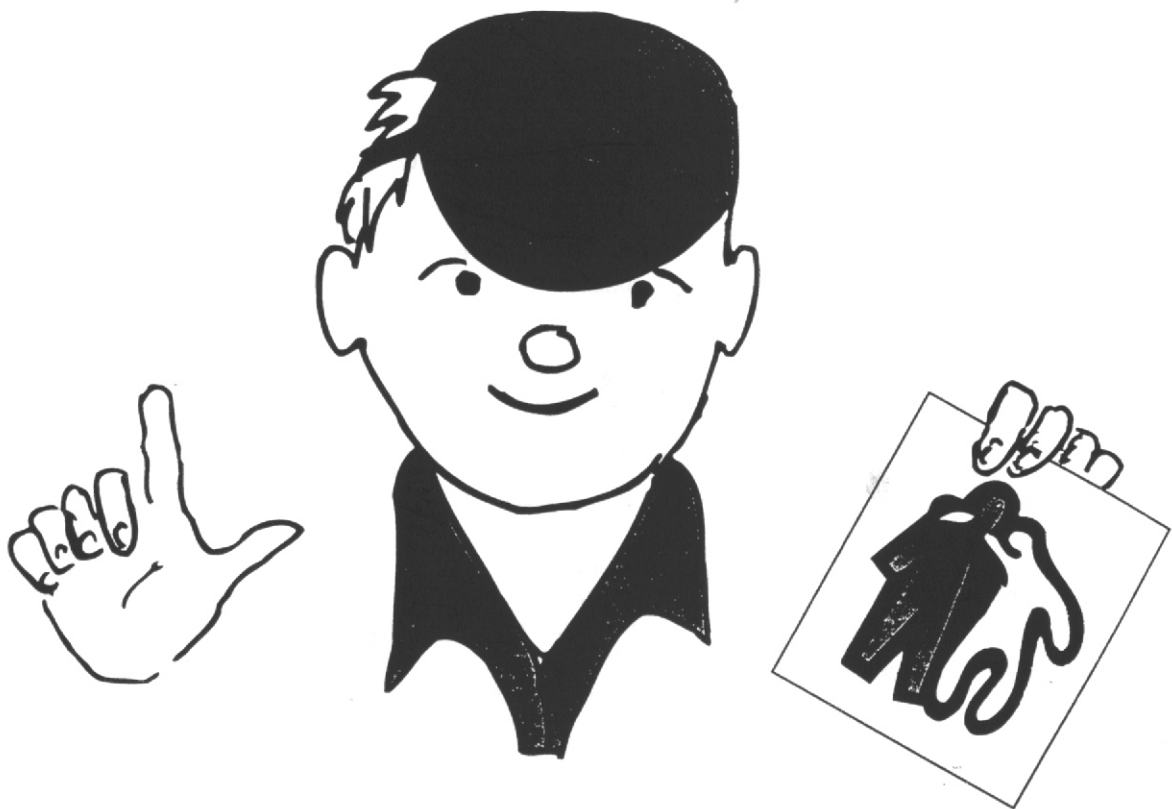


Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft S.H.G.
Association Suisse des Hémophiles A.S.H.



Avril 1997

Editeur:

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

CCP: 30-7529-3

Responsable:

Ursula Fries, Egg
Présidente de l'Association

Publications d'ordre médical:

Dr. Serena Hartmann, Chur
présidente de la commission médicale et membre du comité
Dr. Esther O. Meili, Wetzikon
membre de la commission médicale

Traductions en français:

Médical: Mme Dr. M. Wyss,
Genève
Autres: Interserv AG, Zurich,
secrétariat et membres du comité

Lecteurs ASH:

J.-C. Besson et Dr. M. Wyss

Rédaction:

Myrta Angst Gulrich
siège social

En cas de litiges le texte allemand fait foi.

Sommaire

page

1 **Sommaire et agenda (ci-contre)**

Rapports annuels:

2 - du siège social
3 - 6 - de la présidente
7 - 9 - de la présidente de la commission médicale
10 - Bilan
11 - Comptes pertes et profits, budget
12 - dons
13 - rapport des vérificateurs

Informations générales

14 - Invitation à l'Assemblée générale

- 15 - Invitation à la journée sur des questions génétiques'
16, - Prise de position sur
17, l'initiative 'protection
18, génétique'
- Initiative et la loi actuelle
19 - Communications des maisons des produits d'hémophilie
20 Publications
Assurances/droit et finances
21 - Fonds de solidarité
- Services juridiques
Rapports d'activités
22 - 24 - Séminaire d'automne: protocole, articles
24 - Cotisation pour 1997
25 - Rapport de la semaine de voile
Publication d'ordre personnel
26 - Mutations
La page de nos membres
- Informations

27 Pages jaunes: Médical

- 28 - 33 - Hépatite et VIH
- Maladie de von Willebrand et autres défauts de la coagulation
34 - 37 Attitude vis-à-vis d'une conductrice de l'hémophil.

Dernières pages:

Adresses

- des centres d'hémophilie
- de la COM
- du comité et du conseiller juridique

Annexe:

- bulletins d'inscription: à l'Assemblée générale à la journée d'août au camp int. de voile
- bulletin de versement

Agenda à retenir:

Assemblée générale

Dimanche, 01.06.97
Bahnhofbuffet, Berne
thème de l'après-midi: 'Sport'

Camp d'été d'hémophilie 1997

2.8. - 9.8.97 Aeschi /Spiez
direction: Dr. R. Kobelt, Berne.
Personnes intéressées sont priées de prendre contact immédiatement:
031 812 02 17 ou 031 961 30 10

Journée Romande

Renseignements auprès la présidente de la commission médicale

Nouveau: Semaine de voile 5.10. - 11.10.97.

Organisation/information: Dr. W. Lutz 071-455 19 28 et W. Fuchs 01-865 45 62.

Journée spéciale

Dimanche, 31.8.97
Hotel Zürichberg, Zürich
Génie génétique, thérapie génétique, initiative protection génétique

European Haemophilia Consortium

Berlin, 14.11. - 16.11.97
déléguée Ursula Fries

Réunions des familles à Berne 1998 avec Dr. R. Kobelt

Début janvier 98
Informations sur: 031 961 30 10

Week-end ski de fond

N'est plus organisé pas l'ASH.
Monsieur Besson donne des informations aux intéressés:
01 401 27 71

Rapport du siège social

Bien chers membres, chers donateurs et chers lecteurs

Je vous convie chaleureusement à lire aux pages qui vont suivre les rapports annuels très complets et intéressants de la Présidente et de la présidente de la COM; les ayant étudiés en détails, j'en suis arrivée à la conclusion que je peux ici me permettre d'être brève, c'est-à-dire me limiter à ce qui n'a pas encore été mentionné.

Membres et données sur les membres

L'A.S.H. s'est encore agrandie cette année: le bulletin est adressé à environ 300 personnes:

- des personnes concernées, en tant que familles avec enfants, couples;
- des donateurs, en tant que amis, parents d'hémophiles et entreprises;
- d'autres organisations

Nous pensons que le nombre de personnes concernées s'élevé à 450. Comme une famille compte souvent 2 à 3 hémophiles qui figurent sous la même adresse (c.-à-d. ne doivent payer qu'une seule cotisation), le nombre d'hémophiles recensés est probablement de 600 personnes. Il est à noter ici qu'une bonne partie des hémophiles légers n'est pas recensée. Nous n'entendons le plus souvent parler d'eux que lorsqu'il y a un problème. A quoi j'ajouterais: "malheureusement!".

La carte de l'hémophilie suisse comporte en outre des espaces vides dont le Tessin, p. ex., fait partie. Nous avons bien conscience que le problème posé est aussi celui de la langue. Des textes ont été sélectionnés et traduits en 1996. Mais nos limites financières sont telles qu'il nous est impossible de publier toute notre documentation en 3 langues.

Naissances:

lors du diagnostic "hémophilie", les jeunes parents sont le plus souvent adressés par les médecins à l'Association des Hémophiles. Notre documentation de qualité, des consultations spéciales auprès de nos médecins spécialistes et les contacts avec un groupement de famille ou avec d'autres parents peuvent permettre de relativiser bien des soucis et bien des craintes.

Décès:

11 cas de décès nous ont été annoncés dans le cercle des personnes concernées, des donateurs, du personnel spécialisé et des médecins. Nous regrettons la disparition d'amis chers et de membres.

Un problème - des données incomplètes:

En dépit de gros efforts, nos données ne sont pas complètes. Il nous manque, entre autres, la date de naissance de nombreuses personnes concernées. Lors d'envois spéciaux qui vous concernent, vous gagneriez à ce que nous puissions nous adresser à vous de manière ciblée.

Un exemple: un camp international formidable pour hémophiles de 18 à 30 ans va être organisé. Faites-vous partie de cette tranche d'âge? Avez-vous reçu début mars un avis sur ce stage? Non? C'est alors qu'il nous manque votre date de naissance. Un problème identique peut se poser lors de tous les envois spéciaux. Je connais quelques membres actifs de réunions et de manifestations mais je ne connais malheureusement pas tous les membres.

Si vous vous sentez concerné(e), veuillez nous communiquer votre date de naissance, le type de votre maladie, le nom de votre médecin et votre changement d'adresse. Merci!

Fonds de solidarité de l'A.S.H.

Le Fonds de solidarité de l'A.S.H. a permis en 1996 de soutenir des familles et des personnes. Il s'agissait du paiement de primes d'assurances, de franchises de caisses maladies et d'un emprunt sans intérêts.

Nous sommes heureux d'avoir la possibilité, grâce à ce fonds, de soutenir des membres dans une situation financière difficile.

Sous la rubrique "Assurances, droit, finances", vous trouverez une information sur le fonds de solidarité de l'A.S.H., rédigée par notre trésorier actuel, Ch. Zutter, qui assume également la fonction de président de la commission du fonds et responsable de réunir les fonds.

Camp de vacances d'hémophilie

Dr. R. Kobelt nous a envoyé l'invitation du camp d'été de cette année. Nous avons procédé à un envoi spécial à toutes les personnes que nous connaissons.

La contribution des parents est réglée de la manière suivante:

- le premier enfant d'une famille paie Fr. 200.—, les autres enfants de la même famille Fr. 100.—;
- en cas de difficultés financières, la contribution peut être réduite ou prise en charge à discrétion. Il suffit de téléphoner au siège social.

Traductions

Madame Dr. M. Wyss, membre de la COM est qualifiée pour traduire nos textes médicaux difficiles. Jusqu'à présent, elle faisait ce travail en dehors de sa profession. Elle nous a annoncé récemment qu'elle disposait maintenant de plus de temps. Elle est retraitée mais encore engagée à temps partiel à l'hôpital.

Les textes "normaux" sont traduits par une traductrice d'Interserv AG et nous sommes très contents de ce travail. Nous nous souvenons encore de l'époque où Monsieur J.-C. Besson ou Dr. Pralong devait retraduire tous les textes à la dernière minute.

J.-C. Besson, membre du Comité central, est chargé depuis quelques années de la correction du bulletin français. Il exécute ce travail à la perfection.

Impression du bulletin

Bien que satisfaits des prestations fournies par l'imprimerie actuelle, nous sommes à la recherche d'une possibilité plus intéressante financièrement car, depuis la première offre, les coûts ont presque doublé.

Remerciements

Je remercie les deux présidentes, les membres du Comité central et les membres de la COM pour leur collaboration formidable.

Je remercie nos traductrices et notre lecteur pour leur travail important!

Je remercie les apprentis de commerce de la Fondation Brunau ainsi que leur responsable, Monsieur Huber, pour leur bon travail qui me décharge.

Je remercie les contrôleurs et tous les membres qui se sont engagés pour des tâches spéciales.

Merci à tous!

Myrta Angst Gulrich

Compte rendu annuel de la Présidente

Bien chers membres de l'Association,

Cette année encore, je ne vais "malheureusement" pas vous abreuver d'histoires à scandales savoureuses et vous communiquer des catastrophes: pour l'A.S.H. et les hémophiles, 1996 a été une année particulièrement calme et réjouissante, au sens propre du terme. Bien que de nombreuses discussions à la télévision ainsi que des nouvelles rapportées par les médias sur l'explosion des primes de caisses-maladies et sur l'abaissement des coûts à la Santé publique aient laissé craindre le pire, on n'a pas ressenti de dommages au niveau de la qualité des traitements. Soyons-en reconnaissants et espérons que tout ira également pour le mieux cette année.

SUJETS

Initiative pour la protection génétique:

Le traitement actuel de l'hémophilie ne peut plus être envisagé sans des préparations fabriquées selon les méthodes du génie génétique (Kogenate, Recombinate, Novoseven) et des préparations coagulantes conventionnelles purifiées selon ces mêmes méthodes. Elles représentent un véritable progrès. Nous mettons de grands espoirs dans le traitement génétique. Puisse l'avenir lointain nous assurer la guérison de l'hémophilie.

Le génie génétique étant pour nous important, le Comité central a pris la décision de prendre position par rapport à l'initiative sur la protection génétique. Il s'est prononcé contre l'initiative, ceci pour les raisons suivantes: elle n'interdit certes pas la recherche génétique à des fins médicales mais elle condamne l'expérimentation transgénétique sur les animaux. Les "animaux soumis à des expérimentations transgénétiques" sont des animaux, p. ex., des souris, chez lesquels on a implanté un gène étranger. Ceci semble épouvantable mais il faut bien reconnaître que c'est une nécessité, surtout dans le domaine de l'hémophilie. Dans la nature, il n'y a pas de souris hémophiles sur lesquelles on puisse procéder à des essais de nouveaux médicaments ou de nouvelles méthodes de traitement. C'est la raison pour laquelle il y a lieu de se demander comment il serait possible d'éviter la transplantation du gène pathologique à ces animaux d'expérimentation.

Bien sûr, on pourrait se contenter d'attendre que de telles recherches se fassent à l'étranger et profiter des résultats. Mais le Comité central estime cela immoral et rejette donc l'initiative à l'unanimité. Bilan: s'il est exacte que la technologie génétique doit faire l'objet de limitations précises, l'initiative la concernant est trop restrictive et constitue, par conséquent, un moyen non approprié.

Hémophilie et pays du tiers monde

Comment allons-nous? C'est surtout au contact avec des associations d'hémophiles d'autres pays que j'en ai fait l'expérience. Au Nicaragua, par exemple, les hémophiles ne reçoivent pas de concentrés de facteurs, à l'exception de dons faits par des entreprises pharmaceutiques ou des associations d'hémophiles étrangères, ce qui se produit en fait rarement et, le plus souvent, dans des cas d'extrême urgence. Autrement, l'hémophilie est traitée comme elle l'était chez nous dans les années 60 et 70, à savoir avec du cryoprécipité. Il y en a du reste beaucoup trop peu. Les traitements sont effectués à l'hôpital; pour s'y rendre, il faut souvent plus de trois heures. En cas de gros problèmes dans une articulation, on procède à l'amputation. La souffrance et les douleurs de la personne concernée sont inimaginables.

Grâce au Laboratoire central de la CRS, nous avons pu apporter de l'aide: en 1996, 87.800 unités de facteur VIII ont été envoyées au Pérou et 240.000 unités au Nicaragua. Il s'agissait de fins de stocks de concentré de facteur VIII, un produit dont la production a été arrêtée à la fin de 1996.

Ayant été personnellement fortement engagée dans la réalisation de ces envois, j'aimerais apporter les remarques suivantes: si le produit a fini par être abandonné par le LCB, c'est parce qu'il n'était plus à la hauteur de la technologie de pointe prévue en 1997. Mais les médias défendent de temps à autre l'opinion (p. ex., en rapport avec les antibiotiques) selon laquelle ce qui n'est plus suffisant pour nous ne devrait pas être "liquidé" en faveur des pays du Tiers-Monde. Mon avis sur la question: le produit nous a rendu de bons services pendant des années; il est efficace, inactivé viralemment et non périmé; il permettra donc de venir en aide aux personnes concernées du Tiers-Monde qui ne disposent d'aucun autre moyen de traitement. Le Pérou et le Nicaragua ont, de toute façon, réagi de manière enthousiaste.

Pour que les dons de préparations coagulantes ne soient pas traités de manière incorrecte, la "World Federation of Hemophilia" a élaboré des lignes directrices strictes. Elle vérifie que les préparations offertes répondent à ces lignes directrices et apporte son aide dans le choix des pays destinataires et les transports.

A l'échelle mondiale, seuls 20% des hémophiles sont actuellement fournis de manière adéquate en préparations coagulantes. La "World Federation of Hemophilia" aimerait atteindre une proportion de 80% dans 10 ans. Je crois que cet objectif n'est pas réaliste. Je n'en continuerai pas moins à faire de mon mieux pour que les préparations coagulantes ne soient, pour le moins, pas détruites.

VIH et hépatite

Les versements de rentes par le Laboratoire central de la CRS et Immuno AG à des hémophiles touchés par le SIDA continuent à être garantis. Pour les survivants des personnes infectées par le VIH, décédées avant que l'Etat procède au deuxième versement de Fr. 50.000.--, notre avocat, Dr. Kurt Meier, a pu faire valoir une indemnité de soins supplémentaire.

Le traitement de l'hépatite n'a pas fait de progrès sensibles. Afin que nous puissions intervenir rapidement en cas d'urgence financière, le Fonds de solidarité a fait l'effet d'une nouvelle réglementation et une commission de fonds a été mise sur pied. Pour le moment, on ne peut toutefois pas constater d'augmentation dans les demandes d'aide financière.

La COM a entrepris un recensement de données exactes sur l'évolution de la maladie chez les patients suisses. Ces données nous permettront de planifier la suite des mesures à adopter.

ORGANES**Comité central:**

En 1996, le Comité central a vécu des changements. Trois de ses membres très actifs et, en partie, présents depuis de longues années, dont le vice-président et la trésorière, ont annoncé leur démission à l'AG 1996 et été remplacés par de nouveaux membres. Les autres membres relativement "nouveaux" devinrent soudain des "avertis" et on parla beaucoup sur la répartition des fonctions vacantes. Monsieur Ch. Zutter a été élu comme nouveau trésorier.

Le Comité de direction s'est réuni 4 fois en 1996. Le Fonds de solidarité a été le thème central de cette année (v. plus haut). Les autres sujets ont porté sur:

- le secrétariat: l'engagement et le mandat de travail de la direction du secrétariat ont été nouvellement définis. La position concernant les salaires est maintenant subordonnée aux lignes directrices de salaires du canton de Zurich.

- Les contacts internationaux: l'Association polonaise des hémophiles ayant décliné notre soutien pour son camp d'été, cette tâche a été abandonnée. Comme nous avions des préparations à donner, nous avons repris contact avec l'Association péruvienne des hémophiles avec laquelle nous avions jadis déjà eu des échanges. Mais nous avons appris que le Pérou payait des droits de douanes sur tous les envois humanitaires. Profondément choqué, le Comité a décidé de ne pas procéder à une deuxième livraison. Sur les conseils de la "World Federation of Hemophilia", les dons ont été envoyés au Nicaragua qui n'a payé aucun droit de douane et qui n'a posé aucune difficulté.

- Congrès de la "World Federation of Hemophilia" 1998: l'Association israélienne d'hémophilie organise ce congrès et a demandé si elle pourrait être éventuellement transférée à Genève à la dernière minute, au cas où la situation politique en Israël s'aggraverait. Le Comité a donné son accord à condition que l'A.S.H. ne soit pas impliquée dans l'organisation du Congrès (raison: manque de ressources en personnel).

Je remercie tous les membres du Comité central pour leur collaboration constructive.

Commission médicale (COM)/ comité de la COM

La création d'un comité de la COM a fait ses preuves. Les feuilles jaunes du bulletin ne sont pas les seules à en rendre compte. Le nombre d'articles de grande qualité produits en peu de temps est impressionnant. D'autres projets très prometteurs sont en cours, par exemple, la création d'un registre de l'hémophilie et une étude sur l'évolution de l'hépatite chez les hémophiles.

Madame Dr. Hartmann s'est engagée encore cette année avec beaucoup d'énergie. Pour des raisons de santé, elle se voit malheureusement obligée de remettre sa fonction de présidente de la COM en 1997. Il n'a pas été facile de trouver quelqu'un pour lui succéder. La tâche est exigeante, l'investissement en temps est important, trop important pour la plupart des médecins pleinement engagés dans la vie professionnelle. Peut-être serait-il nécessaire de restructurer encore une fois la Commission, afin de déléguer d'autres tâches relevant de la fonction de présidence de la COM au comité.

Je remercie tous les membres du comité et de la COM. Je remercie, en particulier, Madame Dr. Hartmann pour son grand engagement.

Secrétariat

Notre contrat de location ayant été résilié à compter de la fin mars 1996, Madame Angst assure le secrétariat de manière intérimaire dans son bureau privé. Cela fonctionne sans problème car, jusqu'à présent, les personnes concernées ne venaient pratiquement jamais en personne au Secrétariat mais avaient pour habitude de téléphoner. Le nouveau bureau pourra être emménagé cet été; il sera dans la ville de Zurich, dans les locaux de la Fondation Brunau.

Madame Angst s'est encore une fois cette année beaucoup engagée pour les hémophiles. C'est pour moi un soulagement énorme car je sais que le secrétariat fonctionne sans que j'aie trop à m'en occuper. Merci!

ACTIVITES DE L'A.S.H.

Réunion familiale:

La journée familiale traditionnelle a eu lieu à Berne en janvier 1996. On y a montré des diapositives du dernier camp et les enfants qui veulent y participer l'année prochaine ont ainsi été préparés à l'aventure qui les attend. Cette rencontre offre également toujours des exposés intéressants qui répondent aux besoins d'informations des parents d'enfants hémophiles. Le cadre informel ouvre de bonnes possibilités de conversations et d'échanges d'expériences entre parents - et permet aux enfants de créer des liens d'amitié.

Tout un chacun est autorisé à y participer, même lorsque l'on ne veut pas (encore) envoyer ses enfants dans un camp.

Camp d'été

Le camp d'été du 3 au 10 août 1996 était encore une fois animé par le Dr. Kobelt et sa famille. Comme d'habitude, ce fut un succès. L'équipe de six personnes s'occupait de 16 garçons hémophiles dont 12 Suisses alémaniques et 4 Romands. Tous ont appris quelque chose sur l'hémophilie. Certains ont même acquis un diplôme théorique. Quelques autres ont appris à se piquer eux-mêmes. Tous ont surtout appris à vivre loin de la maison de manière autonome, sans la présence attentionnée de leur maman. Ils ont rencontré d'autres jeunes de leur âge et ont tissé des liens. Ils ont fait du sport et, même, de manière telle qu'aucun ne s'est blessé sérieusement. Ils ont par-dessus tout vécu un camp passionnant, sous la devise "au temps des Indiens".

Pour nous, parents, c'est une chance de pouvoir envoyer nos enfants dans un camp bien organisé, où nous savons que les soins de l'hémophilie sont également optimaux.

Au sein de l'équipe d'encadrement, une triste nouvelle a malheureusement occasionné quelques changements: le décès de Soeur Annemarie Lottenbach puis celui du marié de Madame Thérèse Brandes. Trois étudiantes de l'Ecole de soins pédiatriques prirent leur place. Monsieur Urs Hugentobler et Madame Yvonne Kobelt sont toujours présents. Nous leur adressons à tous nos vifs remerciements pour leur engagement.

Camp de voile pour adolescents hémophiles

Grâce à l'initiative de notre ancien membre du Comité, Willi Lutz, et de la famille Fuchs-Angst, nous avons pu pour la première fois, en automne 1996, proposer un camp pour adolescents hémophiles (le camp d'été étant lui destiné à des enfants de 7 à 12 ans maximum). Le temps était certes mauvais mais le vent était favorable. C'est ainsi que, sous l'animation de

notre capitaine Christian Hiller, les stagiaires sillonnèrent chaque jour le lac de Constance; la plus longue sortie dura 8 heures!

Il y avait malheureusement si peu de participants hémophiles que, pour rendre le stage possible, on avait dû y inclure des non-hémophiles. Veuillez faire savoir parmi le cercle des hémophiles que vous connaissez que ce stage existe pour les jeunes entre 14 et 20 ans; ce serait dommage de devoir abandonner ce camp formidable l'année prochaine par manque de participants.

Nous aimerions adresser une requête aux adolescents hémophiles. L'adolescence est justement la phase pendant laquelle de nombreux hémophiles ruinent leurs articulations parce qu'ils considèrent les piqûres comme inutiles et cherchent, en outre, à se profiler en pratiquant des sports si possible dangereux. Peut-être pourraient-ils chercher ensemble comment on peut devenir un jeune homme de valeur, courageux et téméraire sans mettre pour cela sa santé et sa vie en danger.

Journée d'automne

La journée d'automne 1996 a enregistré un record de participation: plus de 100 participants et participantes se retrouvèrent sur le "Zürichberg". Monsieur Dr. Kobelt fit un exposé sur des hémorragies dangereuses; Madame Dr. Meili parla de la maladie de 'von Willebrand' et répondit comme d'habitude aux questions médicales; j'avais, quant à moi, choisi le thème de "l'hémophilie et les craintes de la mère" (rapport dans ce bulletin). L'écho fut positif. En raison du beau temps, le personnel de l'hôtel Zürichberg était complètement dépassé par les événements, ce qui provoqua de longues heures d'attente pour les repas (la direction de l'hôtel s'en est excusée). L'humeur n'en resta pas moins excellente et nous aimerions que le prochain journée ait également lieu à l'hôtel Zürichberg.

Bulletin

Depuis cette année, les principaux articles médicaux et éventuellement juridiques sont regroupés dans les "pages jaunes". Pensant que le bulletin n'était pas seulement adressé aux personnes concernées mais aussi aux médecins, Madame Dr. Hartmann en a fait la proposition. Ces derniers doivent pouvoir disposer des informations importantes, réunies avec soin. Cette innovation n'est pas très bon marché mais elle me semble pratique, même pour moi qui ne suis pas médecin.

La mise en page de ces pages jaunes est décidée par le comité de la COM. La présidente, Madame Dr. Hartmann s'est tout particulièrement engagée sur ce point. Le résultat est - à mon sens - très impressionnant.

Les principaux articles

Bulletin n° 91/1/96:

Chaque année, une grande partie du premier bulletin est surtout orientée vers l'AG et ses rapports annuels, les comptes de l'année, la présentation des nouveaux membres éventuels du comité de la COM et du Comité central, etc.. Il faudrait peut-être ajouter qu'il serait bon que nous nous efforcions de rendre les bulletins annuels agréables à lire.

Autres sujets importants:

- problème des assurances-vies pour hémophiles (Dr. Kurt Meier);
- 30 années de traitement de l'hémophilie (Dr. Esther Meili).
- Pages jaunes:
- récapitulation des préparations coagulantes sur le marché suisse (Dr. Rainer Kobelt);
- préparations coagulantes - quelle est leur sécurité actuelle? (Dr. Serena Hartmann);
- maladie de Creutzfeldt-Jakob et produits sanguins (Dr. Rainer Kobelt);
- hépatite C: questions-réponses (Dr. Philippe de Moerloose).

Bulletin 92/2/96

- J'étais hémophile (rapport d'un ancien hémophile gravement touché par l'hépatite et de sa transplantation du foie).
- Rapport sur nos envois de facteurs VIII et d'appareils de laboratoire au Pérou.
- Questions et réponses sur le thème de la LAMal (selon un exposé du Dr. G. Pestalozzi de la FSIH).
- Qu'est la FSIH (Fédération suisse pour l'intégration des handicapés)?
- Handicapés et remplacement de l'obligation militaire (feuilles informatives de la FSIH).
- Pages jaunes:
- quoi de neuf dans les domaines de l'hépatite et de l'infection par le VIH (Dr. Esther O. Meili);
- reconnaître la douleur évite la souffrance (Dr. Serena Hartmann);
- hémorragies dangereuses (Dr. Rainer Kobelt)

AU PLAN INTERNATIONAL**World Federation of Hemophilia (WFH)**

Comme tous les deux ans, le Congrès de la World Federation of Hemophilia a eu lieu en juin et, cette fois, à Dublin. Je n'ai pas pu y participer moi-même pour des raisons de santé. Mais un membre du Comité de direction (Dr. Willi Lutz) et plusieurs membres de la COM y étaient présents. Selon les échos, le Congrès était bien organisé (l'assistance était nombreuse) et a beaucoup apporté aux participants.

J'ai eu cette année passablement de contact avec le Président de l'Association, celui de la Commission médicale et le Secrétariat de la WFH. Après le travail énorme et la surcharge nerveuse que m'avait valu l'envoi de préparations au Pérou, j'ai fait appel à la World Federation pour le deuxième envoi. Résultat: pas de cachets, pas de douane et pas de détours administratifs pour l'envoi au Nicaragua; pour moi comme pour le LCB, le travail a été minime. Bilan: à la WFH, on ne vit plus seulement de querelles mais aussi d'actions. Un développement réjouissant.

European Hemophilia Consortium (EHC)

Pour nos envois de préparations, nous n'avons pas choisi de pays européens mais deux pays sud-américains. L'EHC n'est donc actuellement pas très importante pour nous. Le Congrès de cette année a eu lieu en novembre à Istanbul. J'ai dû y tenir un exposé sur la "situation économique des hémophiles suisses", caisse maladie, AI, etc.. J'ai essayé de montrer que, chez nous, l'Etat social n'est certes pas développé de manière aussi généreuse que dans d'autres pays d'Europe centrale mais qu'il couvre les besoins essentiels (ce qui est, à mes yeux, tout à fait juste). Pour que les contributions versées par notre Etat social ne paraissent pas trop astronomiques (Fr. 1'000.- par mois est une somme princière dans les pays de l'Est!), j'ai également donné des chiffres comme le revenu moyen, la limite de la pauvreté et un loyer d'appartement moyen. Pour terminer mon exposé, j'ai évoqué nos craintes concernant l'avenir; un Bulgare s'est alors exclamé: "- Allons donc! lorsqu'un appartement 4 pièces est trop cher, il faut prendre un plus petit." En comparaison avec les autres pays, cela continue à aller presque trop bien chez nous.

Le Congrès était organisé avec pompe, en la présence de notables. Le dîner d'ouverture a eu lieu dans un petit château somptueux rénové de l'autre côté du Bisporus. Cela faisait penser à "l'enlèvement du sérail" de Mozart ainsi qu'à de vieux films sur des harems. Pendant le dîner, de longs discours furent tenus - en turc - par le maire d'Istanbul, deux recteurs d'universités et par d'autres personnalités importantes. J'ai dû constamment me persuader que de telles manifestations n'avaient d'utilité pour les personnes concernées que parce qu'on pouvait montrer aux autorités que l'on était bien organisé et, ainsi, user d'une meilleure influence pour obtenir suffisamment de préparations coagulantes. Mais au fond de moi, je trouve révoltant que les fonctionnaires des associations d'hémophiles en profitent sur le compte des fabricants de préparations ou de la Santé publique, alors que les hémophiles du pays ne reçoivent pas suffisamment de préparations.

J'aimerais un jour organiser le Congrès de l'EHC en Suisse à la manière de ceux que nous organisons: suffisamment confortables et accueillants pour qu'on s'y sente bien mais sans plus d'apparat.

Rapport annuel 1996 de la présidente de la Commission médicale (COM) de l'Association Suisse des Hémophiles (A.S.H.)

Depuis toujours, les préoccupations de la Commission médicale sont toutes orientées au même but, à savoir soutenir - médicalement, socialement et économiquement - le bien-être des patients hémophiles. Dans cet esprit, nous pouvons rendre compte encore une fois de riches activités l'an passé. La nouvelle répartition des tâches dans la Commission médicale est avantageuse, dans la mesure où nous planifions de nouveaux projets en commun au Comité et que les préparatifs sont ensuite effectués dans des groupes de travail spécialisés. C'est ainsi que nous avons réussi à mettre de nombreux projets en application. J'ai beaucoup d'estime pour l'atmosphère collégiale du travail à la Commission et aimerais remercier cordialement tous les collaborateurs pour leur engagement. En comparaison de ce qui était auparavant, la fonction de direction du président a été sensiblement allégée; il n'en reste pas moins que la charge au niveau du temps est encore un problème et invite à prévoir quelques modifications dans l'organisation.

1) Membres de la Commission

Conformément au règlement, les membres de la COM ont été répartis dans des groupes de membres ordinaires, resp. extraordinaires, en fonction de leur désir; les membres extraordinaires prennent part aux réunions avec voix consultative. Les nouveaux membres ordinaires élus dans la Commission ont été: Monsieur Prof. J. Humbert, hôte de l'hôpital cantonal de pédiatrie et d'hématologie de Genève, et Monsieur Dr. F. Egli, médecin-chef en hémato-oncologie de l'hôpital cantonal de Coire. Le membre-fondateur, Prof. E. Gugler, s'est vu attribuer l'affiliation d'honneur à l'Assemblée générale. Monsieur Dr. M. Rodriguez a malheureusement quitté sa fonction d'orthopède à la clinique Balgrist. Nous espérons qu'il continuera à offrir ses conseils aux hémophiles.

Nous avons le plaisir de rapporter que notre président d'honneur Prof. F. Koller a, le 28 avril 1996, fêté son 90^e anniversaire en bonne santé. Nous lui adressons nos meilleurs vœux pour sa nouvelle année de vie et le remercions encore une fois vivement pour les grands services qu'il a rendus à l'A.S.H..

2) Activités

Le Comité s'est réuni en tout 4 fois, à savoir les 16 janvier, 23 mai, 26 juin et 12 décembre 1996. Deux réunions avec l'ensemble de la Commission ont eu lieu les 28 mars et 12 septembre 1996. Les principaux thèmes traités ont été les suivants:

Registre de l'hémophilie:

(groupe de travail P. Tuchschnid, L. Schmid). Les questionnaires ont pu être envoyés en mars 1996 à

tous les médecins traitants de l'hémophilie. Le protocole permet, par codification des noms des patients, un recensement anonyme de tous les patients atteints d'hémophilie (facteur de coagulation <30%), de maladie de Willebrand (activité résiduelle <10%) et d'autres troubles plasmatiques importants de la coagulation; ce protocole permet en même temps de classer les patients en fonction d'un centre de traitement de l'hémophilie. Tous les hémophiles ayant leur domicile en Suisse doivent être enregistrés ainsi que les patients étrangers traités dans un centre d'hémophilie situé à proximité de la Suisse. Jusqu'à la fin de l'année, nous avons reçu plus de 600 réponses. Il s'agit maintenant d'éliminer les doubles envois; nous devrions obtenir des données précises à la fin mars 1997.

Dans la foulée du registre, nous allons également mener des statistiques sur les cas de décès.

Etude représentative sur la situation de l'hépatite

Notre société nous prie souvent de lui communiquer la situation exacte de l'hépatite C pour les hémophiles en Suisse. Il semble important que nous soyons assez clairs sur la question car nos patients sont insécurisés par les communications des médias. Certains craignent même que l'hépatite soit un désastre identique à l'infection par le VIH.

Dans ce but, la COM a pris, en été 1996, la décision de mener une étude représentative sur la situation de l'hépatite chez les hémophiles en Suisse. Le recensement des données couvre la période allant de 1995 à 1997. Le but de cette étude est de recenser la prévalence et le stade de la maladie dans les infections par le virus de l'hépatite. L'attention est portée en premier lieu sur la signification de l'hépatite C et de ses suites chez les patients traités, à l'époque, avec des préparations coagulantes non inactivées viralement. Nous supposons que le recensement des données constituera une base importante pour l'application ultérieure d'un traitement approprié. Tous les examens seront effectués dans le cadre du contrôle de routine annuel. Les frais des examens spéciaux effectués en laboratoire seront, en grande partie, pris en charge par le Laboratoire central de Berne, dans le rôle de sponsor. Le classement dans le registre de l'hémophilie est possible par l'intermédiaire de la codification anonyme des patients.

Environ 80 hémophiles ont déjà été analysés en détails dans une étude clinique prospective de l'université de Zurich (sous la direction de Madame Dr. E. Meili).

Cette étude représentative doit être un complément précieux pour toute la Suisse.

Définition d'un centre de traitement de l'hémophilie

Après un premier enregistrement, en avril 1994, de l'effectif des services de traitement de l'hémophilie en Suisse, nous avons tenté de recenser de manière détaillée l'offre thérapeutique des différents centres, au moyen d'un questionnaire complémentaire. Notre idée est de constituer un réseau de services primaires pour les soins de base (pratiques médicales, resp. hôpitaux) et de signaler les centres de référence régionaux complémentaires pour des mesures spéciales (chirurgie importante, clarifications interdisciplinaires, consultations génétiques, traitement des anticorps). Il est utile de viser une répartition des tâches entre des centres locaux et des centres de référence; la liberté de choix du médecin doit être maintenue. Des aspects géographiques et relatifs à la politique de la santé seront pris en considération comme il convient dans l'évaluation. Le stockage de préparations coagulantes, resp. le contrôle de la remise des médicaments deviennent également toujours plus importants pour les unités de traitement.

Planification des naissances chez les porteuses

Nous nous sommes occupés de la planification des naissances chez les porteuses à l'occasion de différentes réunions. Nous pensons notamment à la consultation génétique des jeunes femmes, à la possibilité du diagnostic prénatal et à l'accompagnement proprement clinique de la grossesse et de l'accouchement. Nous planifions d'élaborer des lignes directrices générales pour les soins des porteuses, qui devraient être validées pour toute la Suisse, en accord avec les pédiatres et les gynécologues. En novembre, le thème a été discuté de manière détaillée à un Congrès d'hémophilie à Aix-les-Bains, avec des spécialistes de France, d'Italie et de Grande-Bretagne; les arrangements trouvés là offrent une base pour un document de consensus. Une requête a également été déposée à l'Association génétique suisse, pour que le diagnostic prénatal pour l'hémophilie soit centralisé, c'est-à-dire qu'il ne soit offert que dans un seul institut en Suisse.

3) Préparations recombinantes

Facteur VIII recombinant

En 1995, les soins avec le facteur VIII recombinant connaissaient encore un passage difficile. La situation s'est considérablement améliorée cette année. Les quantités de livraison du Kogenate® ne sont plus limitées et le SRK® recombinant (facteur VIII recombinant de Baxter) a été autorisé par les caisses, comme deuxième préparation. A la réunion du Comité de janvier 1996, nous avons retenu pour l'indication que, dans l'état des connaissances actuelles, les deux préparations recombinantes étaient sûres, que leur efficacité était prouvée et qu'il n'existait pas de preuve pour de nouveaux risques. Leur utilisation peut donc

être recommandée. Une estimation récapitulative de la sécurité des préparations coagulantes a été publiée dans le bulletin d'hémophilie 96/1. Comme le montrent nos communications, la reconversion est assez hésitante. Aujourd'hui, la proportion de facteur recombinant constitue environ un quart de la quantité totale. Des communications du "World Federation Congress" de Dublin confirment également une prévalence des anticorps d'environ 20% pour le facteur VIII recombinant. Par ailleurs, des préparations plasmatiques de facteur VIII moyennement purifiées paraissent avoir un effet dans le traitement de tolérance immunitaire; la cause n'est pas élucidée.

NovoSeven - Problèmes du financement des préparations coagulantes

Entre 1985 et 1988, l'entreprise NovoNordisk développa avec succès le facteur VII activé recombinant. Des études cliniques menées tout d'abord aux USA puis en Suisse de 1991 à 1994 en prouvèrent la bonne efficacité dans le traitement d'hémorragies hémophiliques dues à des anticorps. La préparation fut enregistrée à l'OICM en janvier 1996. La seule indication autorisée est l'hémorragie avec risque de mort chez les patients avec anticorps. Bien que la valeur du médicament ne soit absolument pas contestée, on ne peut pas compter avec une autorisation des caisses, en raison du prix prohibitif. Des solutions concrètes ne sont pas en vue. En situation d'urgence, il a été décidé d'agir selon des principes éthiques médicaux.

La pression financière augmentant de manière générale dans le traitement de l'hémophilie, il devient de plus en plus évident qu'un nouveau concept de financement pour les préparations coagulantes devrait être élaboré, p. ex., sous la forme d'un fonds des organismes d'assurances couvrant l'ensemble de la Suisse. Une intervention de notre part dans cette direction auprès de la Conférence des directeurs cantonaux des affaires sanitaires et du Concordat des caisses-maladies est restée sans réponse. Le différend occasionné par des revendications pour une marge de 7,5% sur les préparations coagulantes n'a malheureusement pas encore été réglé de manière officielle par l'Office fédéral des assurances sociales. Diverses entreprises menacent de boycotter la livraison de préparations en Suisse si leurs exigences de prix ne sont pas respectées. Des délégués du Comité ont essayé d'intervenir auprès des autorités; entre temps, un certain calme s'est instauré sur le marché.

Nouvelles préparations coagulantes recombinantes

Facteur IX recombinant

C'est au "Genetics Institute" que l'on doit d'avoir mis au point la première préparation recombinante de facteur IX. Pour les cultures cellulaires, il ne faut ni protéines humaines ni protéines animales, le produit final est exempt d'albumine. Dans les phases II à III d'études cliniques, FIXr s'est avéré équivalent dans

son activité biologique aux préparations obtenues à base de plasma. 20 patients, compte tenu de 93 hémorragies, ont été jusqu'à aujourd'hui traités avec succès. Aucun effet secondaire notoire et, jusqu'à présent, aucun anticorps n'ont pu être observés. L'autorisation par la FDA est proche. Baxter va assumer l'exclusivité de la commercialisation et de la distribution du produit en Europe. Nous espérons que la préparation sera bientôt également introduite en Suisse.

FVIIIr SQ Pharmacia

Il s'agit d'une molécule modifiée de facteur VIII sans domaine B. Nous avons pris part à une étude clinique internationale en Suisse avec Pups. L'évaluation des résultats reste à faire.

Facteur de von Willebrand recombinant

L'entreprise Immuno est en train de mettre au point un facteur de von Willebrand recombinant. Les premières expérimentations animales montrent un effet satisfaisant. Il n'existe pas encore de données d'études cliniques chez l'être humain.

4) Perfectionnement

Différents membres de la COM ont participé et présenté des exposés aux manifestations suivantes:

- 40e congrès annuel de l'Association pour la recherche sur la thrombose et l'hémostase (ATH), du 14 au 17 février 1996 à Interlaken;
- XXIIe congrès de la World Federation of Hemophilia, du 23 au 28 juin 1996 à Dublin en Irlande;
- 27e symposium d'hémophilie de Hambourg (Immuno), les 8 et 9 novembre 1996 à Hambourg;
- session française d'hémophilie (Bayer), le 22 novembre 1996 à Aix-les-Bains.

Deux sessions de perfectionnement ont été organisées pour nos patients:

- une rencontre familiale à Berne le 7 janvier 1996 (Dr.R.Kobelt),
- la journée d'automne du Zürichberg le 27 octobre 1996 (Dr.E.Meili, Dr.R.Kobelt, Dr.S.Hartmann).

Bulletin d'hémophilie

Dans le prochain bulletin, les thèmes traités au cours des manifestations de perfectionnement seront en principe publiés dans les "feuilles jaunes", en tant qu'informations médicales. Les articles traitent des problèmes suivants:

- => sécurité des préparations coagulantes (plasmatique et génie génétique),
- => maladie de Creutzfeldt-Jakob et produits sanguins,
- => signification de l'hépatite C pour les hémophiles,
- => les douleurs, une souffrance,
- => hémorragies dangereuses,
- => maladie de von Willebrand et rares coagulopathies (publication planifiée en 1997).

5) Divers

Fonds bâlois d'hémophilie

L'année dernière, des contributions ont pu être adressées à trois hémophiles. Dans deux cas, ces contributions ont servi à soutenir l'instruction et la formation d'adolescents; dans un autre cas, la contribution a permis à une famille de paysans des montagnes d'agrandir une étable. Nous nous réjouissons d'avoir pu rendre un service utile grâce à ces dons.

Don de son propre sang

Pour un hémophile, la possibilité de faire don de son propre sang avant une opération importante (p. ex., prothèse de la hanche) est malheureusement limitée. Conformément à la décision fédérale du 1er août 1996 sur le contrôle des produits sanguins, tous les dons avec résultats de tests positifs doivent être détruits en cas d'hémophilie avec preuve, en particulier, d'anticorps à l'hépatite C. Ce qui empêche un grand nombre des anciens hémophiles de donner leur sang. Mais cela ne devrait à mon avis impressionner personne; car, selon la situation de l'hémophile, le don de son propre sang pourrait peut-être même représenter un risque plus élevé que la transfusion correcte de sang étranger.

Remerciements

En rétrospective de mes deux dernières années de fonction, j'aimerais remercier cordialement mes collaborateurs proches du Comité pour leur grand engagement. Mes remerciements s'adressent également à tous/tes mes collègues de la Commission médicale pour la confiance dont ils ont bien voulu m'honorer. Pour des raisons de santé, je me vois malheureusement obligée de me démettre de ma fonction de présidente de la COM. J'ai assumé mes tâches avec plaisir, le travail était particulièrement intéressant et stimulant. Le Comité m'a certes beaucoup soutenu dans la conduite des affaires; mais les obligations liées à la fonction de présidence représentaient une charge très importante au niveau du temps, en raison aussi notamment de l'engagement au Comité et de l'administration de l'Association dans sa totalité. Nous voulons nous efforcer ensemble de réorganiser l'ensemble de la gestion. Je remercie la Présidente, Madame U. Fries, pour sa compréhension et lui adresse ainsi qu'à Madame M. Angst, la directrice commerciale, tous mes vœux de bonne continuation et de succès.

Je continuerai à collaborer personnellement au sein du Comité. Mais je suis reconnaissante de pouvoir remettre en d'autres mains la conduite de la COM ASH. Je me réjouis que Monsieur Dr. R.Kobelt ait déjà accepté cette fonction et lui souhaite pleine réussite dans cette nouvelle tâche. J'aimerais redonner le temps qui m'est désormais de nouveau imparti à mes patients des Grisons.

Serena Hartmann

Association Suisse des Hémophiles, case postale 531, 8027 Zurich

BILAN au 31.12.96

ACTIF	Fr.
Caisse	1625.35
Compte de chèques postaux Zurich	1704.05
Compte de chèques postaux Berne	20816.75
Société de Banque Suisse, Compte-courant	11925.85
Société de Banque Suisse, Compte-d'épargne	126726.00
Société de Banque Suisse, Dépôts-titres	63467.65
Impôt	1882.75
Emprunt remboursable du fonds de solidarité	12000.00
Actifs transitoires	3715.00
	<hr/>
	243863.40
Perte	12069.60
	<hr/>
	255933.00

PASSIF	Fr.
Passifs transitoires	13071.45
Fonds de Solidarité	79584.20
Fonds Hoechst	47952.55
Capital	115324.80
	<hr/>
	255933.00

Association Suisse des Hémophiles
Siège social

Myrta Angst Gulrich
03/97

ASH Comptes pertes et profits 1996 - Budget pour 1997

Recettes	Budget 96	Comptes 96	Budget 97
	Fr.	Fr.	Fr.
Vente des marchandises	300.00	255.00	200.00
Cotisations et petit dons	14500.00	15900.00	22000.00
Grands dons	5000.00	3600.00	5000.00
Contributions des firmes	50000.00	50000.00	60000.00
Contributions parents (camp d'été)	2500.00	2300.00	2300.00
Contributions AI (camp d'été)	4200.00	5760.00	4700.00
Déficit-garantie pour camp d'été		1735.00	2700.00
Intérêts	8000.00	5370.05	4500.00
Div. remboursements BSV/AI	58000.00	34284.00	54000.00
	142500.00	119204.05	155400.00

Dépenses	Budget 96	Comptes 96	Budget 97
	Fr.	Fr.	Fr.
Marchandises (plaquettes/casques)	00.00	00.00	00.00
<u>Siège social</u>			
Salaires	54000.00	53921.55	54000.00
- AVS/AI/APG/AC	3700.00	6171.95	4000.00
- Caisse de pension	4000.00	4116.20	4400.00
- Ass. accident	600.00	25.80 H	300.00
- Ass. indemn. maladie	800.00	319.50	500.00
Paiements pour remplacement	3000.00	3227.30	3000.00
Frais	800.00	468.50	500.00
<u>Commission médicale (COM)</u>			
- Compensation président			10000.00
- Paiements pour projets	3000.00	1135.75	4000.00
- Conseils médicaux	6000.00	6200.00	2000.00
- Frais COM	3000.00	2376.40	3000.00
- Frais comité de la COM	5200.00	2228.15	3800.00
- Séances COM	1000.00	1398.70	1000.00
- Séances comité de la COM	6800.00	4789.90	6800.00
- Divers			1000.00
<u>Comité</u>			
- Frais	3000.00	1999.00	3000.00
- Séances	1000.00	985.20	1000.00
<u>Divers</u>			
Congrès-visites	4000.00	976.50	2000.00
Frais de juriste	4000.00	00.00	1000.00
Traductions	11000.00	1291.35	15000.00
Loyer	3000.00	2595.00	5000.00
Frais banque et ccp	530.00	484.50	600.00
Séances/journées/réunions	5000.00	2696.50	2000.00
Frais d'exploit. (app./machines)	500.00	3391.90	1000.00
Camp d'été	2000.00	9557.30	9700.00
Mat. de bureau/imprimés	7000.00	10153.35	10000.00
Téléphones/telex/ports	5000.00	5106.00	6000.00
Livres/revues spécialisées	500.00	411.20	500.00
Cotisations d'autres organisations	2500.00	2299.05	2500.00
Frais généraux	1500.00	2998.70	1500.00
	142430.00	131273.65	159100.00
Différence	+70.00	-12069.60	-3700.00
	142500.00	119204.05	155400.00

Dons 1996

Quelques dons les plus importants (partiellement pour fonds):

En mémoire à Marc Niederhauser	2000.00
En mémoire à Paul Hagen	50.00
En mémoire à Stephan Röthlisberger	100.00
En mémoire à Margrit Leibundgut-Bösiger	520.00
En mémoire à Urs Holz pour le fonds de solidarité	100.00
Donateur anonyme pour le fonds de solidarité	750.00
Maison Ernst Göhner	1000.00
Maison Bayer pour la semaine de voile	1000.00
Stiftung 'Denk an mich' déficit camp d'été 96	1735.00
J.C. Besson pour la semaine de voile	200.00
J.C. Besson pour le camp d'été 96	100.00
Famille Cisar	200.00
R. Locher	200.00
Ch. Malard	200.00

Soutien financier grâce aux contributions des firmes:

Behring/Hoechst	15000.00
ZLB SRK	15000.00
Immuno (Schweiz) AG	10000.00
Bayer (Schweiz) AG	10000.00

La maison **Behring/Hoechst (nouveau Centeon)** nous a mis gratuitement à disposition les réservoirs frigorifiques très pratiques (coffre d'aluminium, sacs de touriste et sacs normales); à commander au secrétariat de l'ASH.

La maison **Armour Pharma (nouveau Centeon)** nous a mis gratuitement à disposition le Travel Guide d'hémophilie; à commander au secrétariat de l'ASH.

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

Le fonds de solidarité de la **Croix Rouge Suisse** a effectué à titre d'exception deux paiements aux hémophiles avec grave troubles d'hépatite.

Notre membre bilingue (espagnol - allemand) **Mme Bucher** a travaillé gratuitement comme interprète.

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

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

Remerciements par écrit sont normalement faits sur demande ou dès Fr. 200.--.

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

En exécution du mandat qui nous a été confié, nous avons vérifié les comptes de L'ASSOCIATION SUISSE DES HEMOPHILES, arrêtés au 31 décembre 1996, dans le respect des dispositions légales, des statuts et des directives du Bureau Central des Oeuvres de Bienfaisance à Zürich (ZEWO).

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


Nous avons constaté :

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

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

Les vérificateurs de comptes :

Genève, le 18 mars 1997


Maurice Heimburger, Genève

Zürich, en mars 1997


Heinz Vetterli, Zürich

A l'intention de nos membres et bienfaiteurs

Invitation à la 31ème assemblée générale de l'Association suisse des hémophiles le dimanche 1er juin à Berne

Lieu: Centre de congrès et séminaires de la gare de Berne

Date et heure: le dimanche 1er juin 97
dès 10.30 heures

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

Ordre du jour

dès 10.30 h salle Lötschberg, à l'entrée: café et croissants

11.00 -
12.00 h salle Lötschberg: Accueil et ouverture de la séance

1. Election des scrutateurs
2. Procès-verbal de l'AG du 2 juin 1996
3. Approbation du rapport annuel de la présidente
4. Approbation du rapport annuel de la présidente de la commission médicale
5. Compte d'exploitation et bilan 1996, budget 97
6. Mutations
7. Requêtes des membres
8. Divers

12.30 h repas de midi

dès 14.00 h programme de l'après-midi sur un thème actuel: **SPORT**
Les intervenants:

- Prof. Dr. F. Hefti, orthopédiste pour enfants: Bases médicales du point de vue des médecins
- Thomas Negri, jeune sportif actif hémophile
- Arnold Gredig, le vécu d'un 'ancien' hémophile sur le sport
- Mme J. Eichhorn, physiothérapeute: possibilités thérapeutiques - entraînement ciblé
- Reto Christoffel, sportif actif hémophile
- Mme U. Fries, présidente: point de vue d'une mère
- Dr. S. Hartmann et Dr. R. Kobelt, point de vue de la comité de la COM - directives: Dans quel cadre est-il défendable de substituer de manière prophylactique?

Discussion/questions/réponses

open end avec café et douceurs

Procès-verbal: M. Angst Gulrich

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

Frais de Fr. 30.-- par personne adulte (à payer à la séance ou par bulletin de versement ci-joint) incl. café et croissants, repas de midi, café et douceurs.

aux membres et donateurs

**Invitation au Séminaire d'Août
DE L'ASSOCIATION SUISSE DES HÉMOPHILES
DIMANCHE, 31 AOÛT 1997, À ZURICH**

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

Date/heure: Dimanche, 31 août, dès 10.30

Voyage: **par CFF** à la gare centrale à Zurich, prendre le tram 6 jusqu'au Zoo - puis à pied 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'hôtel.

Réservez cette date importante. Un congrès spécial sur le thème:

- **hémophilie et génie génétique**
- **hémophilie et protection génétique**
- **hémophilie et initiative sur la protection génétique**

sera animé par Madame Dr. E.O. Meili, ancienne présidente de la Commission médicale et membre du comité de la COM.

Gerd Gelissen, auteur de la brochure connue "Génie génétique", a bien voulu venir en tant que maître de conférence.

Ce congrès a pour but de vous donner une vue d'ensemble sur la problématique du GENIE GENETIQUE, de manière à ce que vous puissiez vous forger une opinion personnelle sur la portée d'un domaine essentiel pour les hémophiles.

Afin de vous préparer, veuillez consulter aux pages qui vont suivre les articles relatifs à:

- **la prise de position par rapport à l'initiative sur la protection génétique exposée par le membre du Comité central Dr. D. Lottaz qui représente l'avis du Comité central,**
- **le texte de l'initiative sur la protection génétique.**

---> Un programme détaillé sera envoyé par envoi spécial dans le courant du mois de juillet 1997 à tous les membres et donateurs.

Prise de position sur l'initiative relative à la protection génétique

par Dr. Daniel Lottaz

A la demande du Comité de l'A.S.H., j'ai participé à la 50ème conférence GELIKO du 13 novembre 1996. Dirigée par le Président, Dr. Kurt Meyer, elle rassemblait les représentants de ligues de la santé, d'organisations d'handicapés ou de groupes d'intéressés: l'Aide suisse au Sida, la Ligue pour le rhumatisme, l'Union Zoeliakie, l'Association pour le psoriasis, l'Association pour les maladies musculaires, la Fondation pour le syndrome de Marfan, l'Association pour la sclérose en plaques, la Fondation Pro Mente Sana, l'Association pour la fibrose cystique, la Ligue pour le cancer, l'Association des diabétiques, l'Union "Insieme", la CRS, l'Organisation suisse des patients, la Fondation d'aide à la santé.

La partie spécialisée était consacrée au thème "Pour et contre le génie génétique". Chacun des camps avaient une représentante; ces deux personnes étaient invitées à confronter leurs points de vues.

La représentante du camp "pour le génie génétique", resp. contre l'initiative relative à la protection génétique était: Madame Dr. Susan Gerber-Huber des laboratoires médicaux MCL de Dürdingen, membre du conseil de fondation de la "Fondation suisse pour un génie génétique responsable - Gen Suisse".

La représentante "contre le génie génétique", resp. pour l'initiative relative à la protection génétique était: Madame Floriane Köchlin, biologiste; co-éditrice du journal sur la protection génétique du Groupe suisse de travail sur le génie génétique GST.

Les exposés des deux représentantes et la discussion qui leur a fait suite ont permis de montrer clairement la difficulté actuelle d'engager une discussion objective différenciée sur le thème de la technologie génétique. Nous sommes confrontés à deux visions du monde: celle du "technicien génétique" qui, fasciné par les nouvelles possibilités insoupçonnées de manipuler la nature de manière expérimentale et avec profit, considère que l'application des méthodes du génie génétique offre surtout des chances dans la recherche, la médecine et l'agriculture et se sent confirmé par les premiers succès de ces méthodes (p. ex., dans le développement de médicaments fabriqués génétiquement). Le progrès de l'être humain consisterait donc à s'efforcer de comprendre encore mieux les phénomènes naturels, afin de les contrôler à son avantage. Le "technicien génétique" a conscience du risque potentiel de cette technique révolutionnaire; mais il estime que le danger pour l'environnement n'est pas plus élevé que dans de nombreuses autres technologies industrielles et qu'il est même plus faible. Aux yeux du "technicien génétique", la discussion éthique et juridique relative aux retombées sociales et à la sauvegarde de la dignité de l'animal doit égale-

ment être poursuivie mais il considère que les interdictions qui sont formulées dans l'initiative sur la protection génétique ne constituent pas de moyen approprié.

A ce point de vue s'oppose celui de l'"avertisseur" qui entrevoit des dangers imprévisibles dans cette technologie nouvelle et d'autant plus puissante. Il fait observer, en première ligne, des modifications imperceptibles et, en grande partie inconscientes, dans l'image sociale mondiale. La technologie génétique offre une réponse simple à des problèmes posés par un monde de plus en plus complexe: divers problèmes urgents pourraient être résolus en supposant que l'on appuie sur le bon "bouton génétique" (d'où le zèle investi à trouver le gène "alcoolisme" ou le gène "toxicomanie", le gène "agression" ou le gène "criminalité"). Pour finir, les gènes sont un bouc émissaire pratique pour justifier n'importe quelle anomalie sociale. Est à considérer sous ce rapport l'intolérance de plus en plus développée à l'égard des handicapés qui se doivent toujours plus de justifier la valeur de leur handicap en tant que mode de vie. A quoi s'ajoute l'abus potentiel d'informations génétiques tombant dans les mains d'assurances sociales et d'employeurs soumis à une pression financière et économique toujours plus grande. En plus des rejaillissements sur le corps social, il faut envisager le risque écologique incalculable des nouveaux gènes lancés dans l'environnement. Autant de raisons pour mettre un frein au boom démesuré du génie génétique et à ses retombées sociales et écologiques dont la dynamique n'est pas contrôlable.

En ce qui concerne les hémophiles, la prise en considération de ces arguments pour et contre la technologie génétique permet d'entrevoir les deux faces du miroir. D'une part, on ne peut pas nier que les hémophiles jouissent aujourd'hui d'un immense progrès thérapeutique et médical. Mais les infections du VIH et de l'hépatite C par des préparations sanguines n'ont pas été les seuls facteurs qui nous ont valu d'être douloureusement confrontés au risque résiduel inévitable du progrès médical - risque que l'on ne peut pas non plus totalement exclure de l'application de préparations recombinantes, même si l'état des connaissances actuelles nous oblige à considérer ces préparations comme un progrès au sens pur du terme. Cela va de soi que l'A.S.H., en tant que représentante d'un groupe de patients qui profite considérablement du progrès médical, s'oppose aux exigences de l'initiative sur la protection génétique. De l'autre côté du miroir, on ne peut pas oublier où se situent les principaux points d'attaque de l'initiative: d'une part, dans l'interdiction d'animaux transgénétiques à des fins de rapport et de recherche, d'autre part, dans l'interdiction de rejet dans l'environnement d'organismes

mes modifiés génétiquement. Cela aurait certes pour conséquence de nuire péniblement à la Suisse en tant que centre de recherches mais les retombées sur le traitement des hémophiles en Suisse seraient vraisemblablement très faibles: la fabrication et l'application de préparations coagulantes recombinantes ne seraient certainement pas touchées; conformément aux dires des auteurs de l'initiative, la thérapie génétique ne tomberait pas sous l'interdiction d'affranchissement; ces deux principales préoccupations des patients hémophiles seraient donc satisfaites, même après acceptation de l'initiative. Au regard des risques en partie incertains qui pourraient résulter pour l'homme et l'environnement de l'application de nouvelles méthodes de génie génétique, on comprend alors que l'initiative sur la protection génétique rapporte quelques sympathies. Mais, j'aimerais ne pas faire oublier que l'acceptation de l'initiative ne conduirait pas pour autant la Suisse à renoncer au progrès technique médical et qu'en raison du risque, elle interromprait dans son propre pays le développement d'une partie importante de la technique génétique pour le déléguer à l'étranger! Un tel "esprit de clocher" me semble peu approprié à confronter les retombées sur le corps social et la politique de l'hygiène d'une révolution mondiale dans le domaine de la médecine biologique.

Le lancement de l'initiative sur la protection génétique a ouvert une discussion, certes un peu tardive, sur les chances et les dangers de l'application de méthodes génétiques et posé des questions éthiques fondamentales comme, p. ex., lors du diagnostic prénatal, de la manipulation de la voie embryonnaire chez l'être humain et par rapport au respect de l'animal lors de manipulation génétique. Plus l'intérêt potentiel de la nouvelle technologie est important pour l'humanité, plus il y a des risques d'emplois abusifs. Le contrôle par les lois est donc nécessaire et pas seulement dans l'intérêt des hémophiles.

A chacun de décider s'il peut faire confiance aux contrôles législatifs en cours ou s'il préfère une vaste interdiction (pour le moins en Suisse) du génie génétique, par crainte d'un risque résiduel difficile à estimer.

Internet-adresses sur initiative:

<http://www.magnet.ch/jufogen/>

<http://www.admin.ch/ch/d/pore/vi/>

<http://www.schaufenster.ch/publimeter/>

D. Lottaz

La prise de position du comité de l'ASH:

**Le comité a à une voix l'opinion suivant:
'L'initiative est à refuser de la vue d'hémophilie'.
(procès-verbal du 25.01.97)**

Teneur de l'initiative:

La constitution fédérale est complétée comme il suit:

Art. 24decies (nouveau)

1.

La Confédération édicte des prescriptions contre les abus et les dangers liés à la modification génétique du patrimoine héréditaire de animaux, des plantes et d'autres organismes. Elle veille ainsi à la dignité et à l'intégrité des êtres vivants, à la préservation et à la mise en valeur de la diversité génétique, ainsi qu'à la sécurité de l'être humain, de l'animal et de l'environnement.

2.

Sont interdits:

1. la production, l'acquisition et la remise d'animaux génétiquement modifiés;
2. la dissémination d'organismes génétiquement modifiés dans l'environnement;
3. l'octroi de brevets pour des animaux et des plantes génétiquement modifiés ou des parties de ces organismes, pour les procédés utilisés à cet effet, et pour les produits en résultant.

3.

La législation établit des dispositions concernant notamment:

1. la production, l'acquisition et la remise de plantes génétiquement modifiées;
2. la production industrielle de substances résultant de l'utilisation d'organismes génétiquement modifiés;
3. la recherche utilisant des organismes génétiquement modifiés, susceptibles de créer des risques pour la santé humaine et pour l'environnement.

4.

La législation exige notamment de tout requérant qu'il fournisse la preuve de l'utilité, de la sécurité et de l'absence d'alternative, et qu'il démontre que l'opération est acceptable sur le plan éthique.

Le Loi actuel:

Le 17 mai 1992, l'article 24 de la Constitution fédérale (CF) a été accepté à la grande majorité de la population suisse:

1.

L'Homme et son environnement sont protégés des abus du génie génétique et de la technologie de reproduction.

2.

La Confédération met en vigueur des dispositions sur la manière d'user des germes et du patrimoine héréditaire humains. Elle veille ainsi à la protection de la dignité humaine, de la personnalité et de la famille et se fait guider en particulier par les principes suivants:

1. Toute intervention dans le patrimoine des cellules germinatives et des embryons humains est illicite.
2. Le patrimoine héréditaire et les germes non humains ne peuvent pas être utilisés pour le patrimoine héréditaire et les germes humains ou mélangés avec ces derniers.
3. La procédure d'aide à la reproduction ne doit être utilisée que lorsque l'infertilité ou le risque de contamination d'une maladie grave ne peuvent pas être évités autrement; mais en aucun cas dans le but de créer certaines qualités chez un enfant ou dans le cadre de la recherche. La fécondation d'ovules humains en dehors du corps de la femme n'est autorisée que dans certains conditions définies par la loi. Seul le nombre d'ovules humains susceptibles d'être implantés immédiatement dans le corps de la femme peuvent être développés en dehors de son corps, en vue de la formation d'embryons.
4. Les dons d'embryons et toutes les formes de maternités d'emprunts sont illicites.
5. Il est interdit de se livrer au commerce du patrimoine héréditaire humain et des produits d'embryons humains.
6. Le patrimoine héréditaire d'une personne ne peut être examiné, enregistré ou publié qu'avec l'accord de cette dernière ou en raison d'une disposition légale.
7. L'accès d'une personne aux données relatives à ses origines est à garantir.

3.

La Confédération promulgue des dispositions sur la manière d'user des germes et du patrimoine héréditaire des animaux, des plantes et d'autres organismes. Elle contribue ainsi à la dignité de la créature ainsi qu'à la sécurité de l'être humain, des animaux et de l'environnement et protège la variété génétique des espèces animales et végétales.

UN SOUTIEN qui ne coûte (presque) rien.

- Avez-vous d'innombrables aiguilles,
- seringues et
- 'butterflies'?

Une oeuvre de soutien aux enfants polonaise s'y intéresse.

Veillez les envoyer à

A.S.H.
M. Angst Gulrich
Tösstalstr. 106
CH-8623 Wetzikon

Merci!

Communication des fabricants de préparation d'hémophilie

Behring Suisse - nouveauté: CENTEON PHARMA AG

L'entreprise "Behringwerke AG", spécialisée dans les dérivés plasmatiques, a fusionné avec l'entreprise Armour en 1996, pour devenir CENTEON PHARMA GmbH. La CENTEON PHARMA GmbH distribue toutes les préparations des deux entreprises partenaires, c'est-à-dire aussi les préparations coagulantes.

En Suisse, l'entreprise Behring a changé de nom; elle s'appelle maintenant CENTEON PHARMA AG. Toutes ses prestations sont conservées.

Remarque à la rédaction: les publications d'informations ainsi que le livre pour enfants adapté pour la Suisse par Dr. R. Kobelt "Je suis Martin" (Ich bin der Martin) - à ce moment en allemand - peuvent être obtenus gratuitement par l'intermédiaire du siège social de l'Association Suisse des Hémophiles.

BAYER (Suisse) AG

Bayer met à notre disposition des cassettes vidéo sur l'hémophilie. Les enseignants et les parents sont le public-cible. La version française est actuellement disponible au siège social de l'A.S.H.; la version allemande va être produite en collaboration avec le Dr. R. Kobelt et devrait être disponible à partir de l'été 97. Les cassettes vidéo seront remises sous forme de prêt. Bayer prend une part considérable à l'organisation des camps internationaux d'hémophilie. La personne à contacter en Suisse à ce sujet est:

Dr. W. Lutz, Esserswil, 9325 Roggwil
Tél. et fax: 071 455 19 28

Bayer publie un petit guide de voyage pour les hémophiles de langue italienne: *IN VIAGGIO, QUANDO COME E DOVE*
Le petit guide peut être commandé par Bayer (Suisse) AG, secrétariat, Grubenstrasse 6, 8045 Zurich.

Tél.: 01 465 81 11

Fax: 01 462 07 54

Laboratoire central de la Croix-Rouge LCB

Changement administratif dans les soins d'urgence avec des produits de coagulation: depuis 1997, des commandes d'urgence peuvent être passées en dehors des heures de bureau, c.-à-d. pendant la nuit entre 17.00 h et 07.30 h ainsi que le week-end et pendant les jours de congé, par l'intermédiaire du centre régional des dons du sang de la CRS de Berne. Numéro de téléphone: 031-381 41 81

Les commandes habituelles du lundi au vendredi, de 07.00 h à 17.00 h sont à adresser directement au LCB, en téléphonant au numéro gratuit: 155 14 15.

Immuno (Suisse) AG

Immuno a déménagé en 1996: 8604 Volketswil, Chriesbaumstr. 2.

Pour tous ceux qui ne le savent pas encore, voici les principaux numéros:

la centrale: téléphone 01 908 50 50 télécopieur 01 908 50 40 service d'urgence 24 heures sur 24: 01 444 92 33

Commandes: numéro direct téléphone 01 908 50 55 téléfax 01 908 50 56

Information médicale: numéro direct téléphone 01 908 50 45 téléfax 01 908 50 46

Informations générales:

UNITED AIRLINES - Billets gratuits pour les personnes concernées - Correction: les responsables nous ont communiqué le 17 novembre 1996 que ce projet avait été reporté à un temps indéterminé et que l'on n'était par conséquent pas en mesure de mettre des billets gratuits à disposition. Domage!

Nous avons reçu un exemplaire de la brochure publiée par la **FEDERATION SUISSE POUR LA LUTTE CONTRE LA TUBERCULOSE ET LES MALADIES PULMONAIRES:**

s'exposer à la fumée des autres - un risque pour la santé

Son contenu:

- effets sur les nourrissons et les petits enfants
- effets sur les enfants et les adolescents données sur les risques de l'exposition à la fumée des autres
- l'exposition à la fumée des autres engendre souvent des troubles respiratoires
- les exposés à la fumée des autres sont sujets à un plus grand risque de maladie
- exposition quotidienne à la fumée des autres et asthme
- exposition à la fumée des autres et toux chronique
- exposition à la fumée des autres et bronchite chronique etc.

Cette brochure peut être obtenue gratuitement en s'adressant à la FSTP, Falkenplatz 9, 3001 Berne

Tél.: 031 302 08 22

Fax: 031 302 88 33

De l'**ASKIO** (Entraide suisse aux handicapés) Effingerstr. 55, 3008 Berne, tél: 031 390 39 39, nous avons reçu le programme des cours pour 1997:

- avril 97 Handicapé - sans travail
- mai 97 Voyager - ce n'est pas un tabou
- juin 97 Comprendre les conflits
- juillet 97 Assumer une responsabilité
- août 97 Prestations des caisses de retraite
- septembre 97 "Toucher SVP"
- octobre 97 Parler - manière de se présenter
- novembre 97 Série d'"ateliers politiques"

Les cours seront menés en collaboration avec l'ASI (Association suisse pour les invalides) et la FSP (Fédération suisse des paraplégiques). Pour de plus amples détails sur le programme, veuillez vous adresser à l'adresse mentionnée ci-dessus.

Informations sur le SIDA:

SWISS AIDS TREATMENT GROUP

La nouvelle brochure "Swiss Aids Treatment News" publiée par le Swiss Aids Treatment Group (dont nous avons déjà parlé) offre de larges possibilités d'informations objectives pour toutes les personnes intéressées par cet éventail de thèmes.

La brochure paraît deux fois par mois, a actuellement un tirage de 3000 exemplaires et va être soutenu par l'Office fédéral de la santé publique OFSP, de Berne.

Un abonnement peut être commandé à:

Swiss Aids Treatment Group

c/o l'Aide suisse au SIDA

Konradstr. 20

8005 Zurich

Tél.: 01 273 42 42

Fax: 01 273 42 62

Le meilleur livre pour enfants sur le SIDA:

MAMAN, LE SIDA, C'EST QUOI?

Un livre sensible publié en allemand, en français, en anglais, en espagnol et en portugais.

Ce livre d'images a été complété par des informations pour enseignants et parents. Les traductions ont été soutenues et, si possible, faites par l'Office fédéral de la santé publique OFSP.

Nous avons lu cette information dans "DIALOG", le journal de l'aide au SIDA de Saint-Gall-Appenzell. Tél.: 071 223 68 08 Fax: 071 223 66 07



ASH Association Suisse des hémophiles:**Prestations du fonds de solidarité de l'ASH:**

La Société Suisse des Hémophiles entretient un fonds, en vue du soutien d'hémophiles et de personnes atteintes de troubles graves de la coagulation qui, par leur maladie et/ou leurs conséquences graves (deuxième maladie comme, p. ex., une évolution chronique de l'hépatite), sont dans une situation financière difficile. Le fonds ne sert pas aux malades du SIDA (VIH positifs) car, dans le cas de ces derniers, il existe un fonds VIH séparé de l'A.S.H. et d'autres ressources sociales.

Le fonds permet d'assurer une transition lorsque les prestations d'institutions sociales habituelles n'ont pas encore été fournies ou dans des cas où d'autres ressources sont épuisées.

Le bénéficiaire de prestations du fonds de solidarité doit rendre compte de son état de nécessité (situation financière). Les limites du fonds ne permettent pas actuellement de fournir des prestations spontanées.

Si l'hémophilie ou ses conséquences vous a mis(e) dans une situation financière difficile, n'hésitez pas à vous adresser à notre siège social. Soyez sûr(e) que nous prendrons votre cas en considération.

La commission du fonds de solidarité de l'A.S.H. cherchera pour vous des moyens et des stratégies, afin de vous venir en aide rapidement et de manière non bureaucratique.

La commission du fonds

Le président/trésorier:

Ch. Zutter

Nouvelle prestation de service de l'AIDE SUISSE AU SIDA:

consultation sur des questions relatives aux assurances sociales, au droit du travail et au droit lors de VIH et de SIDA.

Depuis le 17 février 1997, Kurt Pärli, expert en assurances sociales et assistant social, se tient à la disposition de tous les conseillers des centres de consultation pour le VIH et le SIDA. Il travaille au siège central de l'A.S.H..

Ce qui veut dire que les intéressés peuvent adresser leurs questions et leurs problèmes aux centres de consultation régionaux de l'Aide au SIDA ou au siège central de la Société Suisse des Hémophiles.

Le siège central de l'A.S.H. se tient également à votre disposition pour les adresses et les numéros de téléphone des centres de consultation régionaux de l'Aide au Sida.

La consultation est gratuite.

Fédération suisse pour l'intégration des handicapés **FSIH:**

Conduite des procédures par le service juridique

Malgré une requête fondée de reconsidération de la situation, l'Office fédéral des assurances sociales va maintenir la décision qu'il a prise en début d'année, selon laquelle, conformément à l'article 74 de la loi sur l'AI, aucune contribution aux frais de secrétariat ne sera plus fournie pour la part de recours en justice (procédure de recours dans le domaine du droit des assurances sociales). Dans le but de compenser à partir de 1997 la chute de rentrées menaçante de plusieurs dizaines de milliers de francs, la FSIH doit créer de nouveaux moyens financiers.

Grâce à un changement dans la jurisprudence de la loi fédérale sur les assurances, nous pouvons envisager que, lors des procédures gratuites en faveur des handicapés, notre service juridique accordera aussi, à l'avenir, des dédommagements aux partis, grâce auxquels les cotisations à l'AI pourraient être compensées. Même s'il n'existe pas encore pour la FSIH de jugement formel de la loi fédérale sur les assurances, contrairement au cas de l'Association suisse d'aide aux invalides, le Comité central a, pour l'année à venir, décidé de continuer à offrir aux requérants un appui gratuit. En cas de décision négative pour le service juridique, l'offre devrait être réexaminée à partir de 1998 et réorganisée.

Compte rendu de la session d'automne du dimanche 27 octobre 1996, à l'hôtel Zürichberg de Zurich.

Il y avait 108 participants. La Commission médicale était représentée par Madame Dr. S. Hartmann (présidente), Dr. E. Meili (membre du comité et membre d'honneur de l'A.S.H.), Dr. R. Kobelt (membre du comité). Madame Zürcher (Bayer), Monsieur Devay (Behring), Madame Brunner et Dr. Gasser (Immuno), Monsieur Schwyter (LCB) représentaient les entreprises de fabrication de produits.

M. Hostettler (Comité) et J.-C. Besson (Comité) s'étaient excusés.

Comme l'année précédente, les invités se retrouvèrent à partir de 10.00 h. Une partie du restaurant Kiebitz situé à l'étage inférieur de l'hôtel Zürichberg était réservée à l'A.S.H.. Les tables étaient garnies de jus d'orange, de café et de croissants. A l'entrée, il y avait une table sur laquelle on avait déposé du matériel d'information, des plaquettes, des casques ainsi que des ustensiles de réfrigération (de Behring et d'Immuno). L'offre fut largement exploitée.

La journée se déroula dans la grande salle. La Présidente, Madame Ursula Fries ouvrit la manifestation à 11.15 h en adressant ses vœux de bienvenue aux participants. Elle présenta les fabricants de produits et encouragea l'assistance à lier contact avec ces derniers, à leur poser des questions. Puis, elle passa la parole à Monsieur Dr. R. Kobelt.

Hémorragies dangereuses: quelques cas issus de la pratique.

Dr. Kobelt entra en matière avec une question: - "Qu'entend-on par hémorragie dangereuse?*. A titre de réponse, il expliqua qu'il s'agissait d'une hémorragie pouvant conduire à des lésions durables, voire même à la mort. Les prémices d'une hémorragie dite dangereuse ne sont d'ailleurs souvent pas impressionnantes. C'est ce qui rend son dépistage difficile. Un traitement correct en temps voulu permet toutefois de stopper la plupart d'entre elles. C'est la raison pour laquelle on appliquera comme principe:

NE PAS ATTENDRE QU'UNE HEMORRAGIE DANGEREUSE SOIT CLAIREMENT DIAGNOSTIQUEE MAIS, EN PRESENCE DE SYMPTOMES DOUTEUX, AGIR IMMEDIATEMENT.

Notre dernier bulletin (2/96) avait déjà publié une récapitulation des hémorragies dangereuses les plus fréquentes et une liste schématique des raisons pour une substitution. Dr. Kobelt commenta quelques cas. En voici un qu'il nous semble nécessaire de mentionner:

Un jeune hémophile se plaignait de douleurs à l'aîne après des effort importants. Il consulta le médecin de famille qui répondit qu'il ne voyait rien et lui prescrivit une pommade. Les douleurs augmentèrent. Il

fut bientôt nécessaire de transporter le jeune garçon au centre: il était gravement malade. On diagnostiqua une hémorragie importante au niveau du psoas avec premières manifestations de paralysie: il fallait transporter le malade à l'hôpital, le soumettre à de nombreuses substitutions et, pour finir, à une physiothérapie.

Frais du traitement: env. Fr. 35'000.--.

Dr. Kobelt tira quelques conclusions des exemples commentés:

1. un hémophile ne souffre en principe pas plus d'hémorragies que les autres; lors d'efforts quotidiens, de faibles hémorragies peuvent survenir chez tous. Chez les hémophiles, le problème se situe au niveau des hémorragies secondaires provenant précisément des troubles de coagulation, c.-à-d. qu'une hémorragie, même enrayée, peut longtemps menacer de se reproduire.
2. Des symptômes flous doivent être immédiatement traités au moyen de substitutions - éventuellement pendant plusieurs jours, même si la personne concernée ne sait pas d'où ces symptômes viennent.
3. Les hémorragies cérébrales sont particulièrement dangereuses (v./aussi l'article du Dr. R. Kobelt dans le dernier bulletin). A l'appui de deux exemples, Madame Dr. Meili précise ici que, même lors d'un traitement optimal, les conséquences peuvent en être mortelles: une faible hémorragie traitée immédiatement se termina par le décès du patient; une hémorragie grave se termina bien. Les statistiques montrent qu'au moins la moitié des personnes atteintes d'hémorragie cérébrale et pas seulement des hémophiles, y ont succombé.
4. Les opérations des amygdales et les interventions dentaires doivent être bien préparées; ceci concerne aussi les hémophiles dont le degré de gravité est faible et moyen car, dans un tel cas, ils peuvent souffrir d'hémorragies graves.
5. Lors de maux de gorge et d'angine, une substitution prophylactique est de rigueur, en plus du traitement habituel. Cela s'explique par le fait qu'une inflammation à la gorge peut facilement dégénérer en

hémorragie mais aussi que des douleurs à la gorge constituent souvent le premier signal d'une hémorragie. Madame Dr. Meili mentionna que de telles hémorragies se produisaient pour la plupart en hiver, lorsque des hémophiles légers prenaient de l'aspirine contre la fièvre, bien que ce remède soit sur la liste des médicaments interdits aux hémophiles!

Dans la discussion qui suivit, il s'avéra que de nombreuses personnes concernées avaient fait l'expérience d'avoir souvent eu à se défendre à l'hôpital, lorsque les médecins voulaient les traiter de manière incorrecte. Une partie d'entre elles avait même dû attendre plusieurs heures jusqu'à ce qu'elles puissent être substituées.

R. Kobelt opposa que ces personnes avaient dû être transportées dans un lieu non approprié et qu'il faudrait toujours prendre tout d'abord contact avec des spécialistes de l'hémophilie, afin que l'hospitalisation puisse être organisée sans problèmes. On ne devrait d'ailleurs jamais se séparer de la liste des centres!

Un membre raconta qu'il lui avait toujours fallu sommer les médecins de prendre contact avec le centre mentionné sur la liste. Madame Dr. Hartmann souligna que dans les services d'urgence, il y avait des médecins en partie jeunes et inexpérimentés et qu'il était important de s'avoir s'imposer, certes poliment mais nettement.

U. Fries demanda dans quelles situations il fallait toujours avoir le facteur de coagulation avec soi. Dr. Meili répondit par "TOUJOURS"! Selon l'avis du Dr. Kobelt, le facteur devait être emporté dès l'instant où l'on s'absentait plus d'une heure de la maison. Il était aussi possible d'envisager d'en stocker chez des amis ou des parents. Dans les hôpitaux et chez les médecins - à l'exception des centres d'hémophilie et des médecins spécialisés - les réserves de facteurs de coagulation étaient en règle générale inexistantes ou insuffisantes.

H. Vetterli fit encore une fois remarquer que les facteurs de coagulation étaient beaucoup plus résistants que ce qui était mentionné sur l'emballage. Il raconta qu'il avait lui-même emporté son facteur pour un safari d'un mois et qu'il n'avait noté aucune altération dans l'efficacité du médicament. Après un tel voyage, le facteur devait d'ailleurs être consommé rapidement car la chaleur pouvait avoir compromis la durée de conservation.

Dr. Kobelt et U. Fries renvoyèrent ici au sac à dos spécial très pratique de Behring (à commander au siège social).

En résumer, un rappel des principaux points:

- ATTENDRE UN DIAGNOSTIC CLAIR EST SOUVENT UNE ATTITUDE FAUSSE - TOUT SYMPTÔME SUSPECT DOIT FAIRE L'EFFET D'UN TRAITEMENT IMMÉDIAT.
- LORS DE PROBLÈMES, LES HÉMOPHILES DEVRAIENT SI POSSIBLE SE RENDRE DANS UN CENTRE D'HÉMOPHILIE OU PRENDRE AU MOINS CONTACT PAR TÉLÉPHONE, DE MANIÈRE À CE QUE LE TRAITEMENT SE DÉROULE CORRECTEMENT. L'HÉMORRAGIE TYPIQUE DE L'HÉMOPHILE EST UNE HÉMORRAGIE SECONDAIRE ET LAISSE DONC SUFFISAMMENT DE TEMPS.
- AVOIR TOUJOURS AVEC SOI DES PRÉPARATIONS COAGULANTES AINSI QUE LA LISTE DES CENTRES.
- EN CAS D'HÉMORRAGIE, UN HÉMOPHILE LÉGER DOIT ÊTRE SOIGNÉ COMME UN HÉMOPHILE GRAVE.

La peur des mères

La présidente, Madame U. Fries fit ensuite un exposé sur la peur des mères.

Maladie de von Willebrand et rares troubles congénitaux de la coagulation.

Le programme de l'après-midi débuta avec l'exposé de Dr. Meili sur la maladie de von Willebrand et les rares troubles congénitaux de la coagulation. Cet exposé est imprimé en annexe.

Douleurs

À l'appui de son article paru dans le dernier bulletin, Madame Dr. Hartmann émit encore quelques réflexions sur le thème des douleurs. C'est ainsi qu'elle nous apprit que les enfants de plus d'un an sentaient autant les douleurs que les adultes. Elle cita entre autres la campagne contre la douleur entreprise par la ligue contre le cancer.

Questions/réponses

Comme toujours, le temps réservé aux questions fut bien utilisé. Nous nous contenterons ici de noter les réponses.

Immuno:

- l'entreprise Immuno a été achetée par Baxter. À l'avenir, quelques produits Baxter seront également vendus par Immuno (selon Dr. Gasser).
- Des fibrinogènes fabriqués selon la méthode du génie génétique ne sont actuellement pas connus.

Maladie de von Willebrand:

- la maladie de von Willebrand est très répandue: un hémophile sur cent en souffre légèrement.
- Dans le syndrome de Willebrand, le facteur d'hérédité est différent de celui de l'hémophilie classique, dans la mesure où les femmes sont autant touchées que les hommes. Des risques supplémentaires existent chez les femmes, comme les menstruations, la grossesse et l'accouchement. Il y a des troubles généraux comme les hémorragies de la muqueuse liées à des problèmes vasculaires. Les hémorragies articulaires sont rares.
- Lors du passage à Kogenate, le facteur de von Willebrand doit être testé. Cela est généralement aussi effectué lors des contrôles annuels de l'hémophilie.

Hémophilies A et B, substitutions etc.:

- On ne sait pas pourquoi un hémophile a des hémorragies articulaires.
- Au sujet de la substitution immédiate lors de sensations "bizarres" (voir recommandation du Dr. Kobelt): à l'objection d'un membre selon laquelle il fallait ainsi substituer constamment, qu'une substitution immédiate compte tenu de la position de repos n'étaient pratiquement pas possibles dans le cadre de la vie professionnelle, R. Kobelt précisa qu'il était difficile de différencier, que le problème devait être résolu selon chaque cas individuel et qu'un comportement raisonnable était la condition de tout traitement de substitution. E. Meili dit que la plus grande difficulté se situait au niveau des patients avec anticorps.
- Lors d'angine, il faudrait substituer immédiatement, même quand on est sous substitution permanente; on peut, dans tous les cas, reporter une piqûre d'un jour.
- Dans quelques pays, des hémophiles graves sont aujourd'hui substitués pratiquement en permanence dès leur troisième année de vie. A l'âge adulte, la substitution permanente doit être interrompue ou massivement réduite car les hémorragies n'apparaissent le plus souvent plus sur de longues plages de temps. Cette manière d'agir est aussi justifiée par le fait que l'entraînement sportif peut considérablement réduire le risque d'hémorragie. On connaît de gros sportifs atteints d'hémophilie grave qui n'ont pratiquement pas d'hémorragies.
- Les remèdes homéopathiques ne devraient être administrés qu'en complément de la substitution (attention chez les enfants: les préparations sont en partie à base d'alcool!). Les médecins ont, entre autres, vécu des situations difficiles avec des patients qui n'avaient été, jusqu'alors, traités qu'avec des méthodes alternatives; les principes actifs de tels remèdes peuvent, entre autres, modifier les plaquettes. Un membre n'a person-

nnellement eu que des expériences positives avec la médecine naturelle; il considère toutefois comme absolument nécessaire de mener de tels traitements en collaboration avec le médecin traitant de l'hémophilie.

Soins à Balgrist

- En ce qui concerne le Dr. Rodriguez, une solution spéciale peut être trouvée. Dr. E. Meili négocie actuellement avec la direction de Balgrist.

U. Fries informa l'assistance que le Comité central allait, par envoi spécial, prendre position par rapport à l'initiative sur le génie génétique et que pour les hémophiles, il était très important que cette initiative ne passe pas.

Remarque: un article sur ce thème est publié dans ce bulletin.

Comme d'habitude, le Congrès se termina avec des discussions animées, du café et des gâteaux.

Comme toujours, les enfants furent bien gardés! Merci à Marlies Dürst pour ses qualités d'animatrice.

Merci à tous les participants!

27 octobre 1996

M. Angst Gulrich

Cotisation de membre pour 1997:

Puis-je me permettre de vous demander de bien vouloir régler votre cotisation de membre pour 1997?

- Affiliation normale Fr. 50.--
- Affiliation collective (entreprises) Fr. 100.--

Ci-joint, un bordereau de versement.

Notre compte PC. 30-7529-3

Merci!

Nous acceptons avec reconnaissance les dons, les légations et les faveurs en cas de décès!

Semaine de voile au lac de Constance



Myrta Angst vient de me rappeler de manière sympathique qu'elle n'avait pas encore reçu le compte rendu du camp de voile 1996. Je suis assise dans mon bureau devant l'ordinateur mais mon regard erre sur le lac de Constance. J'ai la chance d'en avoir une belle vue mais je n'y vois aucun bateau naviguer. Je me perds un instant dans le miroitement coloré de l'eau. Elle est encore trop froide, son niveau est trop bas et il n'y a pas un souffle de vent.

Tout était différent en octobre 1996. Pour notre semaine de camp, nous avons eu un vrai temps de voile. La pluie était certes souvent de la partie mais la force du vent augmentait presque tous les jours, si bien que les participants purent vivre une progression dans les difficultés. Comme c'est le cas pour beaucoup d'entre nous pendant les vacances, l'équipage avait du mal à se sortir du lit le matin. Chaque jour, nous partions en direction de l'Allemagne. Ce n'est que vers la fin des

vacances que nous remarquâmes qu'un participant n'avait pas de papiers d'entrée valables pour l'Allemagne; nous ne fûmes heureusement jamais contrôlés. Nous étions tantôt dans le vent, tantôt en cours; la prédilection de Christian était le spinnaker ce qui impliquait beaucoup de travail pour un équipage encore inexpérimenté.

Pour décharger l'équipe de cuisine, nous emportons le plus souvent un pique-nique quand nous ne l'oublions pas tout bonnement à la maison. Un jour de temps pluvieux, nous sommes allés manger une soupe à la goulache au restaurant de l'ancien ferry-boat hors de fonctionnement dans le port de Friederich. Ce jour avait vraiment quelque chose de particulier: un membre de l'équipage ne se laissa pas impressionner par la houle et, après avoir accroché quelque chose qu'il avait emporté au moulinet, donna à manger aux poissons. Attirés par le spectacle particulier, beaucoup ne purent s'abstenir d'imiter. Pour nous récompenser de cette croisière prolongée jusque tard dans la nuit, nous dînèrent encore une fois copieusement au restaurant. Nous remercions l'entreprise Bayer pour avoir généreusement soutenu le camp.

Le lecteur s'étonnera peut-être que je parle toujours du vécu gastronomique lorsque je rends compte d'un cours de voile. Lorsque nous naviguions longtemps dans l'atmosphère fraîche des journées automnales, un bon dîner chaud était d'autant plus important. Notre cuisinier l'a aussi remarqué, certes un peu tard. Il m'a d'ailleurs assuré que tout irait mieux en 1997.

En dehors du fait que ce n'était pas précisément la haute saison, l'intérêt pour les activités culturelles était moyen. Mais le monopoly était très à la fête et, en dépit des nombreux changements d'équipes, quelqu'un put s'affirmer comme le roi incontesté. Nous eurent l'occasion d'aller une fois à la piscine, ce qui nous permit de faire du tapage dans l'eau. Après quoi la raison de notre semaine en commun était claire. Le matin suivant, trois d'entre nous furent substitués.

Dr. Willi Lutz

N.B. : Walter Fuchs (tél. : 01 865 45 62) et Willi Lutz (tél. : 071 455 19 28) planifient à nouveau **une semaine de voile pour adolescents du 5 au 11 octobre 1997**. Participation: Fr. 300.- Les intéressés peuvent s'assurer une invitation définitive en nous téléphonant.

Mutations

Les nouveaux donateurs et membres

Nous souhaitons la bienvenue parmi nous à:

- B. Merkle
- D. Berger

Les démissions

Maison Frutiger Söhne AG

Les 'membres perdus'

... s.v.p. rappez les changements d'adresses!

Nous cherchons:

- Dominique Hilpert
- Hans-Rudolf Balzli
- Biagio Colombo
- Oliver Fitze
- Marco Henseler
- Renato Meier
- Susanne Indermauer-Heppler
- Otto Meyer
- Dominik Näff
- René Rutscho
- Hans Schmied
- Erwin Siegenthaler
- Heinrich Zimmermann jun.
- Eric Wiederkehr
- Jacqueline Fischer
- Mattheo-Porza D'Antino
- Franco Constatini

Besten Dank für jeden Hinweis!

In Memoriam

Avec tristesse, nous faisons part du décès de

*Fabio Adami
Hans Glarner
Urs Holz*

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

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

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

VORSTAND
MEMBRES DU COMITE

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

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

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

Beisitzer/Asseseurs

BESSON, Jean-Claude
Bienenstr. 13
8004 Zürich
P 01 431 27 71
G: 01 238 84 54
Fax G: 01 238 21 35
(SBV)

CHRISTEN, Sabine
Längfeldweg 22
3294 Büren a/A
P 032 351 47 20
Fax: 032 653 83 14

FUCHS, Walter
Rebweg 3
8427 Freienstein
P 01 865 45 62
G 052 42 19 83
*Ansprechpartner
Eltern(-gruppe)/
Kontakttelefon für Sportlager
junger Männer*
**No de contact pour des
jeunes familles et
camps de voile pour
des jeunes: 021 803 10 69
(Jeannette)**

VORSTAND
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. LOTTAZ, Daniel
Waffenweg 16
3014 Bern
P 031 332 04 76
G 031 631 38 39
*Sorgen- und
Kontakttelefon für Junge*

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

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

**Präsidentin der
ärztlichen Kommis-
sion/Présidente du
commission médicale**
Hartmann, Serena
Dr. med.
Cadonastr. 35
7000 Chur
Tel: 081 353 28 83
Fax: 081 353 85 34

**Vizepräsident der
ärztlichen Kommission
Vice-président du com.**
Tuchs Schmid, Peter
PD Dr. med.
Im Büechli 3
8307 Effretikon
oder
Kinderspital
8032 Zürich
P 052 343 28 07
G Tel: 01 266 71 11
G Fax: 01 266 71 71

**Rechnungsrevisoren/
Réviseurs**

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

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

**RECHTSANWALT SHG
AVOCAT ASH**

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

**Geschäftsstelle/Siège
de l'Association**

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

**SAEB unentgeltlicher
Rechtsdienst für
Behinderte betr.
Sozialversicherungen**

**FSIH Service juridique
pour personnes
handicapés touchant
les assurances sociales**

Hauptsitz: Bürglistr. 11, 8002
Zürich, Tel: 01-201 58 27
Zweigstelle: Wildhainweg 19,
3012 Bern, Tel: 031-302 02 37
Bureau de la Suisse romande:
Place Grand-Saint-Jean 1,
1003 Lausanne, Tel: 021 323
33 52