

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

Nouveauté:
Vidéocassette 'L'hémophilie à l'école'

Pour
un regard
Optimiste
sur l'avenir



© by markus hubacher.spiez

Glossaire sur l'hémophilie
en accompagnement de la vidéocassette
L'hémophilie à l'école

Octobre 97**Editeur:**

ASH, siège social
boîte postale 531
8027 Zurich

Tél.: 01-930 08 50
01-281 08 55

Fax: 01-930 11 94

CCP: 30-7529-3

Responsable:

Ursula Fries, Egg, Présidente

Publications d'ordre médical:

Dr. med. Rainer Kobelt, Wabern/
Bern, Président de la commission
médicale et membre du comité

Dr. Esther O. Meili, Wetzikon/ZH
Membre de la commission médicale

Traductions en français:

Médical:

Mme Dr. M. Wyss, Genève

Autres: Interserv AG

Lecteurs ASH:

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

Rédaction:

Myrta Angst Gulrich

Siège social

Sommaire

page

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

Rapports/Appels:

2 - du siège social
3 - du président de la COM
4 - de la présidente

Informations générales

5 - Portrait de l'association
'Recherche pour la vie'
6, 7 - Publications
8 - Invitations
- Informations
préliminaires
9 Invitations pour la
Journée Romande

Assurance/droit et finances

10 un nouveau système de
subventions aux organis-
mes

Rapports d'activités

11 - 19 - AG, 02.06.97
Curriculum vitae du
nouveau président de la
COM
20 - 24 - Journée sur le génie
génétique du 31.8.97
25 - 26 - Camp d'été 97

Publications d'ordre personnel

27 - Mutations / Décès

La page de nos membres

28 - Invitation au weekend de
neige
29 - Contacts
Echanges d'expérience
30 **Divers**

31 Pages jaunes: Médical

32 - 34 - Sport
35 - 36 - Hépatite C:
Traitement combiné
avec Interferon et
Ribavirin
36 - Traitement de l'infection
VIH

Adresses:

- der schweiz. Hämothiliezentren
- der Aertzlichen Kommission

Dernière page:**Adressen**

- von Vorstand u. Rechtsberatung

Annexe:

- bulletins d'inscription pour
la réunion de familles,
la Journée Romande et
le weekend de neige

Activités et dates importantes 1997 - 98**European Haemophilia****Consortium**

Berlin, 14.11. - 16.11.97

Délégué U. Fries

Journée Romande

Organisation: Dr. Nenadov Beck
Dimanche 23.11.97

Réunion des familles à Berne

11.01.98

Thème: Inhibiteurs en enfance

Renseignements téléphoniques:
031 961 30 10 (Dr. R. Kobelt)

Weekend de neige

17. et 18.01.98; s/page 28

Camp d'aventure du printemps

Renseignements par
Dr. R. Kobelt

Assemblée générale

07.06.98

Bahnhofbuffet, Berne

Camp d'été

25.7. - 1.8.98, Aeschi/Spiez

Organisation: Dr. R. Kobelt

Journée zurichoise

30.8.98

Hotel Zürichberg, Zürich

Rencontres des familles et special events pour jeunes gens

Renseignements par Mme

Hostettler, Morges:

021 803 10 69

Image de titre

La nouvelle vidéo sur l'hémophilie, "Pour un regard optimiste sur l'avenir", est disponible au siège social. Cette vidéo a pu être réalisée avec la collaboration de Dr. R. Kobelt et l'entreprise Bayer (Suisse) AG comme sponsor. Elle existe en français et en allemand.

La brève description de la maladie qui y est jointe ainsi qu'une nouvelle carte d'urgence seront, à la prochaine occasion, traduites et imprimées également en italien et en anglais.

A cet effet, l'entreprise CENTEON Pharma AG s'est portée sponsor.

Merci!

Siège social:

Chers membres et donateurs, chers lecteurs,

Vous avez devant vous le deuxième bulletin 1997. Il aurait dû paraître en septembre. Mais, cette fois-ci, les préparatifs ont été plutôt difficiles - ceci à tous les niveaux. Je vous prie de bien vouloir m'excuser du retard!

En ce qui concerne la cotisation de membre qui a été, à l'occasion de l'AG 97, élevée à Fr. 75.-- par an, j'aimerais tout d'abord ajouter:

il y a des membres qui, pour différentes raisons, ne peuvent pas - ou partiellement pas - verser cette cotisation. Ceux-ci sont priés de nous informer de leur situation, soit brièvement par téléphone (01 281 08 55) ou par écrit, afin que la différence puisse être portée à leur décharge. Cela ne doit, en aucune façon, être une raison de résiliation, lorsqu'on a besoin de nos informations ou qu'on les désire.

Occupation de nouveaux locaux à Zurich:

à compter de la fin de l'année, notre siège social va déménager définitivement à la Edenstrasse 20, 8045 Zurich. Nous serons là sous-locataires de la Fondation Brunau, un centre de formation pour apprentis commerciaux handicapés physiques. Pour que vous n'ayez pas de problèmes à nous joindre, un ordre de déviation sera passé pour une durée illimitée. Vous pourrez donc nous atteindre en passant par l'ancienne adresse et en composant l'ancien numéro de téléphone.

Des appareils de réfrigération sont de nouveau disponibles au siège social:

1. des petites boîtes bleues de Centeon que l'on peut fixer à la ceinture du pantalon,
2. des petites et des grandes valises en aluminium de Centeon,
3. une boîte de voyage, rechargeable sur l'allumeur de cigarettes dans la voiture ou sur la prise de la chambre d'hôtel, peut être louée pour la durée des vacances. C'est une offre valable pour ceux/celles qui n'utilisent pas de produits Immuno. Immuno remet cette boîte gratuitement aux utilisateurs de ses préparations.

Appel:

A cette occasion, je réponds à la demande de Madame Dr. E. Meili, membre de la commission de la COM et ancienne présidente de la COM, et lance, en son nom, un appel à **une consommation judicieuse et économe des préparations coagulantes qui sont si chères!**

Madame Dr. Meili a, en outre, mentionné la quantité imposante de travaux administratifs qui lui incombent actuellement, relatifs aux négociations avec des organismes susceptibles de porter les frais, des administrations et des fabricants de préparations, ceci, afin que les préparations soient assurées de continuer à être payées.

De plus amples informations vous seront données à ce sujet - probablement dans le prochain bulletin.

Notre appel relatif à l'envoi au siège social de seringues en excédent et d'autres accessoires de substitution a abouti à des résultats réjouissants: un chargement considérable a pris la direction de la Pologne où il a été réparti. Nous remercions vivement tous ceux qui ont répondu à cet appel et signalons que nous continuons à accepter des articles dont vous n'avez plus besoin - même des préparations!

Internet

Le Comité a décidé d'ouvrir pour l'A.S.H. une homepage à elle. Pour ce faire, il a octroyé un budget dans les limites de Fr. 2000.-- par an. Une proposition Internet a été approuvée lors de la dernière réunion de Comité et la nouvelle équipe Internet de l'A.S.H. s'est mise au travail. Une petite homepage doit notamment être mise aussi à la disposition des membres.

Nous visons une mise en fonctionnement au printemps 98. L'offre et ses possibilités seront présentées à l'occasion de l'AG 98 et par l'intermédiaire du bulletin.

C-Tel

Comme vous le savez, je suis souvent à la recherche de membres qui ont déménagé sans notifier leur nouvelle adresse. C'est la raison pour laquelle le Comité a donné au siège social son consentement pour l'acquisition d'un annuaire CD et la mise en place d'un diskdrive. Je fais déjà un usage intensif de cette installation particulièrement utile. Ce qui ne veut pas dire, chers membres, que vous ne devez pas annoncer votre changement d'adresse. Bien au contraire, je vous prie encore une fois d'y penser.

Thèmes actuels pour les réunions/journées spéciales/assemblées

Le Comité et la COM réfléchissent régulièrement aux thèmes actuels qui doivent être traités à l'occasion de réunions/journées spéciales. Le programme de l'après-midi de l'AG 98 portera, p. ex., sur "Hémophilie et la recherche d'un travail" ainsi que sur "Hémophilie et sentiment de sa propre valeur".

Dans le cas où vous auriez, chers membres, vous aussi des attentes, veuillez nous les faire connaître par l'intermédiaire du siège social!

Camp de voile/offres pour les jeunes gens

Il est étonnant de constater que nos offres rencontrent peu de résonance parmi les jeunes gens; cela nous surprend d'autant plus que nous savons que plusieurs d'entre eux aimeraient de temps à autre échanger des expériences. Le programme de l'après-midi de l'AG nous a aussi permis d'expérimenter combien le SPORT peut être motivant!

Veuillez vous annoncer au siège social ou auprès des membres du Comité, D. Lottaz et W. Fuchs, si vous avez, en tant que jeune concerné, des attentes ou des intérêts.

Avec mes très cordiales salutations

Myrta Angst Gulrich

en direct depuis la Commission médicale de l'ASH (COM)

Le Comité de la COM de l'ASH rejette l'initiative relative à la protection génétique!

Cette année, la journée sur le Zurichberg a permis aux participants de s'informer sur les méthodes du génie génétique moderne. Comme elle a contribué à le souligner, l'Association Suisse des Hémophiles ne peut pas, en tant qu'organisme politiquement neutre, prendre position officiellement.

En revanche, la commission de la COM se positionne clairement contre l'initiative et recommande à tous les membres de l'A.S.H. de combattre activement cette initiative sur la protection génétique, ceci, pour les raisons suivantes:

- nous considérons que la loi valable depuis 1992 offre suffisamment de protection contre les déviations possibles du génie génétique et que d'autres limitations ne sont, par conséquent, pas nécessaires.
- Les hémophiles profitent déjà aujourd'hui de bien des aspects de cette technologie. Des avantages considérables peuvent encore en résulter à l'avenir. Mais les limites posées par l'initiative aboutiraient à stopper les recherches en Suisse puisqu'elles ne pourraient pas être poursuivies sans expérimentation animale.
- La nouvelle loi pourrait même, selon le type des nouvelles méthodes, p.ex., pour un traitement génétique ou de nouveaux médicaments, empêcher l'application aux patients.
- Pour finir, la recherche génétique constitue pour nos universités et nos instituts, un domaine de travail important où notre pays tient une position de tête au niveau mondial. Il serait regrettable que les chercheurs suisses soient obligés de se rendre à l'étranger ou de travailler à des projets de moindre importance.

Nous aimerions donc vous prier, vous les personnes concernées, de prendre position contre l'initiative, parmi les gens que vous connaissez, par le biais des lettres aux lecteurs, etc..

Dr. R. Kobelt, président de la Commission médicale de l'A.S.H.

Le 17 septembre 1997, notre présidente, Ursula Fries, s'est adressée aux membres du Comité au sujet de travaux PR relatifs à l'initiative sur la protection génétique. Pensant que le contenu de cette lettre peut intéresser toutes les personnes concernées, nous vous la publions comme suit:

Chers membres du Comité,
Chères personnes concernées par l'hémophilie,
Chers membres de l'Association,

Lors de sa dernière réunion du 13 septembre 1997, le Comité a décidé de ne pas prendre parti en tant qu'Association dans les débats publics relatifs à l'initiative sur la protection génétique: cela irait à l'encontre de nos statuts qui définissent l'A.S.H. comme association politiquement neutre. En revanche, nous ne voulons pas nous opposer aux membres qui désirent prendre position en tant qu'individus - il va de soi que cela est également valable pour les membres du Comité.

Quelques-uns d'entre vous se sont déjà montrés disposés à rédiger des lettres aux lecteurs, avec l'aide d'un spécialiste PR, le Dr. P. Köppel, et de les envoyer en leur propre nom aux journaux/revues.

-> Dr. Köppel pense que nos lettres aux lecteurs devraient être envoyées de manière ciblée en réaction à certains articles de la presse, à savoir quelques jours après la parution de l'article concerné.

Puis-je donc vous prier de prêter attention aux articles sur l'initiative relative à la protection génétique, rédigés dans les journaux que vous lisez et, lorsque vous voyez l'occasion d'une lettre adressée aux lecteurs, de vous mettre aussi vite que possible en contact avec

Dr. Köppel (tél.: 01 361 41 69 /fax: 01 361 53 32).

Vous pouvez aussi passer par le siège social si vous le préférez. Je suis à votre entière disposition sur ce thème.

Nous disposons donc des possibilités suivantes:

1. Ecrire une lettre aux lecteurs ou un article de votre propre initiative, en guise de réponse à une opinion contradictoire que vous avez lue dans un journal et la faire publier dans la presse.
2. Faire remanier par le Dr. Köppel un texte que vous avez écrit et le transmettre.
3. Rédiger une lettre en collaboration avec le Dr. Köppel et l'envoyer.

Quoi qu'il en soit, je pense qu'il est important que nous nous fassions entendre sur ce thème et je remercie chaque membre qui contribuera personnellement à élargir notre audience.

sig. Ursula Fries

Monsieur Peter Köppel, Dr. phil, a participé à notre journée génétique. Il nous a brièvement informés sur ses activités à l'association "Recherche pour la vie". Voici un portrait de cette association:

Portrait de l'Association "Recherche pour la vie"

L'Association "Recherche pour la vie" a été fondée en 1990, dans le but d'informer la population sur les objectifs et le sens de la recherche en médecine biologique (p. ex., biologie moléculaire moderne, tâches du génie génétique, expérimentation animale) et de créer des bases de maîtrise éthique du progrès en médecine biologique. L'Association est indépendante au plan politique et confessionnel. Elle est composée de membres et de membres donateurs.

L'Association prend position dans les débats politiques sur des thèmes de médecine biologique, publie à l'attention de tous les membres et d'autres intéressés des feuilles informatives mensuelles sur l'un de ces thèmes, soigne le contact avec la population et mène aussi, dans le cadre de travaux publicitaires généraux, des campagnes d'annonces. A l'occasion du référendum qui a eu lieu en 1993 sur l'expérimentation animale, "Recherche pour la vie" s'est fortement engagée pour les patient(e)s et contre l'initiative "Sans l'expérimentation animale".

Un point essentiel des activités de l'Association porte sur l'organisation de conférences et de visites de laboratoires à l'attention du corps enseignant, de journalistes et d'autres groupes dans différents instituts de médecine biologique de l'université et de l'EPFZ de Zurich. Ces manifestations rencontrent un grand intérêt et sont donc aussi très fréquentées.

Dans les querelles politiques actuelles avant le référendum relatif à l'initiative sur la protection génétique, l'Association "Recherche pour la vie" s'est donné pour tâche d'expliquer à la population quels étaient les chances et les risques de la technologie génétique. L'Association rejette clairement cette initiative. Son acceptation nuirait fortement à la recherche menée par la Suisse en médecine biologique et compromettrait de nombreux postes de travail. Un grand nombre de projets prometteurs susceptibles d'apporter aux patient(e)s un soulagement, voire même une guérison, devraient être interrompus. L'Association défend au niveau législatif une réglementation de la recherche et de ses applications, persuasive aux plans éthique et scientifique, et reflétant une conscience des responsabilités.

Grâce à notre "laboratoire génétique mobile", nous offrons aux écoles des cours expérimentaux gratuits dans le domaine du génie génétique. Des expériences simples de technologie génétique sont présentées pendant une journée convenue à des élèves et à leurs professeurs. Il s'agit d'une part d'observer comment se déroule une expérience de routine et de reconnaître qu'une telle expérience n'est, comme tous les travaux effectués chaque jour dans un laboratoire de génie génétique, ni spectaculaire ni

dangereuse pour l'Homme et son environnement. Il s'agit par ailleurs d'offrir un soutien d'orientation, en vue de l'estimation de valeurs (critères et idées qu'on en a) et de créer une plate-forme de discussion. Cette prestation de service suscite également un grand intérêt.

En outre, l'Association "Recherche pour la vie" soutient un groupe de membres du bâtiment central de l'université et de l'EPFZ de Zurich qui travaillent dans des laboratoires du génie génétique et que l'initiative sur la protection génétique gênerait considérablement dans leur recherche. Les "Jeunes chercheurs et chercheuses pour une technologie génétique consciente de ses responsabilités" (JCTG) se mettent à la disposition des associations, des partis politiques, des écoles et des médias, en vue de conférences et de discussions-controverses.

A l'initiative de l'Association, un comité de patients est en voie d'être mis sur pied. Leur qualité de vie, ils la doivent en partie à la technologie génétique et ils désirent le faire savoir publiquement.

Si vous désirez participer, veuillez vous adresser à:

Peter Köppel
Dr. phil.

Goldauerstr. 46, Postfach, 8033 Zürich
Tél. 01-361 41 69 / Fax: 01-361 53 32

Cotisations de membres

L'Association est composée de membres et de membres donateurs. Les membres individuels versent une cotisation minimale de Fr. 50.-- par an et les membres donateurs une cotisation minimale de Fr. 500.--.

“Helpinfo” lors d’hépatite C - une prestation de service du Centre d’information sur l’hépatite.

On ne le sait le plus souvent pas mais ils sont entre 35'000 et 70'000 Suisses et Suissesses à être infectés par le virus de l’hépatite C. Au niveau mondial, on compte plus de 170 millions de personnes atteintes par ce virus. En Suisse, l’hépatite C est aujourd’hui presque quatre fois plus fréquente que l’hépatite B. Il n’en reste pas moins que le problème posé par l’hépatite C est moins connu: chez plus de 80% des personnes concernées, une hépatite chronique s’installe après contamination par le virus de l’hépatite C. Non traitée, cette maladie peut aboutir chez une partie des patients à une cirrhose du foie et à un cancer des cellules hépatiques. En Suisse, l’hépatite C chronique est déjà aujourd’hui l’une des principales causes de la transplantation du foie. Un traitement aux interférons peut guérir une partie des patients.

“Helpinfo” a été fondée pour aller à l’encontre du manque d’informations. C’est une prestation de service du Centre d’information suisse sur l’hépatite. **Une brochure peut être obtenue gratuitement au numéro 061-331 90 80, en téléphonant pendant les heures de bureau. Cette brochure s’adresse aux personnes concernées, à leurs proches et à d’autres intéressés.**

Soins extra-hospitaliers: un service pour les enfants malades.

Vis-à-vis de leur employeur, les parents ont légalement le droit de s’absenter pour les soins d’enfants malades. Mais ils ne réussissent pas toujours à faire valoir ce droit. Dans de tels cas, le service “Baby Help” de la Croix-Rouge Suisse peut leur permettre de faire appel à une personne soignante formée. La caisse maladie VISANA offre une assurance spéciale pour ce service. De plus amples informations à ce sujet peuvent être obtenues en français, en allemand et en italien en téléphonant au 0848 80 40 44 aux heures de bureau.

Soins extra-hospitaliers: une ligne téléphonique spéciale pour les personnes âgées qui ne vont pas bien.

Une ligne téléphonique spéciale fonctionne pour les personnes âgées qui désirent être conseillées, qui ont besoin d’informations ou tout simplement de parler à quelqu’un. Il suffit de composer le **031 311 14 14**. La communication est au tarif normal. Les personnes dans le besoin peuvent donner leur numéro de téléphone et on les rappelle. Cette ligne fonctionne grâce à des personnes bénévoles; une totale discrétion est assurée.

Swiss Aids Treatment Group (SATG):

le Swiss Aids Treatment Group (SATG) élabore des informations sur les possibilités de traitement en cas de VIH et de SIDA et les rend accessibles à un large pub-

lic. Le SATG a élargi son offre de prestations de services et se tient ainsi à la page.

“Virus en feu croisé”, “L’enfer de la chimie?”, “Balades aux frais des malades du SIDA”, “Le combat des cellules-pirates”, “Le SIDA: un traitement combiné freine la maladie”, “Premiers succès du traitement du SIDA par la technologie génétique”, “Le SIDA à la Une: un professeur suisse a un nouveau médicament”, “Les erreurs génétiques protègent du SIDA”, “Vaccin contre le SIDA chez les singes, un succès”, “La recherche sur le SIDA tourne à plein régime”, “L’humeur est à l’optimisme”.

Des slogans rencontrés tous les jours en 1996 et qui nous pesaient. Des slogans qui faisaient fleurir l’espoir mais nous laissaient aussi souvent songeurs. Des slogans qui laissaient aussi souvent des questions ouvertes mais qui nous encourageaient aussi à poursuivre notre route.

En 1996, nous avons passé beaucoup de temps à mettre à jour des annonces sur les médias, des résultats de recherches et des données de congrès, à trier l’utilisable de l’inutilisable et à transmettre des informations importantes à notre public-cible.

Depuis 1993, le SATG traite des aspects de possibilités de traitement lors du SIDA, accessible à un large public. Il élabore dans un langage compréhensible pour tout le monde des informations relatives aux possibilités de traitements offertes par la médecine académique et la médecine complémentaire lors de VIH et de SIDA et communique les informations réunies aux personnes atteintes par le VIH et le SIDA ainsi qu’à leur environnement soignant.

Début 1996, le SATG a pour cela exploité trois canaux d’informations:

1. le classeur thérapeutique “possibilités de traitement du VIH et du SIDA”. Ce classeur est réactualisé régulièrement au moyen de livraisons complémentaires. Son contenu répond donc constamment au niveau du savoir actuel de la médecine et de la recherche. On y décrit les formes de traitements proposées par la médecine académique et la médecine complémentaire et appliquées par le corps médical.
2. Des manifestations d’informations à l’attention des patients atteints par le VIH et le SIDA et d’autres personnes intéressées. Ces manifestations offrent la possibilité de poser des questions sur les traitements décrits dans le classeur thérapeutique. Ce forum donne, en outre, l’occasion d’échanger des expériences entre participants et d’interroger des experts de la médecine académique et de la médecine complémentaire à propos de problèmes individuels et personnels.
3. Demander la réponse par écrit ou par téléphone au SATG.

NOUVEAU: BULLETIN ET ATELIERS

En plus de cette offre continue qui garde également toute son actualité en 1997, le SATG lance à la mi-1996 deux nouveaux instruments qui élargissent les possibilités de répondre aux besoins d’informations du groupe-cible; un bulletin bimensuel “Swiss Aids Treatment News” qui

informe de manière compétente, à temps et en relation étroite avec la pratique sur l'offre thérapeutique actuelle et à venir.

En guise de nouvelle prestation, le SATG propose depuis l'automne 1996 des ateliers de deux jours pour les personnes atteintes par le VIH et le SIDA. Ceci, dans le but de transmettre aux participants des critères de décisions dans le choix d'une thérapeutique appropriée et du début du traitement. Les participants doivent également apprendre à connaître les comportements possibles dans la défense de leurs intérêts auprès de leur médecin. Ces ateliers conduisent le SATG à collaborer étroitement avec le département de formation et de perfectionnement de l'AHS.

L'HUMEUR EST A L'OPTIMISME...

Dans le courant des 12 derniers mois, l'offre de possibilités thérapeutiques du VIH et du SIDA a quadruplé: les intervalles entre les publications de nouveaux résultats d'études sont de plus en plus courts, les résultats beaucoup plus prometteurs et les exigences d'informations claires, objectives et actuelles à l'attention des personnes touchées par le VIH et le SIDA et de leur environnement sont toujours plus importantes. Avec ses multiples possibilités de combinaisons, la nouvelle génération de médicaments exige beaucoup de la part des patient(e)s et du personnel médical soignant.

Avec l'élargissement de ses prestations, le SATG répond également pleins feux à toutes ces exigences en 1997.

Le classeur "Possibilités de traitements lors de VIH et de SIDA", le bulletin "Swiss Aids Treatment News" ainsi que le programme de perfectionnement peuvent être directement commandés au SATG, à l'adresse suivante:

Swiss Aids Treatment Group
c/o Aide suisse au SIDA
Case postale 1118, 8031 Zurich
tél.: 01 273 42 42, fax: 01 273 42 62

(Une facture de Fr. 50.-- est jointe au classeur "Possibilités de traitement lors de VIH et de SIDA", sans obligation de paiement. L'abonnement au bulletin "Swiss Aids Treatment News" est gratuit.)

Lu dans la revue professionnelle "Hôpitaux, homes pour personnes âgées et foyers médicalisés"

Le jus de pamplemousse influence l'action de nombreux médicaments

Pas de jus de pamplemousse dans les médicaments

Il y a toute une série de médicaments que l'on doit avaler avec de l'eau et pas avec du jus de pamplemousse. En font partie des remèdes contre l'hypertension et les allergies, des somnifères et des hormones pour les femmes.

La cause se situe au niveau de la substance qui donne au pamplemousse le goût qu'il a. La substance "naringine" se décompose dans l'estomac et l'intestin. Ce faisant, elle

stimule les organes à absorber plus de médicament. Le médecin n'ayant toutefois pas compter là-dessus, cela peut aboutir à un surdosage. Ceci peut être lu dans la revue indépendante "Pharmakritik" (18. Jg., n°7).

Par contre, dans le cas de médicaments contre le SIDA, chers mais d'action faible, l'action du pamplemousse est tout à fait souhaitée. Elle double, voire même triple le pouvoir antiviral du médicament. Vu de cette manière, quelques litres de jus de pamplemousse pourraient permettre d'épargner plus de mille francs.

Ne serait-il alors pas possible d'épargner aussi sur les médicaments contre l'hypertension, les allergies et sur les somnifères avec un verre de jus de pamplemousse? Celui-ci renforçant l'action du remède, il suffirait de prendre une dose plus faible de ce dernier. "Pharmakritik" le déconseille car on en sait encore trop peu sur l'action exacte du jus de pamplemousse.

Source: B. Staub: "Médicaments et jus de pamplemousse". Pharmakritik, Jg 18, n° 7, 7 janv. 97 - à demander chez Infomed AG à Saint Gall

<http://www.infomed.org/pharma-kritik>.

Nouvelle brochure informative de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS):

L'ASSURANCE MALADIE OBLIGATOIRE EXPLIQUEE EN BREF

Son contenu:

- . protection d'assurance,
- . prestations,
- . primes et participation aux frais,
- . épargne,
- . que faire?
- . adresses,
- . lettres modèles,
- . autres documents d'information.

La brochure existe en français, en italien et en allemand. Vous pouvez en obtenir un exemplaire gratuitement en envoyant une étiquette autocollante adressée à votre nom à L'Office central fédéral des imprimés et du matériel (OCFIM) 3000 Berne

Numéro pour la commande: 318.950 - indiquer la langue désirée (f. i. a.)

L'OFAS publie en octobre le "Guide LAMal", une vue d'ensemble comportant les primes des caisses maladies les plus importantes par canton pour l'année prochaine. Vous pouvez l'obtenir gratuitement en envoyant une étiquette autocollante adressée à votre nom (pas d'enveloppe S.V.P.) à:

Office fédéral des assurances sociales
Guide LAMal
Effingerstr.33
3003 Berne

M. Angst Gulrich

1) Rencontre familiale bernoise du 11. 01. 98

Dr. med. Rainer Kobelt, président de la Commission médicale de l'A.S.H., vous invite à la rencontre bernoise traditionnelle: une excellente occasion offerte aux parents et aux enfants

- de créer des liens,
- d'échanger des expériences,
- de discuter et de poser des questions,
- de montrer à leur fils qui est bientôt à l'âge de participer à un camp que les collègues hémophiles sont sympathiques et que l'on peut y gagner en autonomie,
- de voir les diapositives du dernier camp et de savourer ses souvenirs de camps,
- et "last but not least": d'écouter un exposé intéressant sur le problème - le plus souvent limité dans le temps - des anticorps chez l'enfant.

Le délai d'inscription est fixé au 1er décembre.

NOTA BENE: le talon d'inscription se trouve parmi les annexes détachées!

2) Camp-aventure au printemps 98 - Information préliminaire

Après le dernier camp-aventure d'automne, Dr. med. Rainer Kobelt a été pressé de reproposez quelque chose d'analogue.

- La date exacte, le lieu et les activités proposées n'étaient pas encore connus au moment de l'impression du bulletin. -

Si votre enfant désire éventuellement participer au prochain stage, veuillez vous adresser au Dr. Kobelt pour toute information.

3) Camp d'été pour hémophiles

En 1998, le camp d'été traditionnel, également organisé et conduit depuis des années par le Dr. R. Kobelt, aura lieu une semaine plus tôt que d'habitude:

du 25 juillet au 1er août 1998.

Veuillez réserver cette date! En vous adressant directement au Dr. Kobelt, vous recevrez à temps toutes les informations spéciales.

Numéro de téléphone du Dr. med. Rainer Kobelt:

-> cabinet: 031-961 30 10

A compter du 1er janvier 1998: 031-961 61 15

De Mme Dr. Nenadov Beck nous avons reçu l'invitation pour la

JOURNEE ROMANDE 1997

DIMANCHE, 23 NOVEMBRE 1997 au Centre de Congrès 'La Longeraie' à Morges
10.00 - 16.00 avec repas

Programme

- 10.00 - 10.15 *Accueil avec café*
- 10.15 - 11.00 **'La génétique dans le monde de l'hémophilie'**
Dr. Michael Morris
Génétique médicale
HUC Genève
- 11.00 - 11.30 *Discussion*
- 11.30 - 11.50 **'Voies veineuses pour administration de facteurs'**
Dr. M. Nenadov Beck
Unité d'hémo-oncologie pédiatrique
CHUV Lausanne
- 11.50 - 12.00 *Discussion*
- 12.00 - 14.00 *Repas*
- 14.00 - 15.00 **'Hépatite C: où nous trouvons-nous aujourd'hui?'**
Prof. G.A. Marbet
Gerinnungslabor
Kantonsspital, Bâle

Par envoie spécial du mi-octobre les membres romands étaient invités.

Une autre talon d'inscription se trouve parmi les annexes détachées.

Pour des inscriptions urgentes, contactez

- *Mme J. Hostettler, 11, ch. des Pétoleyres, 1110 Morges, tél. 021 803 10 69*

Comme les comptes annuels vous ont probablement permis de le constater, l'Office fédéral des assurances sociales (dépt. AI) couvrait jusqu'à présent 80% des salaires versés au siège social de l'A.S.H.; il en allait de même pour d'autres organismes de l'aide privée aux invalides - le plus souvent dans des proportions beaucoup plus importantes. Afin de garantir l'économie des finances de l'Etat, l'AI a été investi du mandat

d'élaboration d'un nouveau système de subventions aux organismes.

Quelques informations à ce sujet: l'assurance invalidité (AI) inscrivait en 1996 un déficit de 1,6 milliards de francs et de 2 milliards de francs en 1997. Le besoin d'assainissement de l'AI n'est par conséquent plus discuté. Mais les avis sur la manière d'y parvenir sont nombreux.

La 4e révision de la LAI a déjà fait quelques propositions d'économie, en vue d'alléger les charges de l'AI. En parallèle, de nouvelles sources de recettes ont également été recherchées (p. ex., augmentation du taux de la taxe sur la valeur ajoutée).

Indépendamment de ladite 4e révision, un nouveau système de subventions aux organismes centraux de l'aide privée aux invalides (art. 74) a été élaboré par l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS). Les subventions de l'AI pour

- conseiller et aider les personnes handicapées,
- conseiller leurs proches ainsi que celles pour
- favoriser et développer l'habileté des invalides en organisant des cours spéciaux

ont fortement augmenté durant ces dernières années, raison pour laquelle l'OFAS vise maintenant une consolidation mais aucune réduction.

En décembre 1996, tous les organismes qui étaient au bénéfice des subventions de l'OFAS ont rempli un questionnaire dans lequel ils pouvaient énumérer leurs prestations. Ce questionnaire qui avait valeur d'"autodéclaration" au sens propre du terme, l'OFAS l'a exploité quantitativement. Il va de soi qu'il n'en résulte, en conséquence, que des tendances à l'exclusion d'informations de détails.

Au mois de mars de cette année, l'OFAS a constitué un groupe de projet auquel participaient également neuf représentant(e)s de divers organismes pour handicapés. L'A.S.H. n'y était pas représentée. Au cours de trois réunions publiques, l'OFAS s'est efforcé de tenir les organismes au courant de l'état d'avancement du projet, resp. du concept.

A la mi-juin, les organismes qui bénéficiaient jusqu'à ce jour des subventions ont reçu le nouveau concept en procédure de consultation. Selon Beatrice Breitenmoser, vice-présidente de l'OFAS, celui-ci comprend trois points principaux:

1. **développement d'un système de subventions basé sur les prestations effectivement fournies et non sur les coûts inscrits;**
2. **responsabilité de coordination des organisations faitières et**
3. **obligation de contrats de prestations entre l'OFAS et les organisations faitières.**

Des organismes de moindre importance qui étaient jusqu'alors directement soutenus par l'AI ont été particulièrement insécurisés par ces objectifs. Certains d'entre eux accueilleraient volontiers une cantonalisation.

Pour une meilleure compréhension, il faut ici mentionner que la répartition des tâches entre l'Etat et les cantons est en même temps - une fois de plus - en discussion. Ceci explique aussi pourquoi l'OFAS est sous pression et a limité le délai de consultation à 5 semaines. Beatrice Breitenmoser s'engage à ce que l'AI continue à soutenir les principaux intérêts de l'ensemble de la Suisse.

Une liste provisoire a déterminé cet été les organisations faitières qui remplissent les critères (entre autres, être active sur l'ensemble de la Suisse, pas de double emploi, c.-à-d. pas l'existence de deux organismes offrant le même type de prestations). Les petits organismes de portée régionale devraient donc se joindre à une organisation faitière qui leur assure la communication avec l'OFAS. Toutes les rétributions/indemnisations - orientées aux prestations et d'ordre contractuel - ne seraient à l'avenir accordées que par l'intermédiaire des organisations faitières.

Cet été, l'Association Suisse des Hémophiles a reçu le statut d'organisation faitière. Nous en sommes très reconnaissants.

Si le nouveau concept est accepté, des ordres de prestations devront être passés dès 1999. Il va de soi que la mise en application de ce concept constituerait aussi pour l'A.S.H. un grand défi.

M. Angst Gulrich

Procès-verbal de la 32e assemblée associative du dimanche 1er juin à Berne, au centre de séminaires et de cours dans la gare.

Totalité des personnes présentes: 54 adultes et 2 enfants.

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

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

Membre d'honneur: Madame R. Schawalder.

Excusés: M. Dürst, J. Hostettler, Monsieur et Madame Hubacher, Monsieur et Madame Heimburger, Monsieur et Madame Lardi, Dr. Pralong, H. Vetterli.

Procès-verbal: M. Angst Gulrich, siège social

La Présidente, Ursula Fries, a ouvert la 32e assemblée associative à 11.00 heures. Elle a souhaité la bienvenue à tous les membres présents, aux membres du Comité

1. Election des scrutateurs

J.P. Julier est élu.

2. Procès-verbal de la 31e assemblée associative du 2 juin 96:

approuvé (à l'unanimité, sans voix contre).

U. Fries demande la correction du point 5 de l'ordre du jour, comme suit: 5. Comptes de l'Association, bilan 6. Budget, cotisations des membres; approuvé à l'unanimité.

Elle communique que le Fonds de solidarité de l'A.S.H. n'est pas surchargé de demandes et que le siège central n'emménagera dans ses nouveaux locaux (tout près des anciens) que plus tard.

3. Rapport annuel de la Présidente:

approuvé (à l'unanimité, sans voix contre).

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

approuvé (à l'unanimité, sans voix contre).

U. Fries adresse encore une fois ses remerciements à la commission et à la COM pour l'excellent travail accompli.

5. Comptes de l'Association, bilan 1996

Notre contrôleur, Ch. Zutter, commente les comptes de l'Association: la perte inscrite au bilan résulte essentiellement du manque de limites fixées l'année précédente dans les domaines des indemnités journalières et des remboursements de l'OFAS. De plus, nous n'avons pas reçu de participation aux frais de traduction de la part de l'OFAS (60% l'année précédente). Sous frais d'exploitation, on enregistre l'acquisition d'une imprimante, d'un télécopieur et d'un système de transcription Philips. Pour le camp d'été

de l'A.S.H., on ne budgétait les années précédentes que le déficit; le budget 1997 comporte l'ensemble du montant.

U. Fries précise qu'une partie du gain de l'année dernière qui s'est écoulé dans le Fonds de solidarité aurait dû, en fait, être comptabilisé dans l'année en cours et que les frais de traduction ne seront inscrits qu'avec bien Fr. 1000.--, en raison de la dissolution des réserves.

Ch. Zutter fait lecture du rapport de contrôle et prie la Présidente d'organiser les votes: les comptes annuels sont approuvés à l'unanimité (sans abstention).

6. Budget, cotisations de membres

La Présidente informe de la demande posée par le Comité d'augmenter les cotisations de membres de Fr. 50.-- à Fr. 75.-- et explique pourquoi cela est justifié: la rémunération du poste de présidence de la COM est nouvelle. Or cette fonction représente beaucoup de travail et de temps de réunions. Il n'a pas été possible de trouver un président qui accepte de travailler bénévolement. Un médecin indépendant ne peut pas tout simplement fermer son cabinet toute une journée sans avoir à payer un remplaçant et il en va de même d'un médecin hospitalier. La rémunération de compensation équivaut environ à un dixième du salaire d'un assistant.

Un membre demande comment on savait que les fabricants de préparations étaient disposés à payer des cotisations d'entreprises plus importantes. U. Fries explique qu'elle est en pourparlers à ce sujet et que l'écho est bon.

Ch. Zutter prie que l'on se prononce sur l'augmentation des cotisations de membres: le nouveau montant de Fr. 75.-- par an est approuvé avec 2 abstentions. (Fr. 75.-- pour une affiliation individuelle qui vaut pour toutes les personnes vivant à la même adresse).

Puis l'ensemble du budget est approuvé à l'unanimité (sans voix contre, sans abstention).

U. Fries remercie encore vivement tous les donateurs pour leur soutien précieux.

7. Mutations - départs

U. Fries fait ses adieux à

- notre trésorier, Ch. Zutter, membre-fondateur de l'A.S.H. et engagé au Comité depuis 31 ans. Elle cite Ch. Zutter: "Je ne suis pas l'homme des grands discours; ce que je devais et pouvais faire, je l'ai fait et je peux regarder dans les yeux chaque hémophile infecté par le HIV et le HCV." Ch. Zutter quitte le Comité pour fonder une ligue contre l'hépatite. La collaboration constructive de Ch. Zutter nous a été précieuse et nous le remercions pour sa loyauté et sa longue fidélité à l'A.S.H..

U. Fries informe que le siège de Ch. Zutter reste vacant pour le moment; un nouveau trésorier sera choisi parmi les membres du Comité déjà en place.

- la présidente de la COM, Madame Dr. Serena Hartmann de Coire qui avait succédé à Dr. E. Meili il y a deux ans. Dr. S. Hartmann a été la Présidente qui a assumé la durée de fonction la plus courte mais elle a beaucoup accompli. Nous devons la remercier d'avoir fait de la commission de la COM, entrée également en activité il y a deux ans, un organe particulièrement efficace et d'avoir, entre autres, démarré les pages jaunes du bulletin de l'A.S.H. qui ont beaucoup de succès. Pour poursuivre l'hommage rendu aux services du Dr. S. Hartmann, U. Fries passe la parole au Dr. R. Kobelt:

Honneur rendu à Madame Dr. Serena Hartmann

par le Dr. R. Kobelt:

'En préparant notre assemblée d'aujourd'hui, j'ai lu les documents des réunions de la COM et de la commission ainsi que le rapport annuel rédigé par Madame Dr. Hartmann dans le dernier bulletin.

Je me permets de résumer l'ensemble imposant et important des thèmes traités et exécutés sous la direction de Madame Hartmann:

- hépatite C: préparation et démarrage d'un recensement des patients infectés par l'hépatite sur l'ensemble de la Suisse;
- évaluation de toutes les possibilités actuelles de traitements et achèvement d'un protocole de traitement, afin de pouvoir momentanément répondre au mieux aux besoins des patients concernés;

- soins des conductrices/porteuses pendant la grossesse et l'accouchement;
- mise sur pied du registre de l'hémophilie;
- enregistrement de l'effectif des services de traitement de l'hémophilie en Suisse;
- application de préparations coagulantes recombinantes;
- insertion des pages jaunes dans le bulletin où divers articles ont été rédigés depuis, entre autres, par Madame Hartmann elle-même;
- préparation et animation de journées pour les membres de l'ASH comme, p. ex., le programme de l'après-midi d'aujourd'hui.

Madame Dr. Hartmann avait succédé à Madame Dr. Meili. Si la fonction de Madame Hartmann à la COM n'a pas été de longue durée, il ressort très nettement de cette brève rétrospective des tâches accomplies qu'elle a assumé sa charge avec une immense détermination et beaucoup d'énergie. C'est du reste la seule manière d'expliquer qu'autant de choses aient pu être réalisées sous sa responsabilité dans le court intervalle de ces deux années.

En plus de ces activités à la maison et au bureau, elle devait assister à plus de douze réunions par an, sans parler des journées et des congrès dont le nombre rivalisait avec celui des réunions.

Loin de se limiter à l'immense travail qu'elle a pu elle-même fournir, Madame Dr. Hartmann a su en outre motiver les membres de la commission à collaborer étroitement aux objectifs visés. Ceci, grâce, entre autres, à sa précision dans la préparation des différents ordres du jour et réunions, sa grande fiabilité et un tempo très efficace dans sa manière d'agir.

Je désire adresser à Madame Dr. Hartmann mes plus vifs remerciements pour son engagement et suis heureux de pouvoir continuer à compter sur sa collaboration à la commission et à la COM.'

Puis, Dr. S. Hartmann remercie encore tout spécialement ses collègues de la commission: c'était un organe très sympathique et le travail intensif que nous avons réalisé en petit groupe constituait un véritable défi. Elle adresse ses meilleurs vœux à son successeur, Dr. R. Kobelt.

- U. Fries présente Dr. R. Kobelt, nouveau président de la Commission médicale COM et lui souhaite la bienvenue.

L'élection du Dr. R. Kobelt a déjà été effectuée par le Comité, conformément aux statuts. On l'a remercié. Dr. Kobelt a 13 années d'expérience dans l'hémophilie.

Nous vous renvoyons à son curriculum vitae imprimé en annexe.

- U. Fries informe que notre réviseur de longue date, Maurice Heimburger de Genève, réclame d'être libéré de ses fonctions depuis longtemps. Après que nous ayons cherché intensivement parmi le cercle des personnes concernées, Monsieur Nemecek nous a été signalé. Il consent à assumer cette fonction à titre bénévole et nous pouvons enfin répondre à la demande de M. Heimburger. M. Heimburger travaille comme directeur d'un home pour personnes âgées et il est fortement surchargé. Sa collaboration bénévole au Comité de l'A.S.H. comme caissier, comptable (11 ans) et, plus tard, contrôleur (6 ans) a été motivée par le fait que son fils était hémophile. Sa femme a également travaillé un an au Comité pendant qu'il faisait une pause. A la prière du Président, H.H. Meier, M. Heimburger assumera ensuite le poste de réviseur aux exigences duquel il répondit de manière très compétente, en raison de sa longue expérience en tant que caissier. Au nom de tous, U. Fries remercie vivement M. Heimburger qui ne pouvait malheureusement pas être présent personnellement!
- Monsieur Pavel Nemecek est proposé comme nouveau réviseur. Il a 37 ans, est père de 3 enfants et habite à Hinwil dans le canton de Zurich. Il est formé dans la révision, la gestion d'entreprises et la vérification de la gestion et des comptes avec diplôme fédéral. Il travaille dans le bureau fiduciaire renommé Deloitte Touche Experta d'Erlenbach, qui travaille au niveau international. P. Nemecek est disposé à assumer le travail de contrôle des comptes de l'A.S.H. à titre bénévole.

Monsieur P. Nemecek est élu à l'unanimité.
Nous le remercions vivement!

U. Fries propose la confirmation de l'ensemble du Comité pour deux années supplémentaires, ce qui est approuvé à l'unanimité.

8. Propositions des membres

Aucune

9. Divers

W. Fuchs mentionne encore le nouveau camp de voile pour adolescents qui est un prolongement du camp d'été pour enfants à Aeschiried. Quoique deux voiliers et un vaste appartement de vacances aient été réservés, il y a malheureusement eu trop peu de jeunes hémophiles à participer au stage; le stage a donc dû être rempli par des non-hémophiles. Il espère que la participation de jeunes hémophiles sera plus importante en automne 97 et souligne que la voile est tout à fait faisable avec des hémophiles et, de plus, géniale. Les jeunes de 20 ans sont également cordialement bienvenus. W. Fuchs (membre du Comité et enseignant) et Dr. W. Lutz (membre d'honneur du Comité et lui-même concerné) se réjouissent d'accueillir l'inscription des intéressés!

U. Fries clôt la partie officielle de l'Assemblée à l'heure prévue et informe que le repas est servi dans peu de temps dans la salle attenante.

Après quoi, U. Fries prie les membres du Comité de bien vouloir se réunir pour un bref entretien. Arnold Gredig est élu nouveau trésorier à l'unanimité et remercié.

Programme de l'après-midi

Dr. S. Hartmann souhaite aux membres la bienvenue au programme de l'après-midi qui a pour thème le "sport". Le but de cette session est de montrer aux hémophiles qu'il leur est possible de pratiquer beaucoup de sport, que cela est un gain pour leur santé mais qu'il doivent agir avec prudence. Elle communique que la COM a ébauché des feuilles informatives sur le thème du sport, comportant des degrés de risques et que cela n'a pas été facile. Elle donne la parole au nouveau président de la COM, Dr. R. Kobelt, qui introduit le premier conférencier, Prof. Hefti. Ce dernier est professeur en orthopédie pour enfants; il travaille depuis bientôt 20 ans avec des hémophiles. Prof. Hefti commence son exposé avec les mots suivants: "Un handicap n'est un handicap que lorsqu'il interdit des activités normales. Le sport apporte de la joie mais il est souvent lié à des douleurs". Un résumé de l'exposé est imprimé en annexe.

Discussion/réponses aux questions:

Il n'existe malheureusement pas d'études sur le sport et les fréquences de substitutions; il n'a pas été possible d'établir des comparaisons parce que trop peu d'hémophiles pratiquaient les mêmes types de sports.

Prof. Hefti est plutôt contre une substitution prophylactique; cela dépend en effet de l'état des articulations.

Dr. S. Hartmann pense qu'une substitution faite uniquement dans le but que la personne concernée puisse chaque jour faire quelques "excentricités" n'est pas souhaitable. Pour un voyage d'école, p. ex., une substitution prophylactique est recommandée.

Dr. R. Kobelt recommande de ne pratiquer des sports difficiles que lorsqu'une substitution a déjà été faite.

Prof. Hefti explique que, dans le football, les semelles spéciales qui font que les chaussures ne glissent pas sont dangereuses. L'aviron est, selon lui, lié à peu de risques; un travail en force important peut toutefois mettre les coudes en danger.

Dr. S. Hartmann mentionne encore une fois que les préparatifs et l'échauffement sont fondamentaux et présente **Thomas Negri, un sportif actif**, qui rend compte de ses expériences (v. exposé en annexe). Thomas Negri a commencé à faire du sport bien que tous les médecins lui aient dit que cela était dangereux. Selon Dr. S. Hartmann, Th. Negri souffre d'hémophilie grave avec évolution moyenne.

Dr. S. Hartmann présente **Arnold Gredig** qui nous conte une retrospective impressionnante de la "vieille époque". A. Gredig souffre d'une hémophilie de gravité moyenne avec évolution difficile. Il nous rend encore une fois conscients du caractère récent des bons soins que nous pouvons aujourd'hui recevoir chaque jour et des douleurs et préjudices décisifs que les hémophiles devaient supporter il y a encore peu de temps (v. exposé en annexe).

La physiothérapeute, Madame Wäckerlin, de l'Uniclínique de Zurich, qui travaille dans le département de physiologie sportive, nous explique l'entraînement thérapeutique médical pour hémophiles (v. exposé en annexe et dans les pages jaunes). On sait en général aujourd'hui que l'entraînement doit avoir lieu 2 à 3 fois par semaine, sinon on obtient pas le succès escompté. La phase d'échauffement avant l'entraînement est importante. L'entraînement doit être suivi d'exercices d'étirement; comme on le sait de nos jours, des muscles et des tendons étirés fonctionnent différemment pendant quelques temps. Lors du passage dans un centre de remise en forme normal, il est recommandé d'établir un premier programme avec la physiothérapeute et le professeur de remise en forme.

Dr. S. Hartmann introduit l'exposé de **R. Christoffel, un hémophile de 26 ans qui s'entraîne aujourd'hui selon la devise "modération mais régularité"** (v. annexe).

Discussion/réponses aux questions:

Dr. R. Kobelt confirme qu'un corps bien entraîné diminue la tendance aux hémorragies. Il n'existe malheureusement pas de statistiques pour confirmer une telle affirmation. Les parents doivent montrer le bon exemple à leurs enfants. Madame Wäckerlin fait remarquer que le stretching devient dangereux lorsqu'il est pratiqué au-delà des limites de la douleur; avant le stretching, un échauffement est indispensable; il doit être suivi d'un lent étirement ou de balancements.

Dr. S. Hartmann demande aux hémophiles présents si parmi ceux qui font du sport, il y en a qui ont subi des dommages. Réponses: des hémorragies peuvent survenir mais ce qui domine, c'est la joie et le bien-être que procure le sport.

Des affiliations à des clubs ou tout autre entraînement ciblé avec des entraîneurs/personnes expérimentées permettent à des enfants d'avoir des activités indépendamment des parents, qui leur confèrent confiance en eux-mêmes et autonomie. Il est bon ici de préciser que les clubs ont cela de risquant qu'il y est souvent question de compétition, en règle générale déconseillée pour les hémophiles.

Liste des degrés de risques dans les différents types de sports

Pour finir, Dr. R. Kobelt mentionne que Dr. Peter Jones, un célèbre médecin de l'hémophilie (WFH), avait déjà publié une liste des degrés de risques inhérents aux différents sports. Mais ces degrés de risques changent constamment. Les listes établies par la Commission médicale (COM) ne doivent pas non plus être comprises au sens strict mais comme instrument d'orientation!

Comme à chaque fois, l'après-midi intéressant s'est achevé par des discussions animées autour de café et de gâteaux.

Tous les participants sont cordialement remerciés de leur présence. Nous n'oublions pas non plus d'adresser notre vive reconnaissance à l'équipe du centre de séminaires pour la qualité de leur service!

M. Angst Gulrich, Juin 1997

CURRICULUM VITAE DE RAINER KOBELT

Date de naissance: 24 avril 1953. Parents: Christian Jakob (journaliste spécialisé) et Lilly, née Stampfli. Grandi à Berne à partir de trois ans.

Famille: marié depuis 1985 avec Yvonne, née Zimmermann, musicienne. Une fille née en 1986, un fils né en 1990.

(Rares) loisirs: astronomie, photographie, musique, motocyclette.

Études: faculté de médecine de l'université de Berne, examen d'Etat en 1979. Dissertation sur la méningite chez l'enfant, sous la direction du Prof. Urs B. Schaad.

Perfectionnement à Berne et Bienne. En plus de la pédiatrie, une année consacrée en totalité ou en partie à chacune des branches de la chirurgie pour enfants et à l'orthopédie pour enfants. Titre FMH en pédiatrie obtenu en 1986.

Puis, après le remplacement de quelques praticiens, ouverture d'un propre cabinet en 1987, comme médecin pour enfants et adolescents, à Wabern dans le canton de Berne.

Il y a 13 ans, j'ai abordé le traitement de l'hémophilie par le côté de la "pratique". Grâce à une expérience de dix ans dans l'organisation de camps pour adolescents où j'avais eu l'occasion d'avoir à faire à un hémophile, j'ai eu le plaisir en 1983 de me voir confier un premier camp de l'A.S.H. C'est depuis là que je participe aussi au traitement de nos 40 enfants et adolescents hémophiles à la clinique pour enfants de Berne. Avec le temps, j'ai pris en charge la direction des consultations pour hémophiles de Monsieur Dr. Fink. Notre clinique ayant une longue expérience ininterrompue dans le traitement de l'hémophilie, j'ai beaucoup appris de l'expérience de mes prédécesseurs, en particulier du Prof. Wagner. J'ai pu notamment voir les problèmes qui se posaient dans les familles qui avaient un enfant hémophile et chez les patients eux-mêmes au fil des années.

En dehors du traitement de situations aiguës, le poids central de nos soins se situe surtout dans la prévention de complications à long terme, d'une part bien-sûr dans le domaine orthopédique mais surtout aussi dans le domaine psychosocial. C'est la raison pour laquelle l'information détaillée et la formation des parents et des patients, dans le but de favoriser l'autonomie, tiennent une place importante. Sous cet angle, je considère aussi l'organisation et l'animation des camps pour hémophiles ou la mise sur pied de manifestations informatives comme des tâches essentielles.

Je suis très reconnaissant pour la bonne collaboration qui s'est instaurée au fil des années non seulement entre différents spécialistes de l'hôpital de Berne mais aussi entre des spécialistes suisses et étrangers.

Chances et risques dans le sport moderne

(Résumé de l'exposé du Prof. F. Hefti, médecin-chef de la clinique universitaire d'orthopédie pédiatrique de Bâle établi par Mme Dr. S. Hartmann).

Monsieur Prof. Dr. Hefti nous a donné une très belle vue d'ensemble des risques de blessures possibles dans différents sports; un tour d'horizon documenté de manière impressionnante avec les résultats de nombreuses études menées sur des jeunes en bonne santé et dans certains groupes de sportifs. Son exposé était agréablement accompagné d'une série de caricatures qui conférait à l'ensemble une note de gaîté.

Dans la vie quotidienne de l'hémophile, on peut distinguer deux principaux types de blessures:

1. les blessures articulaires
2. les hémorragies dans les parties molles.

Il n'est ici question que des accidents survenant pendant le travail ou le sport (les hémorragies spontanées lors

d'hémophilie grave ont une autre valeur, remarque de la rédaction).

Des blessures avec lésions articulaires, en particulier élongations, resp. déchirures ligamentaires, blessures des ménisques, dislocations, sont en règle générale plus dangereuses pour les hémophiles que les blessures se situant en dehors des articulations (p. ex., contusions des parties molles et distorsions musculaires) car elles peuvent entraîner des lésions tardives. Ce dernier type de blessures comprend également les fractures sans complications.

L'étude américaine menée sur les sportifs de l'équipe junior des Jeux Olympiques 1985 donne une idée sur la répartition des blessures lors d'accidents de sports d'été: contusions 26%, distorsions ligamentaires 21%, distorsions musculaires 17%, déchirures ligamentaires 9%, fractures 1%.

Les blessures sportives surviennent fréquemment (leur fréquence est de 6,7% sur l'ensemble de la population, étude finlandaise en 1988). 75% des blessures touchent les membres inférieures. Chez les sportifs actifs, il faut compter avec une fréquence d'environ 10% (étude menée sur 75'000 élèves en Hollande en 1989). 2/3 de toutes les blessures surviennent dans des sports de contacts comme le football (44%, étude norvégienne en 1996) et le handball. Le handball est particulièrement risquant: deux fois plus de blessures que dans le football (étude danoise menée sur des équipes de football et de handball en 1984).

Une vaste enquête conduite auprès de 350'000 jeunes (jeunesse et sport en Suisse, 1995) compare de manière impressionnante la fréquence et la répartition des blessures dans différents types de sports: au cours de 13,2 millions d'heures de sports, on a enregistré un total de plus de 5000 blessures. Selon les catégories de sports, la fréquence des risques de blessures par 10'000 heures est la suivante:

hockey sur glace 8,6	basket-ball 4,9
handball 7,2	ski alpin 3,9
football 6,6	volley-ball 3,8
lutte 6,3	alpinisme 3,0

On devrait donc en déduire que le ski alpin peut être pratiqué sans souci par toute personne en bonne santé. Le snowboard dans son ensemble n'est pas beaucoup plus dangereux que le ski alpin mais on rencontre plus de blessures à la tête (13%) et aux membres supérieurs (30% dont 27% de fractures, étude australienne en 1995). Le surf est à mettre au même niveau, compte tenu d'une plus grande fréquence de blessures au dos et aux membres supérieurs.

En fonction de ces observations, on peut établir des lignes directrices de valeur générale. La fréquence de risque d'une blessure permet de répartir les types de sports en trois catégories:

1. **risque faible:** sports avec mouvements contrôlés et sans contacts corporels;
2. **risque moyen:** sports avec mouvements incontrôlés et peu de contacts corporels;
3. **risque important:** sports avec contacts corporels fréquents et fortes accélérations dans le déroulement des mouvements.

Ces trois groupes sont illustrés de manière vivante au moyen de nombreux exemples. La répartition des sports en différents groupes correspond tout à fait à la répartition en groupes-risques comme le montre la liste publiée en annexe par la Commission médicale de l'A.S.H..

Les sports très dangereux interdits aux hémophiles doivent être mentionnés en dehors de cette répartition: saut du plongeur en piscine, saut à skis, boxe, schwing et lutte, courses motorisées, descentes de torrents et parachute.

THOMAS NEGRI, de COIRE

Expériences pratiques dans divers types de sports

1. MOTIVATION A EXERCER DES ACTIVITES SPORTIVES

- **Ski:** Dans les Grisons, tous les enfants/adolescents font du ski; ne pas vouloir se sentir exclu
- **Course:** Pendant mon séjour dans un Institut à Neuchâtel en 1983/84, nous avons été invités par la direction de l'internat à pratiquer du sport ensemble. Course et basket: But: participation à une course commune "autour du lac de Bière" (RUBI 45 km). Tentative de football: hémorragie grave dans le muscle péronier. Après le retour de l'institut, j'ai de nouveau plaisir à la course; quelques participations à des marathons et à des courses en ville.
- **Unihockey:** Le hockey sur glace est pour moi un sport d'équipe très intéressant que je n'ai jamais pu pratiquer (blessures à la tête); je me suis donc relié avec quelques copains à une équipe de unihockey à Coire; tout le cercle d'amis de naguère jouait au unihockey; je me suis donc senti obligé d'en faire partie.
- **Surf:** J'ai été sensibilisé à ce sport par ma famille. Je l'ai appris essentiellement avec ma soeur aînée; je voulais aussi tenter/prouver. J'ai arrêté après quelques années, repris il y a 5 ans grâce à des amis; je le pratique maintenant de manière intensive avec des ami(e)s.
- **Snowboard:** J'ai entendu parler du snowboard en faisant du surf car tout le cercle de surf pratiquait aussi le snowboard. Aujourd'hui, uniquement le snowboard; vouloir vivre un sport; les mouvements dans le snowboard sont assez semblables à ceux du surf (sensation de la planche, équilibre, virages).
- **VTT:** Je ne voulais pas seulement courir mais aussi entreprendre des trajets plus longs, des tours d'une journée, etc.; aujourd'hui, le VTT est mon sport
- d'endurance n°1 car il permet à la fois un entraînement de force et d'endurance et il se pratique dans la nature.

2. PLANIFICATION DE L'ENTRAINEMENT ET RE-ALISATION

- **VTT:** Echauffement progressif et dégressif; toujours porter un casque et des gants; être prudent dans les descentes, conduire lentement, pas de descente à pic.
- **Ski:** Je n'en fais plus depuis que j'ai commencé le snowboard.
- **Snowboard:** Très bon échauffement le matin et un à deux exercices rapides avant chaque course; les genouillères sont de RIGUEUR (même pour ceux qui ne sont pas hémophiles); j'en portais déjà toujours pour faire du ski; les débutants doivent porter un casque, tout comme pour le ski; vêtements épais, au besoin légèrement rembourrés; être prudent pendant les descentes, ne rien risquer.
- **Course:** Stretching étendu avant et après la course; ne commencer à courir que lorsque les muscles sont chauds; lors de courses concentrées, il ne devrait pas y avoir d'hémorragies.
- **Surf:** Un échauffement est nécessaire lorsqu'il fait froid. Je ne prends pas de mesures protectrices particulières en dehors du port permanent d'une combinaison en néoprène. Quand il y a des vagues, le port du casque est obligatoire pour les débutants et les avancés (mât sur la tête, env. 4 kg); même les très bons surfers portent un casque, pour le moins tous ceux qui ont déjà été confrontés à un choc avec le mât. Par vent fort, je suis prudent, c.-à.-d. plutôt lâcher le trapèze un peu tôt et quitter la planche honorablement que de m'envoler par-dessus tout le matériel.
- **Unihockey:** Très bon échauffement avant chaque entraînement (j'ai déjà eu quelques hémorragies musculaires lorsque je ne m'étais pas suffisamment échauffé avant). Il est avantageux de porter des genouillères (lorsque je participais à des championnats, j'avais obtenu de l'association l'autorisation de porter

- des genouillères). Signaler la maladie à l'entraîneur et surtout aux autres joueurs.

En guise de conclusion: les différents sports pratiqués par Thomas Negri ne l'ont bien heureusement jamais mis en danger sérieux et n'ont entraîné pour lui aucune blessure significative.

Gredig, Arnold, Thusis (Hémophilie B, grave - de moyenne gravité)

I. Expériences personnelles en tant qu'hémophile de l'"ancienne génération"

a) Quelques brèves informations sur ma personne

Je suis né le 11 août 1948. J'ai passé ma jeunesse à Masein, un petit village sur la belle montagne de Heinzenberg dans le canton des Grisons. J'ai grandi entouré de parents affectueux, de deux soeurs et d'une grand-mère pleine de gentillesse et de compréhension.

Tout allait donc bien si ce n'est que ma maladie m'apportait constamment des soucis et des moments de détresse. Les médecins établirent que j'étais hémophile alors que j'allais sur mes deux ans. Je m'étais blessé l'index gauche avec un couteau et le sang n'arrêtait pas de couler. Bien que mon grand-père ait déjà souffert d'hémophilie, le médecin avait dit à mes parents que le risque était faible que je le sois aussi. Mais la réalité prit malheureusement un autre cours. A partir de quatre ans, les hémorragies des genoux et les hémorragies musculaires devinrent de plus en plus fréquentes, surtout aux niveaux de la musculature de la cuisse et de la jambe. Cela impliquait pour moi de garder le lit au moins trois à quatre mois par an.

b) Evolution des hémorragies et de la guérison

A l'époque, on ne connaissait pas les préparations coagulantes. Une hémorragie ne se calmait qu'au bout de six à huit jours. Tout ceux qui ont déjà fait l'expérience d'hématomes peuvent sans doute s'imaginer le degré de douleur qu'il fallait supporter. Les analgésiques n'existant pas, les douleurs et les longues nuits sans sommeil conduisaient à un état d'épuisement total. Lorsque le huitième jour approchait et que l'hémorragie cessait, c'était donc toujours une délivrance pour le/la patient(e), ses parents ou les personnes qui le/la soignaient. La durée importante de l'hémorragie conduisait au stockage de quantités abondantes de sang dans les articulations des genoux ou dans la musculature de la cuisse et de la jambe. Il fallait plusieurs semaines à ces énormes tuméfactions pour se résorber lentement. La seule méthode de traitement était donc de garder le lit et de s'armer de patience.

Jusqu'à ce que j'eus atteint 16 ans, ces procédures ne se déroulaient pas à l'hôpital mais à la maison. Il est aujourd'hui impossible d'imaginer ce que ces moments

pouvaient signifier pour mes parents et ma grand-mère inoubliable: c'était l'horreur au sens propre du terme.

Il est ici nécessaire de mentionner que jusqu'à la fin du XIXe siècle, 90 pour cent des hémophiles mouraient avant d'atteindre leur vingtième année. Jusqu'au milieu des années 40, l'espérance de vie moyenne était encore de 16 ans. Ceux qui ont survécu sont aujourd'hui handicapés physiques car les hémorragies articulaires entraînaient des lésions au niveau des cartilages et des os.

c) Hémophilie, école et sport

Les hémorragies fréquentes signifiaient inévitablement de longues absences de l'école. En étudiant seul et grâce à l'aide et au soutien infatigables de ma grand-mère, je n'ai pas pris de retard.

En ce qui concerne les cours de gymnastique, j'ai été dispensé pendant des années. Pour le reste, la peur du personnel enseignant était telle (nul n'était disposé à assumer une responsabilité de ce genre) que je n'ai pu participer qu'à deux voyages de classes pendant toute ma scolarité. Ce n'était pas comme aujourd'hui. Grâce à ma bonne humeur et à une vision positive de la vie, j'ai heureusement réussi à me faire à l'idée de mon destin.

II. Changement de vie grâce aux préparations coagulantes

Des études intensives permirent de mettre au point des préparations coagulantes avec facteurs VIII et IX et de les mettre sur le marché. Cette révolution médicale a métamorphosé ma vie. Avec ma première substitution d'une préparation de facteur IX, j'ai véritablement eu le sentiment qu'on me sauvait la vie.

Le 3 novembre 1966, pendant mes études à l'école cantonale, j'eus encore à confronter un revers violent du destin. Je fus accroché à un passage-piétons par une automobile et subis une fracture de l'épaule et du coude. Je fus opéré à l'hôpital cantonal de Coire. Une semaine après l'opération, après plusieurs remplacements de tout mon volume sanguin, les médecins me traitèrent pour la première fois avec la nouvelle préparation coagulante PPSB qui venait de France. Ce produit me sauva la vie. Bien que la lutte ne fût pas terminée pour moi, je pouvais désormais envisager la vie d'une manière plus légère et sans souci. Savoir que je disposais maintenant d'une possibilité de substitution transforma considérablement ma vie et mes perspectives.

La peur de l'hémorragie était toujours jusque-là restée un poids énorme à porter. J'étais maintenant libéré de cette charge psychique; un miracle que je vis encore comme tel aujourd'hui et qui me libère.

III. Le sport: rêve ou réalité pour un hémophile

Comme cela a été présenté dans l'exposé précédent, le sport appartient aujourd'hui à la vie d'un hémophile. A ce niveau, il n'y a aucune différence entre un hémophile et un être en

bonne santé. Les préparations de substitutions lui ont permis de réaliser son désir de liberté de mouvement. Ce qui n'était jadis que rêve et désir irréalisables appartient, de nos jours, à la vie quotidienne. Ce n'est pas pour rien que l'on dit:

"dans un corps sain (un corps entraîné), il y a une âme saine".

IV. Recommandations personnelles sur le thème du sport

A une époque d'activités fébriles où toutes les personnes intéressées par le sport sont constamment soumises à une grande pression de performance, à la compétitivité, le sport signifie pour moi un moyen approprié pour gagner en équilibre personnel et me trouver moi-même. Pour un hémophile, il est toutefois important de pratiquer le sport avec modération et de rester à l'écart des types de sports comportant des éléments d'agression et des risques.

"Le sport à n'importe quel prix = substitution permanente incontrôlée de facteurs VIII ou IX; cela ne doit pas être notre devise"

Ce que je recommande personnellement:

"Même si tu souffres aussi de restrictions physiques, accorde-toi des activités corporelles car le mouvement te donne une sensation de liberté et d'indépendance."

V. Conclusion

La raison est la mesure de toute chose, un principe qui s'applique aussi ici.

J'espère donc beaucoup que cet après-midi contribuera à aider les hémophiles, leurs parents et les personnes qui s'occupent d'hémophiles à se décider pour la pratique d'un sport avec modération.

Thusis, le 21 mai 1997

Arnold Gredig

Reto Christoffel, Zurich

Expériences pratiques avec l'entraînement de force et d'endurance

J'ai 26 ans et je travaille à la poste comme porteur de colis. Les voyages, la photographie et le sport constituent mes loisirs. Je ne pourrais plus imaginer ma vie quotidienne sans sport. Le sport m'apporte, tant au plan psychique que physique, un bien-être absolu. En plus du VTT et du footing en forêt, l'entraînement de force me fascine depuis des années. Le training de force est le seul type de sport qui permet d'entraîner la totalité du corps au sens propre du terme. Il en résulte une augmentation des forces, du tonus musculaire

et de la condition physique. Les bourrelets de graisse brûlent d'eux-mêmes sans que les articulations aient à en souffrir. Il va de soi qu'il faut s'y prendre de manière appropriée.

Il y a dix ans, j'ai été atteint d'une hémorragie grave du psoas-iliaque avec plusieurs hémorragies consécutives. Il en résulta non seulement un handicap grave de la jambe mais aussi un affaiblissement de tout mon corps: je ne pesais plus que 50 kg. Il m'aurait été impossible d'imaginer pouvoir me livrer à du jogging ou à un quelconque autre sport représentant une charge articulaire. J'étais pourtant habité par le grand désir de reprendre du poids et de regagner en force physique. C'est ainsi que je décidai de me rendre dans un centre de remise en forme. Là, un entraîneur me conseilla et m'aida à mettre sur pied un programme d'entraînement, sans oublier de me signaler tous les risques possibles.

Dès le premier jour, je me mis à la tâche avec, pour devise, "modération mais régularité". J'allais m'entraîner 2 à 3 fois par semaine. Je commençais toujours par un échauffement (p. ex., véloergomètre) puis j'exerçais les différentes parties du corps de manière ciblée. Chaque groupe de muscles était exercé 1 fois, compte tenu de 8 à 12 répétitions. Je terminais par une relaxation et des exercices d'étirement musculaire. La durée d'un entraînement était d'environ 45 minutes. Au début, on travaille presque sans poids car il est décisif que le corps s'habitue lentement aux mouvements et à la charge. Le poids peut être augmenté peu à peu. Au bout d'un an, ma musculature avait visiblement augmenté d'environ 6 kg.

J'ai alors commencé à pratiquer un peu de jogging. Plus tard, j'ai complété l'entraînement de force bi-hebdomadaire par de la course en forêt une à deux fois par semaine. Entre-temps, j'ai démarré aussi la bicyclette mais, malheureusement, pour peu de temps car elle m'a été volée. Après avoir réalisé que j'avais, au bout de 5 à 6 ans d'entraînement de force, atteint un plafond impossible à dépasser, je me mis à étudier les théories sur l'entraînement de force et l'alimentation. C'est ainsi que je réorganisai mon planning d'entraînement: au lieu de travailler la totalité du corps à chaque séance, je divisai mon programme en trois en n'exerçant à chacune des trois séances par semaine que 1 à 2 éléments musculaires (p. ex., jambe + ventre ou bras + dos), chaque exercice ne comportant que 3 à 5 mouvements avec légère progression du poids et peu de répétition. De cette manière, la musculature est davantage sollicitée. Cela suppose aussi de s'en tenir à des règles très claires: les mouvements doivent être effectués lentement et régulièrement, jamais par saccades, la respiration doit être calme, aucune douleur ne doit apparaître dans le dos ou les articulations. Lorsque l'on tient compte de tous ces principes, on n'encourt aucun risque de blessures. Selon mon expérience, un entraînement ne devrait jamais être tel qu'il entraîne des courbatures le lendemain. Il peut arriver que je ressente des difficultés avec l'articulation du genou: je reviens alors à un

degré d'exercice inférieur, je n'opte que pour un faible poids et, au niveau du rendement, je porte toute ma concentration sur la musculature située dans la zone du genou. C'est ainsi que peu de temps me suffit toujours pour contrôler mon entraînement.

J'ai commencé le VTT il y a deux ans. Je m'entraînais 1 fois par semaine et ne pratiquais plus l'entraînement de force que deux fois par semaine. Si le VTT est fascinant, il n'en reste pas moins un sport très risqué quand on s'aventure délibérément à travers champs: les occasions de chutes sont fréquentes. Et je ne peux pas m'empêcher de considérer comme "idiots" ceux qui entreprennent de dévaler des montagnes comme des sauvages. Comme la plupart des fans du VTT, je roule le plus souvent sur des sentiers de terre battue ou des chemins à travers les forêts, toujours avec la prudence nécessaire. Pendant toutes ces années d'expérience du VTT, je n'ai été victime que d'une chute qui m'a obligé à substituer un facteur de coagulation - pour avoir eu l'étourderie de prendre un trottoir. Mais, dans l'ensemble, mon bilan est très positif.

Le sport est pour moi très important. J'y trouve beaucoup de plaisir et il m'enrichit énormément. Il m'a permis de devenir plus sûr de moi et de lutter contre le stress de la vie quotidienne. Avec le sport, j'ai appris aussi le sens d'une alimentation saine et variée. Puissent mes conseils d'entraînement encourager tous ceux qui le désirent à entreprendre des activités sportives et à maîtriser leur corps avec succès.

Brigitte Wäckerlin Wüthrich Physiothérapeute
diplômée "Institut für physikalische Medizin"
Hôpital universitaire de Zurich

Entraînement thérapeutique médical pour hémophiles

L'entraînement thérapeutique médical (ETM) comporte un programme d'exercices sur des appareils adaptés à chaque personne qui permet un dosage subtil du poids. Le choix des exercices est pris par le/la physiothérapeute qui a, au préalable, examiné le/la "patient(e)" (afin de déterminer où se situent les déficits/problèmes de la personne concernée).

L'entraînement a lieu sous contrôle d'un(e) physiothérapeute 2 à 3 fois par semaine pendant trois mois.

Dosage de l'entraînement de force

Les sportifs normaux/praticiens d'activités de remise en forme doivent s'entraîner dans le domaine de l'endurance des forces. Chaque exercice est pratiqué moyennant environ 3 séries de 20 répétitions. La durée de pause entre les séries est d'environ 1 minute.

Chaque unité d'entraînement comporte un échauffement et l'exercice proprement dit pendant environ 10 minutes, par exemple sur le "hometrainer" (véloergomètre). Puis, les muscles sollicités par l'entraînement de force doivent être détendus.

Ajustement spécial lors d'entraînement de force avec des hémophiles

- Exercices pour les jambes: observer le principe de la chaîne fermée, c.-à-d. que les pieds gardent toujours contact avec le sol.
- Exercices pour les bras: pas de mouvements constituant une charge pour les articulations des coudes.

Dosage:

- endurance de force, 3 séries répétées 20 fois. Entre les séries, une pause d'une minute.
- Suivre le protocole d'entraînement: type d'exercice, nombre de séries compte tenu du nombre de répétitions, le type de poids.
- Choix du centre de remise en forme: après entente avec le médecin.

Optimaliser d'abord l'ETM sous contrôle d'un(e) physiothérapeute puis passage dans un centre de remise en forme.

Compte-rendu de la journée sur le génie génétique du dimanche 31 août 1997, à l'hôtel Zurichberg de Zurich

Nombre de participants: 130 adultes et 9 enfants

Comité: U. Fries (Présidente), J.-C. Besson, W. Fuchs, A. Gredig, Dr. D. Lottaz.

Commission médicale: Dr. R. Kobelt (président), Dr. E. Meili (membre de la commission et membre d'honneur de l'A.S.H.), Dr. S. Hartmann et Dr. K. Peter (membre de la commission).

Représentants des fabricants de produits: Madame Zürcher, Messieurs Dr. Heimgartner et C. Heusser (Bayer), Madame S. Brunner (Immuno), Messieurs Devay et Meier (Centeon), Monsieur Schwyter (LCB).

Animation de la journée: Dr. E.O. Meili

Sponsor: entreprise Bayer (Suisse) AG pour les frais de déplacement et les honoraires des conférenciers, Prof. Gelissen et Prof. Müller, les boissons et le déjeuner.

A 09.45, les participants se retrouvèrent au restaurant Kibitz. Selon la tradition, les tables étaient couvertes de jus d'orange, de café et de croissants. A l'entrée, il y avait un stand avec du matériel d'information et d'usage à l'attention des hémophiles. On a tiré activement parti de cette offre.

La journée s'est déroulée dans la salle de cours occupée jusqu'à la dernière place. Dr. R. Kobelt, président de la commission médicale de l'A.S.H. a ouvert la journée à 10.30. Il a souhaité la bienvenue aux conférenciers, aux membres présents, aux fabricants de préparations ainsi qu'à Monsieur P Köppel de l'association "Recherche pour la vie".

Dr. Kobelt a encore une fois mentionné que la technologie génétique a conduit ces dernières années à de grandes innovations dans les domaines du diagnostic et du traitement de l'hémophilie. C'est ainsi, p. ex., que l'existence de la maladie peut être diagnostiquée dans la plupart des familles, sur la base d'altérations génétiques. Ce qui ouvre également une possibilité d'examen prénatal. Pour ce qui est du traitement, nous disposons déjà de différents facteurs de coagulation "artificiels". D'autres sont en préparation. La connaissance de la structure exacte des différents facteurs de coagulation permet d'avoir une vue approfondie sur la fonction de l'ensemble du système de coagulation et ouvre la voie à de nouveaux traitements possibles. Il est même pensable d'améliorer certaines méthodes, p. ex., dans le traitement de patients avec anticorps, jusqu'à guérir l'hémophilie par le traitement génétique.

Les nouvelles méthodes sont d'ailleurs particulièrement compliquées et se jouent au niveau de l'infiniment petit, à peine imaginable, des différentes molécules. Il faut ajouter à cela que si les nouvelles technologies apportent les améliorations désirées, elles créent en même temps de nouveaux problèmes. Le tout soulève de si nombreuses questions que l'on peut être autorisé à devenir méfiant. Nous aimerions que cette journée vous donne la possibilité de vous informer à la source.

Dr. Kobelt passe la parole à Madame Dr. Meili et la remercie de l'animation de la journée.

Madame Dr. Meili définit la journée d'automne zurichoise comme étant un peu son propre "enfant" et exprime sa joie qu'autant d'intéressés aient trouvé la route pour y parvenir. Elle mentionne clairement qu'il ne s'agit pas aujourd'hui d'une réunion de propagande contre l'initiative relative à la protection génétique.

Elle présente les conférenciers de ce jour: les deux Professeurs G. Gelissen de Dusseldorf et H.J. Müller de Bâle ainsi que le Dr. D. Lottaz de Berne.

G. Gelissen est l'auteur de la brochure connue "Technologie génétique, de nouvelles voies pour la fabrication de médicaments, de facteur VIII recombinant dans le traitement de l'hémophilie".

H.J. Müller est généticien à Bâle et membre de notre COM. Il a donné, il y a deux ans, un exposé remarquable sur le diagnostic prénatal.

Dr. Lottaz est membre du Comité, médecin, formé en biologie moléculaire.

G. Gelissen: fabrication de médicaments au moyen de la technologie génétique.

G. Gelissen fait remarquer qu'il lui a fallu personnellement dix ans pour comprendre toute l'évolution qui se cache dans cette problématique. Les "pauvres" auditeurs doivent le comprendre maintenant en une heure.

La partie principale de son exposé est part intégrante de la brochure mentionnée plus haut que l'on peut obtenir au siège social de l'A.S.H. (en f. et a.). Son analyse didactique a été particulièrement impressionnante: Prof. Gelissen a réussi à présenter une matière particulièrement complexe, de telle façon que nous, les profanes, nous puissions suivre.

Questions et réponses:

H. Vetterli pose à nouveau la question de la réduction des coûts car, comme nous l'avons entendu, les "cellules produisent maintenant de manière plus alerte".

G. Gelissen affirme clairement que la production (petit groupe de patients) est encore chère, ne serait-ce qu'en raison de la méthode.

L'insuline pourrait être actuellement fournie pour environ 10 dollars, tous frais compris. Mais la production d'insuline est bien meilleur marché car, contrairement au facteur VIII, l'insuline peut être produite au moyen de cellules de levure modifiées génétiquement.

E. Meili mentionne la grande difficulté qui existe à couvrir les coûts des préparations de facteurs VIII et, d'une manière générale, ceux d'interférons et d'insuline; elle attend une nouvelle montée des prix en considération des préparations recombinantes. Actuellement, de nouveaux efforts de recherches considérables ont, p. ex., abouti à ce que l'albumine stabilisante (issue de plasma humain) puisse être retirée des préparations de facteur VIII fabriquées par le biais de la technologie génétique. D'une manière générale, elle ne voit aucune réduction des prix dans l'avenir proche.

R. Kobelt explique que l'utilisation d'animaux ou de plantes transgénétiques pourraient peut-être constituer une solution. G. Gelissen mentionne la présence encore actuelle de sabots d'arrêt et précise qu'il n'y a encore rien de semblable sur le marché. Dr. E. Meili cite le produit des "fibrinogènes" comme candidat approprié possible.

W. Fuchs veut savoir si la fabrication ne pourrait pas être effectuée à partir des cellules d'une personne concernée.

G. Gelissen répond que c'est un chemin de longue haleine qui conduit au traitement génétique.

E. Meili aimerait savoir s'il serait réaliste de se retrouver dans 10 ans pour discuter ce thème à l'occasion d'une session comme aujourd'hui car la recherche serait alors au niveau correspondant. G. Gelissen préfère ne pas spéculer dans ce sens.

D. Lottaz s'informe sur le rendement du facteur VIII. G. Gelissen répond qu'il varie beaucoup; il passe de 50 mg par litre à 10 g par litre.

U. Fries mentionne un article de presse selon laquelle on aurait utilisé un mouton cloné pour la production de préparations coagulantes. G. Gelissen n'est pas au courant et peut difficilement s'imaginer que cela soit possible. On pose encore la question de savoir pourquoi la recherche ne pourrait pas travailler avec des moutons normaux. G. Gelissen établit une différence entre "cloné" et "produit par génie génétique". Cloner signifie créer un être identique. Un mouton cloné n'a en principe rien à voir avec la technologie génétique au sens stricte du terme. Il est particulièrement difficile d'expliquer à des profanes que ce dont on a fait grand cas n'est en principe pas de la technologie génétique.

Dr. E. Meili: brève information sur l'étude planifiée pour le traitement de l'hépatite C:

nous vous renvoyons à l'article correspondant dans les "pages jaunes".

Réponses aux questions

- Bien que l'hémophilie soit guérie par la transplantation du foie, cette dernière n'est pas pratiquée outre

mesure chez les hémophiles parce que la vie est après constamment dépendante de médicaments.

- Il n'est aujourd'hui pas possible de transplanter des foies animaux.
- Il n'existe pas de vaccin contre l'hépatite C.
- Lors d'infection simultanée par le VIH, le traitement combinant interférons/ribavirine n'est pas appliqué.
- Pour les participants à l'étude sur l'hépatite, un contrôle est au début nécessaire toutes les deux semaines, plus tard tous les mois.
- On ne connaît pas de cas d'hépatite lors de traitements avec des préparations recombinantes et lors de l'utilisation de préparations inactivées viralement.
- Un bilan hépatique élevé devrait être vérifié à intervalles fréquents. Cet examen peut être fait par le médecin de famille. Mais c'est mieux lorsqu'il est effectué dans un centre de traitement de l'hémophilie, de manière à regrouper les cas. De plus, la visite d'un centre de traitement de l'hémophilie est une nécessité, au moins 1 fois par an chez l'adulte et 2 à 4 fois par an chez l'enfant! Un bon contrôle assure un meilleur succès.
- Ce qui a été entendu concerne le F VIII comme le F IX.

Stockage/conservation de préparations coagulantes lors de températures élevées:

lorsqu'il fait très chaud en été, la température dans la voiture peut monter jusqu'à 60°C. Y laissez-vous les médicaments d'urgence que vous avez emportés?

Dans les cercles de spécialistes, on est d'accord sur le fait que les médicaments chers ne doivent pas être exposés à des températures élevées (il est toutefois possible qu'il ne soient pas endommagés lors de consommation rapide). Dans le pire des cas, les préparations perdent leur action au soleil. Mais il n'y a pas à craindre d'effets secondaires. On recommande la solution du porte-documents comme alternative.

Madame Brunner de Immuno en profite pour mentionner l'existence de la boîte réfrigérante qui peut être rechargée à l'allumeur de cigarettes dans la voiture ou à la prise de courant d'une chambre d'hôtel.

La boîte réfrigérante Immuno est remise gratuitement aux patients qui utilisent les préparations Immuno.

Le siège social de l'A.S.H. offre aux autres utilisateurs de préparations la possibilité d'emprunter une telle boîte pendant les vacances. Les boîtes peuvent être aussi achetées par l'intermédiaire du siège social (pour env. Fr. 250.--, adaptateur/informations inclus).

Programme de l'après-midi

Prof. Hansjakob Müller de Bâle: confiance et méfiance par rapport à la génétique moderne, pourquoi?

Résumé reçu après coup:

“A notre époque, la médecine a franchi le seuil d'une nouvelle ère, à savoir celui de la médecine moléculaire. Santé et pathologie sont toujours mieux comprises au niveau moléculaire. Une vue approfondie dans le devenir biochimique de notre organisme nous ouvre la voie du génie génétique. Ce développement est lié à de grandes attentes. Les nouvelles possibilités diagnostiques permettent un enregistrement plus précis de la véritable cause de la maladie. Une meilleure connaissance de celle-ci permet d'orienter les nouvelles méthodes de traitement de manière plus ciblée et plus individualisée. L'ère de la médecine moléculaire est aussi caractérisée par de nouvelles possibilités de prévenir les maladies et les symptômes.

C'est dans le cadre de ce développement que nous devrons, l'année prochaine en Suisse, nous prononcer sur l'initiative relative à la protection génétique. Une série d'interdictions doit, entre autres, empêcher le développement de la médecine biologique en Suisse. On veut nous interdire l'utilisation d'animaux transgénétiques. Les animaux transgénétiques sont des animaux dont le patrimoine génétique a été mis à contribution, dans la mesure où on y a introduit un gène étranger - le plus souvent humain - ou dont on a modifié le fonctionnement. Une acceptation de l'initiative porterait une grande atteinte à la recherche médicale dans nos universités, nos hôpitaux et à l'industrie pharmaceutique.

Remarque de la rédaction: nous attirons votre attention sur la charte de Novartis en annexe sur la "qualité de la recherche". Saviez-vous que la Suisse tient aujourd'hui une position de tête dans tous les domaines de recherches présentés?

Sur la signification des animaux transgénétiques en médecine

Il serait impossible d'imaginer le niveau actuel atteint par la médecine académique si des anatomistes n'avaient pas, au Moyen-Age, commencé à ouvrir des cadavres et à étudier leurs organes. En 1543, Andreas Vesalius publia la première description complète et exacte du corps humain. Il triomphait ainsi de la stagnation des recherches en anatomie que les dogmes de l'église avait paralysées pendant des siècles. De la même façon, la médecine moléculaire doit ses débuts à l'étude de l'anatomie moléculaire de notre patrimoine génétique. Dans le cadre d'un projet de recherche international, il s'agit d'identifier les différents gènes, de les localiser sur les chromosomes et de déchiffrer la constitution biochimique qui est à leur base (la suite des constituants de nucléotides de la portion représentative du DNA). Notre patrimoine génétique doit compter entre 50'000 et 100'000 différents gènes. Nous n'en connaissons que 10'000. Nous n'en sommes ainsi qu'au tout début de l'ère de la génétique moléculaire. Nous en savons encore peu sur la physiologie des gènes, c.-à-d. sur leur fonctionnement et interactions ainsi que sur les troubles résultant de facteurs héréditaires ou provenant de l'environnement. Ceux-ci conduisent aux tumeurs fréquentes, à des troubles neuromusculaires, des

maladies psychiques et cardiovasculaires. Chez l'Être humain, il est difficile d'expliquer le dysfonctionnement d'un gène dans une maladie décrite comme héréditaire ou dans un réseau biologique complexe comme celui du système immunitaire ou de la coagulation sanguine. Nous sommes très différents les uns des autres. Les animaux transgénétiques permettent de viser de tels buts de recherches dans la mesure où nous avons à disposition un grand nombre d'individus semblables à la manière de jumeaux. Sur un terrain génétique homogène, il est possible d'expliquer les effets sur la santé d'un seul facteur héréditaire ou provenant de l'environnement. De tels animaux modèles sont en outre indispensables au développement et à la vérification de nouvelles stratégies de traitements.

Les adversaires de la technologie génétique doutent du gain de connaissance apporté par l'examen d'animaux transgénétiques. Un transfert aveugle sur l'Être humain des observations effectuées sur l'animal n'a sans aucun doute aucun sens, bien que le patrimoine génétique humain correspond dans son concept de base à celui de tous les vertébrés. Les chercheurs sont conscients de cette situation. Mais de là à ne pas vouloir retenir la signification de l'expérimentation animale, c'est exagéré.

Animaux transgénétiques et hémophilie

Dans leur lutte de référendum, ceux qui appuient l'initiative sur la protection génétique omettent toujours plus de souligner que la médecine est touchée par cette initiative. Les produits actuellement fabriqués génétiquement resteraient sur le marché. Les facteurs de coagulation déjà connus aujourd'hui sont touchés. Mais, pour développer et tester de nouveaux facteurs de coagulation adaptés aux besoins qui remplissent leur fonction dans la coagulation et ne provoquent pas la formation d'anticorps, les animaux modèles sont nécessaires. Sans eux, le développement de la thérapeutique génétique en vue du traitement de l'hémophilie me semble aussi impossible. Le bon fonctionnement d'un gène étranger dans l'un des facteurs de coagulation doit être essayé dans les cellules de la paroi vasculaire ou de l'intestin.

Le problème de la coagulation n'est pas le seul problème des hémophiles et du corps médical qui s'occupe d'eux. Il y a aussi les infections dues à des préparations contaminées par les virus du SIDA et de l'hépatite. Une nouvelle branche pharmaceutique est en train de naître: la pharmacologie génétique. Des médicaments qui attaquent directement les gènes viraux dans les organes infectés doivent neutraliser ces gènes et les rendre inoffensifs. Il est impossible d'imaginer le développement de tels nouveaux traitements sans des animaux transgénétiques.

Pour finir, il est pensable de faire baisser les coûts de production des facteurs de coagulation grâce à des animaux transgénétiques qui excréteraient dans leur lait des facteurs de coagulation.

En vue de la discussion sur l'initiative relative à la protection génétique

Le scepticisme développé par rapport à la technologie génétique se manifeste à différents niveaux. La méfiance ne résulte souvent pas tant d'une connaissance claire des problèmes vraiment posés. On craint beaucoup plus l'influence que la technologie génétique pourrait avoir sur notre vie et ses conséquences que l'on ne pourrait pratiquement plus contrôler. Il est aussi compréhensible que l'on puisse souvent exiger pour la société, au bout du compte directement concernée, le droit de revendiquer l'établissement de priorités relevant de critères sociaux fondamentaux dans les objectifs de recherche et celui de pouvoir contrôler la recherche elle-même. Pour des profanes, l'orientation dans une thématique aussi complexe est difficile. Au sein même du corps médical, il existe en outre depuis toujours des groupements qui, pour des raisons idéologiques, religieuses, sociopolitiques ou d'autres considérations, s'expriment ouvertement contre la médecine académique. C'est la raison pour laquelle certains médecins interprètent de façon particulièrement négative le sens médical des animaux transgénétiques. Le public doit confronter la difficulté posée par l'obligation d'avoir à différencier les points de vue des différents "experts": entre des faits et de simples avis, il leur faut y voir clair.

Il est indiscutable que l'expérimentation animale réclame de toutes les personnes concernées un sens élevé de la responsabilité. L'animal ne peut pas être arbitrairement exploité par l'Homme. On doit tenir compte de son degré de sensibilité et de ses douleurs potentielles. La loi sur la protection des animaux est aussi valable pour les animaux transgénétiques. Avant l'autorisation, on examine soigneusement la pertinence de l'utilisation de l'animal et les proportions dans lesquelles il sera mis à contribution dans un projet prévu.

La perte de confiance dans des institutions sociales comme la Politique, l'Etat ou l'Eglise qui doivent exercer un contrôle conduit à ce que l'on veuille voir définies directement dans la constitution des réglementations légales toujours plus précises. Lors d'une vaste initiative prohibitive, ceci est particulièrement défavorable, même si un grand nombre de ses aspects a besoin d'un examen et d'une régulation détaillés.

Nous avons à chercher ensemble - même si nous ne sommes pas tous du même avis - la meilleure façon de tirer parti de la technologie génétique. Des organismes d'entraide jouent à ce niveau un rôle important, grâce leur potentiel de savoir et d'expériences spécifiques. Avec l'élaboration de la "Gen-Lex-Motion", ces efforts ont pris un bon départ.

Dr. D. Lottaz: face claire et face sombre de la technologie et du traitement génétiques et brève rétrospective de ce qui a été dit.

D. Lottaz est immédiatement parti en voyage après la journée. Il n'a donc pas été possible de recevoir une version écrite de ce qu'il avait dit. Pour le reste nous vous renvoyons à son article détaillé à ce sujet, paru dans le bulletin 01/97.

D. Lottaz pense que le traitement génétique est en principe une bonne chose; en tant que personne concernée et homme de science, il est fasciné par les possibilités offertes par le génie génétique; mais il souligne que tout est encore nouveau, qu'on en sait encore bien trop peu, qu'il n'existe pas encore d'études menées sur une longue durée et que, comme dans le passé, on doit s'attendre à des surprises aussi positives que négatives.

Réponses aux questions:

G. Gelissen ne peut/veut pas faire d'estimation scientifique sur ce qui pourrait arriver si tout allait de travers; il n'est pas le spécialiste des scènes d'horreur.

Les "abeilles tueuses", p. ex., sont un produit d'élevage classique et n'ont rien à voir avec la technologie génétique.

Tout dépend, au bout du compte, de l'objectif et non de l'élevage (les produits, p. ex., dans l'élevage des chiens); les risques devraient être mis en relation avec le but engagé. Plus l'opération est précise et plus le risque est faible.

Dans quelle mesure l'A.S.H. doit-elle prendre position et se présenter publiquement comme directement concernée?

U. Fries (Présidente) informe que le Comité s'est mis d'accord sur la stratégie suivante:

1. organiser une journée d'information,
2. s'entretenir avec des organismes/ligues intéressés de la santé,
3. se décider sur la marche à suivre ensuite, à l'occasion de la réunion de Comité du 13 septembre.

Le processus en vue de trouver une décision n'a fait que démarrer.

Remarque supplémentaire de la rédaction: le Comité s'est exprimé contre une prise de position publique en tant qu'Association; la COM ainsi que les personnes concernées sont toutefois invitées à se manifester directement (et le doivent); se reporter à ce sujet aux pages 3 et 4.

Prof. Müller informe que des projets de textes proposés par des représentants d'handicapés de tous les bords seront mis à disposition à la fin de l'année; ils ont soumis une procédure de prise de position ("Gen-Lex-Motion").

Dr. E. Meili demande que l'on attende jusque-là et que l'on étudie alors à fond les projets à disposition.

Dr. S. Hartmann invite les participants à attirer l'attention de leurs amis sur le problème.

Sur ordre de W. Lutz, M. Angst demande s'il serait possible de faire un bref récapitulatif des opinions des participants sur une prise de position publique possible de l'A.S.H. par rapport à ce problème.

W. Fuchs, membre du Comité, n'aimerait pas que l'on entre dans la lutte en tant qu'association.

Autres avis: l'association ne devrait pas exprimer d'opinion politique. Il faut laisser passer la nuit sur cette question. On pourrait envisager une collaboration avec Gen Suisse.

U. Fries est pour adopter un compromis: les membres devraient exprimer leur opinion en passant par le siège social.

Monsieur Köppel de "Recherche pour la vie" raconte son projet avec de jeunes chercheurs (voir article séparé) et demande s'il n'y a pas parmi les hémophiles des personnes qui veulent s'exprimer publiquement sur l'initiative en entretiens de groupes.

U. Fries prie les membres persuadés qu'ils veulent s'exposer de bien vouloir s'adresser à elle. On collaborerait, entre autres, avec des chercheurs à la pointe de l'EPFZ.

Comme les années précédentes, nous avons passé sur le Zurichberg une journée rayonnante et particulièrement intéressante. Tout était bien organisé jusque dans les moindres détails.

Nos enfants ont encore une fois été gardés par Marlies Dürst. Avec un pique-nique préparé par la direction de l'hôtel, le groupe s'est rendu joyeusement dans une cabane forestière située non loin de là, pour jouer et faire un barbecue.

Merci à tous les participants pour la belle journée!

M. Angst Gulrich, 31 août 1997

Qualité de la recherche

Charte de NOVARTIS

Ranking by Relative Citation Impact (RP 1997)

Montre la fréquence de citation, de lecture et d'utilisation d'une publication scientifique par d'autres chercheurs.

Rang	1	2	3	4	5
Astrophysics	USA	CH	NL	Chile	UK
Biol. & Biochem.	USA	CH	S	UK	D
Chemistry	USA	CH	Isr	NL	S
Computer Science	Isr	USA	CH	Can	DK
Immunology	CH	USA	D	UK	S
Microbiology	USA	CH	UK	NL	Isr
Molec. Biology	CH	USA	D	UK	Isr
Neuroscience	S	USA	CH	UK	DK
Pharmacology	CH	NZ	UK	USA	S
Physics	CH	D	USA	NL	Isr

Compte rendu du camp d'été 1997: "Hémophilie: un élixir de vie dans une seringue"

Article de Brückenbauer 38, 17 sept. 97.
Merci pour l'autorisation de publication!

On compte environ 450 hémophiles en Suisse. 18 garçons ont appris dans un camp de vacances comment s'arranger au mieux d'une maladie congénitale rare.

Nous sommes dans le cadre idyllique de la maison de vacances du club de ski Aeschi à Aeschried, au-dessus du lac de Thoun. Après le petit déjeuner, l'atmosphère est à la turbulence. 18 garçons entre 7 et 15 ans passent une semaine de vacances d'été, pour une fois en dehors de la présence de leurs parents. Ils jouent, s'amusent beaucoup et se bagarrent aussi parfois.

Ce qui est normal pour des garçons de cet âge ne l'est pas pour ces 18 garçons là qui doivent, si possible, éviter les blessures externes et internes. Ils souffrent tous d'hémophilie, un trouble congénital de la coagulation qui ne se transmet qu'aux garçons. Selon le degré de gravité de la maladie, l'organisme d'un hémophile n'est pas en mesure de produire des facteurs de coagulation de types VIII et IX ou en produit trop peu (voir tableau).

Dans le langage populaire, l'hémophile est souvent compris comme celui qui souffre d'hémorragies. Il est un fait que les hémophiles ont une tendance plus fréquente aux hémorragies que les autres mais cette tendance n'est pas constante. Les hémorragies se produisent surtout dans les articulations, les muscles et sous la peau.

La suractivité des enfants est calmée par une forte voix masculine qui leur impose "le calme"! Il s'agit de Rainer Kobelt, médecin bernois et spécialiste de l'hémophilie. Il est aussi président de la Commission médicale de l'Association Suisse des Hémophiles qui organise chaque été un camp pour enfants hémophiles. Il anime le camp avec sa femme et trois autres personnes. "A dix heures, nous nous retrouvons dans la salle des injections" annonce-t-il et nomme les garçons qui doivent aujourd'hui recevoir leur dose de facteurs de coagulation.

Grâce aux dons de sang

Les facteurs de coagulation obtenus grâce aux dons de sang ou, depuis peu, au moyen d'une méthode de génie génétique sont l'élixir de vie des hémophiles. Le traitement de substitution ou de remplacement avec des facteurs de coagulation prévient les hémorragies. Dans la plupart des cas, il est appliqué à des intervalles réguliers et en fonction du degré de gravité de l'hémophilie. Lors d'hémorragies spontanées ou dues à des accidents, l'injection immédiate de facteurs de coagulations a un effet hémostatique rapide.

Wolfgang a huit ans. Il annonce d'un air sérieux qu'il veut aujourd'hui, pour la première fois, s'injecter lui-même sa dose de facteurs de coagulation. Rainer Kobelt le complimente pour cette initiative. Jusqu'à présent, c'était la mère de Wolfgang qui faisait les injections à son fils. Depuis deux ans, Wolfgang aide sa mère: il dissout lui-

même le concentré de facteurs de coagulation dans de l'eau distillée.

Ceci, il le fait aussi aujourd'hui; il prépare tout ce dont il a besoin pour l'injection: tampon d'ouate, ampoules, aiguilles, canule et une seringue. "Es-tu prêt?" demande Rainer Kobelt au garçon blond. Ce dernier incline la tête en guise d'affirmation et place l'aiguille de la canule sur la veine du bras gauche. Le médecin contrôle exactement ce que Wolfgang fait et le conseille au fur et mesure.

"Voilà, c'est bien, tu peux maintenant piquer l'aiguille dans la veine" lui dit Rainer Kobelt. Sans sourciller, Wolfgang fait pénétrer la fine aiguille dans la veine. Puis, il ouvre la canule à l'autre extrémité pour qu'un peu de sang puisse s'écouler dans le tuyau. Ensuite, il fixe la seringue remplie avec la préparation de facteurs de coagulation à la canule et commence à presser le contenu dans la veine.

Sous la direction du médecin

Une poche se forme au point d'injection. "Arrête" lui dit le médecin. "Tu as piqué l'aiguille à travers la veine et la préparation ne s'écoule pas dans la veine mais, derrière, dans les tissus". "Mais ce n'est pas très grave" dit-il à Wolfgang sur un ton consolant. "Cela ira mieux la prochaine fois". Wolfgang ne veut toutefois pas renouveler aujourd'hui la tentative - et le médecin doit lui administrer le facteur de coagulation.

C'est au tour d'Igor, 15 ans. C'est déjà un habitué des injections. Il en va de même d'Oliver, 11 ans, qui y trouve même plaisir, jusqu'à proposer à Igor de lui administrer ses facteurs. Celui-ci est d'accord et Oliver se livre avec compétence à l'injection d'Igor sur le dos de la main.

Il y a encore quelques dizaines d'années, les cas d'hémophilie grave atteignaient à peine l'âge de la puberté car chaque hémorragie, en particulier l'hémorragie cérébrale, était potentiellement mortelle. Ceux qui survivaient étaient le plus souvent déjà handicapés depuis les jeunes années, en raison d'altérations articulaires résultant des hémorragies typiques chez les hémophiles, à savoir les hémorragies dans les articulations.

"De nos jours, l'espérance de vie d'un hémophile est grâce, aux médicaments modernes, pratiquement normale" explique Rainer Kobelt. "Les enfants qui sont ici au camp pourront plus tard faire un apprentissage ou une formation. Selon l'état d'altération des articulations, je dois déjà chercher de manière ciblée; leur vie ne sera pas plus limitée que celle d'un asthmatique".

Le camp de l'Association Suisse des Hémophiles ne sert pas seulement à aider les jeunes garçons à apprendre à s'administrer eux-mêmes leurs facteurs de coagulation. Là, les enfants rencontrent d'autres consorts de souffrance. En outre, le spécialiste de l'hémophilie, Rainer Kobelt, a l'occasion de vérifier le traitement des enfants. Celui-ci pourra, le cas échéant, être amélioré en collaboration avec les parents, le médecin traitant et le centre d'hémophilie compétent.

Pour l'autonomie

Les enfants ont surtout, pour une fois, la possibilité de passer une semaine sans leurs parents. Un hémophile et ses parents vivent constamment avec cette épée de Da-

moclès constituée par le risque d'une hémorragie spontanée ou due à une blessure. Certains parents ont, dans ce cas, tendance à hyperprotéger leur enfant, à l'envelopper dans une atmosphère ouatée. "Ce qui ne change rien à la situation car les hémorragies surviennent malgré tout" explique Rainer Kobelt.

Le camp contribue également à l'intégration sociale de ces enfants, un point sur lequel Rainer Kobelt met l'accent. "Il est important que les enfants apprennent à devenir autonomes de manière à ce qu'ils puissent - tout comme les enfants en bonne santé - se détacher de la maison familiale; mais cela suppose qu'ils soient en mesure de se soigner eux-mêmes. Ils doivent aussi savoir quand ils ont besoin d'une injection immédiate à la suite d'une hémorragie".

Les types de sports impliquant intensité de mouvements et risques de blessures sont, au fond, tabous chez les hémophiles. Mais le traitement de substitution a changé par mal de choses. Les garçons du camp d'hémophilie de cette année pratiquent presque tous un type de sport - mais doivent constamment tenir compte de leur maladie.

Ueli qui a neuf ans est fier d'être membre d'un club de football. Pendant l'entraînement ou le jeu, il doit toutefois porter des protections spéciales contre les blessures aux genoux. Il doit aussi renoncer aux coups de tête, en raison du risque d'hémorragie cérébrale. Comme tous les hémophiles, il a toujours des médicaments sur lui en cas d'urgence.

Marco, 15 ans, fait du ski en hiver, une activité qui représente une charge considérable pour ses genoux. C'est la raison pour laquelle il doit se maîtriser sur la piste et "je n'ai encore jamais eu de problèmes aux genoux" aime-t-il faire remarquer. Il n'a eu, jusqu'à présent que des hémorragies à la cheville droite.

David, 10 ans, fait de l'athlétisme. Il est fier des trois médailles qu'il a gagnées à la course et au saut en longueur. David est l'un des quatre enfants romands qui participent au camp de cette année. Au camp de l'année dernière, il a appris à s'administrer lui-même ses facteurs de coagulation.

A peine marqués par le destin

On ne remarque pas que ces 18 garçons sont hémophiles. Ils ont tout au plus une apparence un peu plus sèche que les enfants de santé normale. Il faut dire que les hémophiles doivent prêter attention à leur poids. Les kilos augmentent la charge sur les articulations donc le risque d'hémorragies.

Il est étonnant de constater que la plupart des jeunes participants du camp ont déjà bien appris à vivre avec leur souffrance. "Cela m'embête d'avoir à m'injecter mon médicament tous les deux jours mais je dois le faire. Jadis, les hémophiles mouraient sans ce moyen" dit Ueli, le turbulent footballeur.

René von Euw

L'hémophilie est congénitale et héréditaire

L'hémophilie est due à l'altération génétique d'un chromosome X féminin (les chromosomes sont porteurs des données héréditaires dans les cellules spermatiques masculines et les cellules féminines de l'ovule). C'est là que sont véhiculées des informations pour la formation des facteurs de coagulation VIII ou IX.

Les jeunes filles et les femmes qui, pour la production du facteur VIII ou IX, ont, à côté d'un chromosome X sain un chromosome X qui porte une tare, sont porteuses d'un terrain d'hémophilie et peuvent transmettre la maladie. On les appelle aussi conductrices. Mais elles ne souffrent pas elles-mêmes de tendance aux hémorragies.

Au plan statistique, la moitié des fils d'une conductrice et d'un père sain souffre d'hémophilie. Les garçons ne peuvent, en effet, pas équilibrer le déficit génétique car, dans chaque noyau cellulaire, ils n'ont qu'un chromosome X à côté du chromosome Y, lequel détermine le sexe masculin. La moitié des filles d'une conductrice est elle-même conductrice.

Lorsque le père est hémophile et la mère saine, tous les fils sont sains et toutes les filles conductrices.

Remarque importante de la rédaction:

- La maladie de Von Willebrand et
- l'afibrinogénémie

entraînent des symptômes identiques à ceux de l'hémophilie. Là, les hommes et les femmes sont touchés de la même façon.

Mutations

Les nouveaux donateurs et membres

Nous souhaitons la bienvenue parmi nous à

- G. Hartmann Trachsel
- Fam. Buff
- I. Brechbühler
- S. Carl
- Heilpädagog. Dienst, Zug
- Fam. Dufey
- A. Birchler
- S. Hirsig
- U. Heimgartner
- H. Sennhauser
- S. Frey
- Frau Lindt
- Fam. Coquoz

Les démissions

- Santschi Treuhand
- Prof. H. Moser

Les membres 'perdus'

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

Nous cherchons

- Otto Meyer
- Erwin Siegenthaler
- Jacqueline Fischer
- Hans Schmid

Merci d'avance!

In Memoriam

Avec tristesse, nous faisons part du décès de

*Dr. E. Hatt
Freddy Musy-Beeli*

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

Merci de favoriser notre association.

Week-end de neige dans la Maison Solsana à Saanen, du 17 au 18 janvier 1998.

Chers amis du sport et du jeu,

Les échos des participants au dernier week-end de neige et de ski de fond ayant été très positifs, nous repropsons un week-end de ce type l'année prochaine avec hébergement à l'hôtel Solsana de Saanen. Il s'agit du centre de vacances et de formation de l'Association suisse des aveugles qui est très bien équipé pour recevoir des hôtes handicapés (moderne, clair, accès en chaise roulante, personnel serviable et bienveillant, ...) et n'a rien contre les hôtes non handicapés.

A Gstaad, Saanen et Schönried, le ski de fond se pratique à tous les degrés de difficultés. Parmi les gens du pays, on déplore de temps à autre qu'on ait justement confié cette maison à l'Association des aveugles car elle offre une vue des plus belle sur les hauts plateaux enneigés. Pour le cas où les dieux ne nous combleraient pas de conditions atmosphériques favorables, la Solsana offre d'autres possibilités: piscine, bains bouillonnants, sauna et bowling. Même des personnes pas très sportives peuvent y trouver leur compte!

Les prix pour adultes en demi-pension se situent autour de Fr. 70.-- par chambre de quatre. Lorsque l'on reste plus de trois nuits, on bénéficie d'une réduction de Fr. 5.-- par nuit. La carte AI donne une réduction de 20% (même pour la personne qui accompagne). Les enfants payent demi-tarif. Afin que nous puissions réserver suffisamment tôt, nous prions tous les intéressés de nous faire parvenir l'inscription jusqu'au 1er novembre 1997.

Veillez l'adresser à:

Claudio Lottaz, 43C, Chemin de Montelly, 1007 Lausanne.



Contacts - Echanges d'expérience

1) Hémorragie cérébrale

Un membre hémophile (30 ans) qui a subi en septembre 97 une hémorragie cérébelleuse et se trouve maintenant en voie de guérison aimerait savoir comment d'autres "consorts de souffrance" s'en sont sortis, comment l'hémorragie s'est produite chez eux et s'ils ont pris des mesures quelconques pour éviter de prochaines hémorragies cérébrales.

-> Veuillez vous adresser au siège social pour la remise de vos coordonnées!

2) Hépatite

S'appuyant sur sa longue expérience, notre ancien membre du Comité, Ch. Zutter, donne les recommandations suivantes en cas d'hépatite:

1. pas une goutte d'alcool;
2. éviter le sucre (un intestin malade peut transformer le sucre en alcool);
3. lors de problèmes de cirrhose aigus: position allongée avec jambes surélevées (les oedèmes peuvent se résorber et l'irrigation sanguine du foie est meilleure).

-> possibilité de contact: Ch. Zutter, Bahnhofstr. 15,
8956 Killwangen. Tél.: 056 401 13 79.

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

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

Beisitzer/Assesseeurs

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

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

**VORSTAND
MEMBRES DU COMITE**

FUCHS, Walter
Rebweg 3
8427 Freienstein
P 01 865 45 62
G 052 42 19 83
- *Ansprechpartner
Eltern(-gruppe)/
- Kontakttelefon für Segel-
lager junger Männer*

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

HOSTETTLER Jeannette
11, ch. des Pétoleyres
1110 Morges
P 021 803 10 69
*No de contact pour
- des jeunes familles et
- camps de voile*

**Präsident der ärztlichen
Kommission/Président
du com. médicale**

Rainer Kobelt
Dr. med.
Spezialarzt für Kinder
und Jugendliche
Seftigenstr. 240
3084 Wabern/BE
Tel: 031 961 30 10
(ausserhalb der Arbeitszeit:
031 812 02 17)
Fax: 031 961 64 40

**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**

NEMECEK, Pavel
Hüssenbuelstr. 26
8340 Hinwil
P 01 937 33 47

VETTERLI, Heinz
Naglerwiesenstr. 82
8049 Zürich
P 01 341 18 81
G 01 275 87 21 (ZKB)

**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
Postfach 531, 8027 Zürich
oder: Tösstalstr. 106, 8623 Wetzikon
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. Sozial-
und Arbeitsrecht**

**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

Augmentation de la cotisation annuelle

Cher membre et donateur,

Dans notre bulletin du printemps vous avez pu prendre connaissance des comptes annuels et du budget 1997 dont les charges sont en constante augmentation, ceci malgré une gestion toute rigoureuse et sans compter le bénévolat dont nous jouissons.

Avec un budget des dépenses en hausse, la question de son financement s'est donc posée au comité central; celui-ci a décidé de requérir une contribution plus élevée non seulement des fabricants de produits mais aussi de la part de nos membres, laquelle proposition a été soumise et approuvée en assemblée générale du 1.6.97, avec deux abstentions.

De Fr. 50.--, la nouvelle cotisation annuelle a été fixée à Fr. 75.-- pour membre individuel, avec effet à partir du 01.01.97, étant bien entendu que toutes personnes vivant à la même adresse sont considérées comme un seul membre cotisant.

En conséquence, dans la mesure du possible, nous vous saurions gré de nous verser le solde de Fr. 25.-- au moyen du bulletin de versement ci-joint.

Tout en vous remerciant de votre compréhension et de votre fidélité, nous vous présentons nos plus cordiales salutations.

ASH Association Suisse des Hémophiles

M. Angst Gulrich, secrétariat