mutations

Les nouveaux donateurs et membres

Nous souhaitons la bienvenue parmi nous à:

- N. Treier
- T. Jaquier
- P.A. Clerc
- D. Jud
- U. Stadelmann
- B. Pedrazzini
- F. Schellenberg
- D. Cragolini

Les démissions

Firma Frutiger Söhne AG

Les 'membres perdus'

Nous cherchons l'adresse actuelle de

- J.-P. Ruegger, ehem. Bôle
- E. Siegenthaler, ehem. Bern
- Jacqu. Fischer, ehem. Donfignon
- H.-R. Balzli
- Otto Meyer
- Franco Constatini
- A.W. Foglia
- H. Zimmermann
- A. Favre
- R. Beutler

Merci pour toutes les indications que vous nous donnerez!

In Memoriam

Avec tristesse, nous faisons part du décès de

Stefan Daniel Röthlisberger
François Fasel
Marc Niederhauser

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

Merci de favoriser notre association.

septembre 1996/MA

15.04.96

A l'attention de la Société Suisse des Hémophiles

Commentaire sur le bulletin

Mesdames, Messieurs,

J'aimerais encore une fois faire part de mon impression très positive sur la grande qualité et le caractère extrêmement précieux des informations livrées dans le bulletin. Ce bulletin a en effet atteint un niveau qui vaut bien tout autre rapport médical et qui les dépasse même par la clarté de ses informations et la sincérité de son parti pris que l'on ne peut trouver nulle part ailleurs. En tant qu'hémophile, j'estime au plus haut point ce mode de présentation ouvert et libre des connaissances médicales actuelles. Rien n'est masqué et l'on ne fait pas de cachotteries. Pour nous qui sommes concernés, cela est essentiel, cela nous donne confiance.

Je remercie tous ceux qui ont investi de leur temps précieux dans l'organisation du bulletin et dans la rédaction d'articles de grande valeur. Nous autres, les hémophiles, nous pouvons nous estimer heureux d'avoir une association telle que l'Association Suisse des Hémophiles.

Avec mes très cordiales salutations

Josef Feierabend

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
Stemwartestr. 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) 266 71 11
Dr. med. P. Tuchschnid

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

Basel/Bâle

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

Bern/Berne

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

Inselspital
Med. Universitäts-
Kinderklinik
3010 Bern
(031) 632 93 72
(031) 632 94 49
Dr. N. von der Weid
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 97 51
(022) 372 97 77
PD Dr Ph. de Moerloose

Clinique univ. de Pédiatrie
rue Willi Donzé 6
1211 Genève 14
Tel.: 022/382 47 12
Fax: 022/382 47 20
Prof. James Humbert

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
Serv. d'Hématologie
Niveau 10
1011 Lausanne
(021) 314 52 68
Dr. P.M. Schmidt

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) 353 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) 2437 111 (Zentrale)
(071) 2437 336
Fax: (071) 2437 699
Dr. med. J. Greiner

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.: (027) 22 98 94
fax: (027) 31 29 76
Dr Michèle Stalder

09/96MA

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

MEMBRES DU COMITE

Präsidentin/Présidente
FRIES, Ursula
Zelgmatt 53
8132 Egg
Tel./Fax P: 01 984 35 43

Vizepräsident/Vice-Président
PRALONG, Gérard
Dr. med.
Maragnénaz
1950 Sion
P 027 31 13 52
G: CHUV, Lausanne

Questeur
ZUTTER, Charles
Bahnhofstr. 15
8956 Killwangen
P 056 401 13 79
G 01 632 20 25

Assesseurs

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

CHRISTEN, Sabine
Längfeldweg 22
3294 Büren a/A
P 032 81 47 20
G: 032 653 83 10
Fax: 032 81 57 07

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

MEMBRES DU COMITE

GREDIG, Arnold
Innerdorf
7425 Masein GR
P 081 651 28 21
G 081 651 30 00
Fax: 081 651 40 73

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

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

HOSTETTLER,
Margareta
Stauffacherweg 7
4528 Zuchwil
P 065 25 41 33

**Présidente du
commission médicale**
Hartmann, Serena
Dr. med.
Cadonastr. 35
7000 Chur
Tel: 081 27 28 83
Fax: 081 27 85 34

Vice-président du com.
Tuchs Schmid, Peter
PD Dr. med.
Im Büechli 3
8307 Effretikon
oder
Kinderspital
8032 Zürich
Tel: 01 266 71 11
Fax: 01 266 71 71

Réviseurs

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

VETTERLI, Heinz
Naglerwiesenstr. 82
8049 Zürich
P 01 341 18 81
G 01 220 26 94

AVOCAT ASH

Maître Kurt MEIER
Langstr. 4
8004 Zurich
Tel.: 01 241 35 38
Fax: 01 241 33 46

Siège de l'Association

ANGST Gulrich, Myrta
Seestr. 45, Postfach 531
8027 Zürich
G 01 281 08 55
G + P 01 930 08 50
Fax 01 930 11 94
en service: mardi,
mercredi et jeudi

Questions juridiques
touchant les assurances
sociales:
**Service juridique pour
personnes handicapées
(FSIH)**
**FSIH Bureau de la
Suisse romande**
Av. de Provence 4
1007 Lausanne
tél: 021 25 93 96

Präsidentin/Présidente:

Frau Dr. med. S. Hartmann
Cadonastr. 35
7000 Chur
Tel.: 081/353 28 83
Fax: 081/353 85 34

Vizepräsident/Viceprésident

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

Herr Dr. med. Ch. Baumgartner, Facharzt FMH für Kinder und Jugendliche
Bahnhofstr. 12
9200 Gossau
Tel.: 071/388 11 88
Fax.: 071/388 11 89

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
Tel.: 081 256 61 11

Herr Dr. med. H. Fässler
FMH Medicina interna
Corso S. Gottardo 89
6830 Chiasso
Tel.: 091/683 64 74

Herr Prof. Dr. med. P. Frick
Eschenweg 4
8057 Zürich
Tel.: 01/311 53 15
Fax: 01/201 45 73

Herr PD Dr. med. F. Hefti
Kinderorthopädie
Kinderspital Basel
4005 Basel
Tel.: 061/691 26 26

M. Prof. James Humbert
Clinique univ. de Pédiatrie
rue Willi Donzé 6
1211 Geneve 14
Tel.: 022/382 47 12
Fax: 022/382 47 20

Frau Dr. med. A. Klingenberg
Leitende Aerztin des
Ostschweiz. Kinderspitals
9007 St. Gallen
Tel.: 071/65 71 11
Fax: 071/65 76 99

Herr Dr. med. R. Kobelt
Kinderarzt FMH
Seftigenstr. 240
3084 Wabern
Tel.: 031/961 30 10
Fax: 031/961 64 40

Herr Prof. Dr. med. B. Lämmle
Direktor u. Chefarzt des
hämatologischen Zentrallabors
Inselspital
3010 Bern
Tel.: 031/632 33 02
Fax: 031/632 93 66

Herr Prof. 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 Zürich
Tel.: 01/255 11 11
Fax: 01/932 10 20

M. Dr Ph. de Moerloose, PD
Division d'Hémostase
Hôpital Cantonal
1211 Genf
Tel.: 022/372 97 51
Fax: 022/372 97 77

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 Hämatologie
Kantonsspital
6004 Luzern
Tel.: 041/25 11 25
oder 041/25 51 47
Fax: 041/25 52 97

Herr Dr. med. M. Rodriguez
Lindenhof 11
8604 Volketswil
Tel.: 01 945 20 30

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 Zürich
Tel.: 01/258 62 51
Fax: 01/261 61 36

Mme Dr M. Stalder
Centre de transfusion CRS
Av. Grand Champsec
1951 Sion
Tel.: 027/22 98 94
Fax: 027/31 29 76

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

Herr Prof. Dr. med. H. Wagner
SIAK Koordinationszentrum
Konsumstr. 13
3007 Bern
Tel.: 031/382 12 22

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

09/96 MA

Prof. E. Gugler
Breitägertenstr. 21
3112 Kehrsatz
Tel./Fax: 031/961 46 13

Prof. F. Koller
Alte Landstr. 42
8702 Zollikon
Tel.: 01/391 35 33