

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

PROJET DE TYPOLOGIE DES
PATIENTS HEMOPHILES SUISSES

F VIII

explications voir pages 29 - 30

+

F IX



Citations de notre présidente
à propos l'initiative à la protection génétique

explications voir page 16

- 'Si l'initiative sur la protection génétique est acceptée, la recherche médicale dans notre pays est pratiquement réduite à néant.
 - Nous autres patients avons, jusqu'à présent, aussi profité de manière indirecte du fait que la Suisse détienne au plan mondial une place de tête dans la recherche.
 - Si l'initiative relative à la protection génétique et l'interdiction des animaux transgéniques est acceptée, les hémophiles suisses peuvent connaître, à long terme, des problèmes considérables.
 - Le clonage n'est pas du génie génétique et passe à travers les mailles de l'initiative, dans la mesure où celle-ci ne l'interdit pas.
 - Ne pas vouloir des aliments transgéniques dans son assiette est bien compréhensible, n'est-ce-pas...?,
 - mais on ne peut pas accepter une partie de l'initiative et refuser l'autre.
 - En tant que patients, nous n'avons pas le droit d'accepter que la recherche médicale de notre pays soit anéantie.
 - Expliquez à votre famille et à vos amis pourquoi l'initiative ne doit pas être acceptée!
- Peut-être pouvez-vous prendre courage à deux mains et écrire dans le courrier des lecteurs de votre journal si vous y trouvez un article rédigé par l'un de ceux qui appuient l'initiative!



Allez aux urnes en juin en votant NON à l'initiative!

Avril 1998**Editeur:**

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

CCP: 30-7529-3

Responsable:

Ursula Fries, Egg
Présidente

Publications d'ordre médical:

Dr. Rainer Kobelt, Wabern
Président de la commission
médicale et membre du comité
Dr. Esther O. Meili, Wetzikon
Membre de la commission médicale

Traductions en français:

Médical:
Mme Dr. M. Wyss
Autres:
Div. traducteurs

Lecteurs ASH:

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

Rédaction:

Myrta Angst Gulrich
Siège social

Sommaire

pages

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

Rapports annuels:

2 - 4 - du siège social
5 - 7 - de la présidente
8 - 9 - du président de la COM
10 - Bilan
11 - Comptes / Budget
12 - Dons

Allg. Informationen

13 - Invitation à l'AG
14 - Elections

- 15 - Invitation à la journée
d'août
16 U. Fries: A propos l'ini-
tiative sur la protection
génétique
17 Publications
Assurances/droit/finances
18 Conférence de l'Associa-
tion Suisse des Invalides:
4. révision de l'AI
Rapports d'activités
19 - 22 Journée Romande
23 - 25 UF: - Consortium;
- de la Presse
25 Au revoir à Balgrist
**Publications d'ordre
personnelles**
26 Mutations / Décès
La page des membres
27 - 28 Informations/lettres des
membres

**29 Pages jaunes:
'Médical'****30 - 31 Projet de Typologie
génétique des
patients hémophiles
suisses**

👉 Important! 😊

- 32 Hépatite C
33 - 35 Anticorps contre facteurs
de coagulation
36 - 38 Voies veineuses

Dernières pages**Adresses**

- des Centres d'hémophilie
- de la COM
- du comité, siège social et
avocat

Annexe:

- bulletins d'inscription pour
l'AG
la journée d'août
le camp de vacances
- facture pour la cotisation
annuelle
- bulletin de versement
- Info. Gensuisse

**Activités et dates
importantes:****AG**

Dimanche 7.6.98
Bahnhofbuffet, Berne
Thème: 'l'hémophilie et la valeur
de soi'

Camp de vacances

25.7. - 1.8.98 Aeschi/Spiez
direction: Dr. R. Kobelt

Otschweizer Familientreff

Demandes de renseignements vers:
Fam. W. Fuchs: 01 865 45 62

WFH-Congress

The Hague, Netherlands
17.5. - 22.5.98
Délég.: U. Fries

Journée d'août

Dimanche, 30.8.98
Hotel Zürichberg, Zürich
Thèmes: 'Angeborene Blut-
gerinnungsstörungen b. Frauen'/
Kurzinfor. über die neue Hepatitis-
Behandlung sowie ein weiteres
hämophilie-spezifisches, aktuelles
Thema.
(en allemand)

Journée Romande

Informations vers Dr. R. Kobelt:
031-961 61 15

**Réunion des familles à Berne
99 avec Dr. R. Kobelt**

10 janvier 1999

Renseignements:
031 961 61 15

Weekend de neige 1999

Renseignements vers
Claudio Lottaz: 021 625 62 68

Semaine de voile 1999

Informations et organisation:
Dr. W. Lutz 071-455 19 28 et
W. Fuchs 01-865 45 62.

**Réunion des familles
francophones**

Parlez à Mme J. Hostettler, Morges:
021-803 10 69

Rapport du Siège social

Chers membres et chers donateurs,

Une nouvelle année a été clôturée. Dans ce qui va suivre, vous trouverez comme d'habitude les comptes rendus annuels de la Présidente et du président de la Commission médicale. Pour ne pas vous ennuyer avec des répétitions, je me limiterai à ce qui n'est pas mentionné dans ceux-ci.

L'augmentation des cotisations de membres ayant provoqué quelques remous, j'aimerais y revenir plus détails:

Après que l'AG 97 ait approuvé l'augmentation des cotisations de membres de Fr. 50.-- à Fr. 70.--, augmentation dont les membres ont été avisés par envoi spécial, j'ai été, pour la première fois, officiellement mandatée par le Comité de contrôler les rentrées de versements et d'envoyer un rappel aux membres dont il manquait la contribution. Une fois en possession des chiffres provisoires de la clôture des comptes, je me suis acquittée de cette mission. Comme vous le savez, nos attestations de paiements sont enregistrées pour la comptabilité par des apprentis commerciaux handicapés de la Fondation Brunau. Qui a déjà examiné des pièces justificatives de la poste sait combien il est difficile de déchiffrer ou impossibles à attribuer (p. ex., lors de paiement par l'intermédiaire d'une entreprise). La plupart d'entre ceux qui ont reçu mon "rappel" ont fait, sans problème, usage des trois possibilités proposées, à savoir:

1. indiquer quand et comment le versement avait été effectué,
2. payer lorsque le versement avait été oublié,
3. signer lorsqu'il n'était actuellement pas possible de payer la cotisation, quelle qu'en soit la raison.

Mais il y a eu aussi d'autres réactions, p. ex.:

1. des membres qui avaient perdu de la parenté en raison de préparations infectées désiraient être libérés du paiement de leur cotisation, comme geste de solidarité;
2. d'anciens membres du Comité firent remarquer qu'ils n'avaient en fait jamais payé de cotisation annuelle;
3. trois membres résilièrent l'affiliation parce qu'ils ne pouvaient plus payer la cotisation;
4. un membre nous a reproché d'avoir "une sacrée pagaille" dans la comptabilité. (Le sens de cette dernière lettre m'a échappé!)

Le Comité a été informé des réactions. Pour ce qui est de la demande de certains membres d'être exemptés de la cotisation, il fut décidé de ne rien changer à la réglementation en cours qui pourrait s'opposer au droit associatif usuel. Les membres ont été personnellement informés par écrit et, selon le cas, des affiliations gratuites ont encore été offertes.

On a en outre remarqué qu'il s'avérait négatif de placer n'importe où dans le bulletin une note invitant les membres à payer leur cotisation. De nombreux membres ne le remarquent pas. **Vous trouverez donc dans ce bulletin un avis séparé avec bordereau de versement en vue du paiement de la cotisation. Avec nos remerciements anticipés.**

J'e me suis laissé dire que ces augmentations de cotisations étaient dues à la 'bureaucratie' de notre société. Voici quelques comparaisons de comptes annuels illustrées au moyen des années 1993 et 1997.

Recettes	1993	1997	Dépenses	1993	1997
Ventes de marchandises	1350.--	597.--	Plaquettes/casques	8 067.40	597.--
Cotisations de membres	20 898.--	24 800.--	Frais de salaires	52 448.95	54 934.75
Dons importants	18 950.--	7 974.80	Assurances sociales	6 262.55	12 006.50
Contributions d'exploitation	42 000.--	65 000.--	Traductions	7 631.20	11 543.65
Contributions de parents à des camps	2550.--	2 800.--	COM/Comité	11 611.65	24 970.75
Contributions de l'AI à des camps	5840.--	6 720.--	Camps de vacances	8 352.75	9 909.--
Versements de l'OFAS	58 204.--	62 714.--	Intérêts	6 521.96	3 965.65
			Loyers de bureaux	7 350.--	4 900.--
			Journées/manifestations	4 412.90	2 971.70
			Téléphone/télex/ports	5 372.25	6 164.--
etc.					

Comme vous le voyez dans la colonne des recettes, nous enregistrons les plus fortes contributions d'exploitation et cotisations de membres. Nous ne pouvons avoir aucune influence sur les "dons importants": il s'agit de legs, de faveurs accordées à l'occasion de cas de décès et d'autres contributions importantes spontanées. L'OFAS continue à payer 80% des salaires du Siège social et 60% des traductions.

Dans la colonne des dépenses, nous avons pu faire de grosses économies au niveau de certains comptes; d'autres rubriques ont augmenté à la suite du renchérissement et de modifications. C'est ainsi qu'avant, p. ex., des médecins pouvaient être, relativement sans problèmes et sans conséquences financières, libérés pour les intérêts des hémophiles. Aujourd'hui, il faut s'accommoder de pertes de salaires et organiser en partie des remplacements; ces montants sont depuis peu remboursés sous "allocations compensatrices président de la COM" ou sous "consultations médicales". Le nombre de membres a augmenté de juste 200 personnes. Il est question, pour finir, d'une augmentation des dépenses d'environ Fr. 16 000.-- qui est fondée en tous points. Les chiffres attestent clairement que les coûts administratifs n'ont pas augmenté. Nous continuons à gérer scrupuleusement nos finances. Les comptes annuels sont toujours commentés à l'AG et les différents points sont votés en détails. Il n'est pas interdit de poser des questions!. J'aimerais ici prier les membres intéressés de participer à l'AG qui aura lieu cette année le 7 juin 98 (v. invitation séparée). Par ailleurs, un bon programme d'après-midi est aussi prévu pour vous cette année.

Nouveau système de contribution de l'OFAS (Office fédéral des assurances sociales) à des organisations d'aide privée aux invalides.

Nous vous avons exposé le problème posé par cette innovation dans le dernier bulletin. L'A.S.H. va collaborer en 1998 à un projet visant l'établissement des standards de qualité nécessaires; ceci, dans le cadre du projet wif! relatif au "concept de financement et au mandat de prestation à l'attention des installations pour handicapés". Les premières réunions ont eu lieu - une grille de qualité à 17 entrées est en élaboration.

Chiffres pour 1997

Envois de bulletins à:	719 adresses
Personnes recensées en Suisse selon le registre de l'hémophilie:	726 personnes
Membres de la Commission médicale de l'A.S.H.:	31 médecins spécialisés
Membres du Comité de l'A.S.H.:	10 personnes
Entrées:	19 familles/pers. concernées/donateurs
Départs:	6 do.
Cas de décès:	9 personnes

Fonds de solidarité

Le Fonds de solidarité a permis, en 1997, de verser un total de Fr. 16 858.70 à des membres en détresse. Fr. 16 000.-- ont été retournés au Fonds par les finances générales de l'A.S.H.. Nous avons en outre reçu un don. C'est la raison pour laquelle l'encaisse inscrite dans les comptes annuels ne s'est que faiblement modifiée.

Fonds Hoechst

Le montant inscrit dans le bilan de Fr. 47 952.55 est intégré dans les finances générales de l'A.S.H. Notre trésorier se soucie des provisions correspondantes. L'argent a été mis jadis à la disposition de nos patients, afin de pouvoir compenser des franchises élevées pour des préparations dans une phase transitoire difficile. Une disposition à de telles fins n'est plus en vigueur aujourd'hui. Madame Dr. E. Meili qui a tout pouvoir sur ce Fonds va réfléchir cette année sur l'usage que l'on pourra en faire ultérieurement. Il se pourrait qu'il soit intégré au Fonds bâlois qui est dans les mains de la Commission médicale de l'A.S.H..

Pour le cas où vous auriez à adresser une demande fondée à notre Fonds, veuillez le faire par l'intermédiaire du Siège social!

Guide suisse des dons

L'A.S.H est pour la première fois en 1998 inscrites dans le guide suisse des dons. Pour une durée de deux ans, nous payons Fr. 650.--.

Seringues et médicaments en excédent - Poursuite de l'action "Une aide qui ne vous coûte pratiquement rien"

Cela fait environ un an et demi que nous recueillons au Siège social des seringues en excédent. Les seringues continuent à être envoyées à l'Association polonaise des hémophiles par l'intermédiaire du LCB. On nous a également envoyé des médicaments dont on n'avait plus besoin (facteur VIII) que nous avons transmis en privé à des personnes dans la détresse.

- Les bénéficiaires de cette action remercient les donateurs. -

Problèmes avec les caisses maladies

Le Siège social reçoit toujours de temps à autre des lettres témoignant de la lutte de membres pour leurs droits. Des questions sont également posées sur des prestations que les caisses ne veulent plus fournir. Il est très difficile de donner des conseils sur un point aussi complexe.

Les plus souvent les questions sont transmises à notre service spécialisé de la FSIH, le service de consultation juridique indispensable aux handicapés (droit social et droit du travail). Les adresses sont au verso, sur la liste du Comité, encadrées très lisiblement. Les avocats de la FSIH disposent d'un savoir étendu et très actuel sur les toutes dernières décisions des tribunaux.

Si vous avez des problèmes, n'attendez pas trop longtemps et ne ruminez pas dans votre coin: téléphonez et informez-vous; je reste également à votre entière disposition dans la mesure de mes capacités!

Il faut en outre ajouter - comme mentionné dans le dernier bulletin - que Madame Dr. E. Meili du comité de la Commission médicale de la l'A.S.H. lutte aussi auprès des services publics, des assureurs et des fabricants de préparations pour que ces dernières continuent à être remboursées sans limitation. Je renouvelle ici son appel:"

Faites une utilisation économique et scrupuleuse des préparations coagulantes onéreuses!

Matériel d'information pour les NON membres

Nous recevons de nombreuses demandes de la part de personnes qui donnent des conférences, rédigent des travaux de diplômes, organisent des manifestations d'informations ou donnent des cours. Le Siège social a été, pour la première fois, mandaté par le Comité d'établir une liste de prix du matériel d'information à l'attention des NON membres. Les prix autorisés par le Comité sont les suivants:

- | | |
|--|---------------|
| • livre "Der Martin" | Fr. 20.-- |
| • vidéo "Pour un regard optimiste sur l'avenir" | Fr. 30.-- |
| • bulletin | Fr. 3.-- |
| • brochure "L'hémophilie" | Fr. 3.-- |
| • lignes directrices relatives aux traitements ainsi que copies du classeur d'hémophilie | Fr -.20/copie |
| • plaquettes | Fr. 10.-- |
| • Port et emballage | selon le cas |

Le prêt est possible; on ne compte alors que les frais de port et d'emballage. Si des NON membres désirent être constamment informés ou veulent passer une grande commande, nous leur recommandons l'affiliation de donateur de Fr. 75.-- par an.

P. S.: sur ce point, j'ai déjà eu de mauvaises réactions, comme p. ex.: mais on sait bien qu'une partie des choses mentionnées ci-dessus a été directement sponsorisée par des fabricants de préparations et voilà que nous réclamons encore de l'argent! Il faut ici préciser que le matériel concerné a toujours été produit en étroite collaboration avec notre Commission médicale. La part de frais de l'A.S.H. pour les textes est inscrite dans les comptes annuels, entre autres sous les positions "Commission médicale". Les fabricants de préparations prennent en charge les coûts de layout, d'impression, etc., ce dont nous leur sommes très reconnaissants!

Pour finir, j'aimerais dire que je ressens et estime comme preuve de confiance l'attitude de membres qui osent exprimer leur opinion, que celle-ci soit positive ou négative; ce n'est qu'ainsi que les fautes peuvent être éliminées, les malentendus éclaircis et que nous pouvons progresser.

Je vous adresse à tous mes salutations les plus cordiales et mes vœux les plus sincères pour une année de réussite.

M. Angst Gulrich

Compte rendu annuel de la Présidente

Remarque préliminaire personnelle:

1997 a été pour moi, personnellement, marquée par le cancer et la lutte contre cette maladie. Certes, la tumeur initiale a pu être enlevée par voie opératoire mais les métastases se sont, jusqu'à présent, avérées résistantes à toute tentative thérapeutique. Je ne suis pas malade au point d'être obligée de garder le lit mais gênée dans mes capacités par la chimiothérapie. J'ai dû, en outre, passer beaucoup de temps à réfléchir à ce qu'il m'arrivait car me savoir soudain menacée par une maladie mortelle alors que j'étais en bonne santé n'a pas été des plus facile à assumer.

C'est la raison pour laquelle mon engagement pour l'A.S.H. a été plutôt maigre cette année. Mais nous avons la chance d'avoir au siège social une responsable très qualifiée, à la Commission médicale un comité énergique, un trésorier sur lequel on peut compter et quelques autres personnalités bienveillantes, si bien que les affaires se sont réglées sans accroc. Je remercie en particulier Madame M. Angst, Monsieur Dr. R. Kobelt et Monsieur A. Gredig pour le travail supplémentaire qu'ils ont dû fournir en raison de mon absence.

SUJETS

L'A.S.H. sur Internet!

Nous sommes au siècle de l'information. Afin de mettre l'A.S.H. à la page et faire en sorte qu'elle puisse aussi atteindre les jeunes avec son matériel d'information, le Comité a décidé de mettre notre Association sur Internet. Avec tous les mérites qui leur reviennent, Messieurs C. et G. Lottaz ainsi que Madame R. Imholz se sont mis à disposition pour former une équipe Internet. Le Comité va également assurer pas mal d'aspects rédactionnels. L'Homepage devrait être prête pour la deuxième moitié de 1998. Merci dès à présent à tous les participants!

Ceci a pour retombée agréable sur le Siège social qu'il va être équipé d'un ordinateur compatible à l'accès sur Internet et que les possibilités d'E-Mail pourront être utilisées.

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

Le Comité pense que l'acceptation de l'initiative aurait des conséquences si graves pour les hémophiles suisses que nous devrions tout faire pour nous y opposer. Mais nos statuts exigeant que nous restions politiquement neutres, aucune action directe de notre part ne peut être entreprise.

Nous avons donc encouragé et nous encourageons tous les membres à prendre position contre l'initiative en tant que personnes privées, de toutes les manières dont ils peuvent disposer. C'est ainsi que Dr. D. Lottaz, membre du Comité, a participé à un entraînement sur les médias de la société "Recherche pour la vie"; quant à moi, j'ai publié une lettre dans le courrier des lecteurs de la "Weltwoche". On a toutefois l'impression très nette que ceux qui appuient l'initiative comme ceux qui s'y opposent ont mis en marche une énorme machinerie de médias qui survole, pour ainsi dire, la population et que ce cortège de propagande ne se situe ni au niveau de réflexions scientifiques différenciées ni au plan de déclarations exactes et conformes à la réalité des personnes concernées (car nous avons vraiment besoin de la technologie génétique!). 1998 nous apportera peut-être de meilleures chances.

Contributions d'exploitation plus élevées de la part de nos sponsors:

En 1996, l'A.S.H. enregistrait une perte, pour la première fois depuis longtemps. Sur mandat du Comité, l'AG 1997 avait décidé que le/la président/e de la Commission médicale (COM) devait recevoir une rémunération annuelle; les fabricants de produits avaient donc été priés d'augmenter leurs contributions d'exploitation et les membres leur cotisation. Nous avons pu nous réjouir de réactions positives. Merci.

En 1997, la situation est redevenue meilleure et au début de l'année de 1998, un legs d'environ Fr. 30 000 nous a été annoncé, si bien que nous n'avons pas trop de craintes à avoir pour l'année en cours.

ORGANES

Comité:

en 1997, le Comité s'est réuni 5 fois à Berne. En plus des thèmes déjà mentionnés, on a traité:

- les tâches et les compétences du trésorier;
- l'organisation du Fonds de solidarité;
- l'augmentation d'une participation aux frais si des documentations sont désirées;
- qu'attendent les membres d'un centre de traitement pour hémophiles (à l'attention du comité de la COM);
- le nouveau domicile du Siège social;
- les articles souhaités pour le bulletin.

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

Commission médicale (COM) / comité de la COM:

le changement de présidence de la COM, de Madame Dr. Hartmann à Monsieur Dr. Kobelt s'est, à notre avis, produit sans accroc. Ce que j'ai écrit dans mon dernier compte-rendu annuel est également valable pour 1997: le comité de la COM fournit un travail considérable qui profite aux hémophiles. Ceci concerne en particulier l'étude sur l'hépatite et l'examen génétique planifié de toutes les familles hémophiles suisses. Les deux se basent sur le registre d'hémophilie entre temps complété (de façon anonyme): le comité n'a pas autorisé sa réalisation sans certains scrupules (en raison de la protection des données).

Je remercie tous les membres de la COM et de son comité, en particulier aussi Dr. Kobelt, pour l'excellente collaboration.

Siège social:

comme signalé plus haut, nous disposons maintenant d'un nouveau bureau dans les locaux de la Fondation Brunau, Edenstr. 20, 8045 Zurich. On ne peut malheureusement encore l'utiliser que sous réserve car l'infrastructure électronique n'est pas complète; il sera tout à fait en état de fonctionnement en 1998 et nous l'inaugurerons comme il se doit.

Comme je l'ai également mentionné plus haut, Madame Angst a dû assumer, en raison de mes problèmes de santé, bon nombre des tâches qui étaient les miennes. Ces nombreuses années nous ont permis de nous comprendre à merveille et la collaboration a été excellente. Merci vivement pour tout!

ACTIVITES DE L'A.S.H.

Rencontre familiale 1997:

la rencontre familiale bernoise traditionnelle du Dr. Kobelt a été, encore une fois cette année, couronnée de succès. Des représentants d'entreprises de fabrication de préparations y ont pris part pour la première fois. Le matin, Dr. R. Kobelt et Dr. N. von der Weid (de la clinique pédiatrique universitaire de Berne) ont donné des exposés pour les adultes sur les thèmes "*hémorragies articulaires*" et "*grossesse et accouchement chez les conductrices*". Pendant ce temps, Madame Yvonne Kobelt bricolait avec les enfants. L'après-midi, on a projeté les diapos du camp. Le déjeuner - spaghetti à la Bolonaise et salade - a été préparé par l'équipe du camp et H. Hostettler. Le goûter était composé de gâteaux faits maison, apportés par les participants. Pour finir, tout le monde a aidé à ranger et à faire la vaisselle.

La rencontre familiale a ceci d'extraordinaire qu'elle permet à tous les groupes d'âges d'y trouver leur compte. Pendant que les plus petits jouent dans le couloir aux légos et aux duplos sous la surveillance de leur mère, les enfants du camp se font des confidences et approfondissent ainsi les liens tissés pendant le camp et les adolescents s'entretiennent déjà avec des adultes. Et s'il arrive à un bébé de se manifester pendant un exposé, personne ne lui en tiendra rigueur. Merci au Dr. Kobelt pour un tel enrichissement.

Camp d'été:

le camp d'été du 2 au 9 août 1997, de nouveau organisé et animé par Dr. Rainer et Yvonne Kobelt s'est encore une fois soldé par un grand succès. Nous remercions vivement tous les participants.

Journée sur le génie génétique:

à l'origine, le Comité avait planifié une journée extraordinaire pour l'été 1997, sur le thème de l'initiative relative à la protection génétique. Puis on décida d'organiser une journée sur la protection génétique à la place d'une journée d'automne. La date fut conservée fin août, si bien que la prochaine "journée d'automne" a désormais également lieu en août et que nous devons maintenant parler de "journée d'août".

Cette journée d'automne zurichoise n'a pas non plus démarré en tant qu'activité de l'A.S.H. à proprement parler mais sur l'initiative d'une femme-médecin, Madame Dr. E. Meili, qui a également présidé cette journée 1997, de cette manière souveraine qui lui est habituelle. Prof. Gerd Gelissen, auteur de la brochure "Technologie génétique", et

Prof. H. J. Müller de Bâle se sont exprimé sur le thème du génie génétique. Prof. Gelissen de la maison Bayer était tout spécialement venu en avion pour cette occasion. Merci à lui!

La journée a été particulièrement instructive. Nous avons pu accueillir 100 participants. L'hôtel Zürichberg cadrait tout à fait avec cette rencontre. Je remercie cordialement Madame Dr. Meili pour refaire chaque année de cette journée un événement unique.

Journée romande:

la journée romande a eu lieu à Morges le 23 novembre 1997, au centre de congrès "La Longeraie". On a pu y entendre les exposés suivants:

- la génétique dans le monde de l'hémophilie, Dr. Michael Morris, Génétique médicale, HUC de Genève;
- voies veineuses pour d'administration de facteurs, Dr. M. Nenadov Beck, CHUV de Lausanne;
- hépatite C: où nous trouvons-nous aujourd'hui? Prof. G. A. Marbet, hôpital cantonal de Bâle.

Je n'ai malheureusement pas pu participer à cette journée; les membres présents du Comité, J. Hostettler et Dr. G. Pralong, ont rapporté qu'elle avait été très intéressante et réussie, que les discussions avaient été animées. Nous remercions vivement Mesdames Dr. Nenadov Beck et J. Hostettler pour l'organisation!

BULLETINS

Bulletin 93/1/97

- Compte rendu annuel, comptes annuels, etc.
- Divers comptes rendus.
- Initiative relative à la protection génétique: textes de l'article concerné de la constitution, de l'initiative, prise de position du Dr. D. Lottaz.
- L'hémophilie et l'angoisse des mères (U. Fries).

Pages jaunes:

- Hépatite et infections HIV (Dr. E. Meili).
- Maladie de von Willebrand et autres, cas spéciaux de troubles congénitaux de la coagulation (Dr. E. Meili).
- Manière de procéder en présence de conductrices d'hémophilie (Dr. R. Kobelt).

Bulletin 94/2/97

- Appel concernant l'initiative relative à la protection génétique et portrait de l'association 'Recherche pour la vie'
- Le nouveau système de subventions aux organismes
- Procès verbal de l'AG 1997
- Sport
- Compte-rendu de la journée sur le génie génétique
- Compte-rendu du camp d'été 1997 (article de 'Brückenbauer' no 38)

Pages jaunes:

- Sport (Dr. S. Hartmann)
- Divers types de sport - groupes à risque pour hémophilie grave et moyenne (de la COM)
- Hépatite C: traitement combiné avec Interferon et Ribavirin (Dr. E. Meili)

AFFAIRES INTERNATIONALES

World Federation of Hemophilia (WFH)

Le Congrès 1998 de la WFH devait initialement se dérouler en Israël. Mais il a été déplacé pour des raisons politiques. Il avait été question de le transférer à Genève mais cela nous aurait créé de gros problèmes en raison de ressources insuffisantes en personnel. Le Congrès a finalement lieu à Den Haag, ce qui me soulage considérablement.

European Hemophilia Consortium (EHC):

j'ai eu, avec Madame J. Hostettler, le plaisir de représenter l'A.S.H. au Congrès de l'EHC à Berlin les 14, 15 et 16 novembre 1997. Vous trouverez dans ce bulletin un compte rendu détaillé à ce sujet.

U. Fries

Egg, février 1998

Compte rendu annuel 1997
du président de la Commission médicale de l'A.S.H.

Dr. R. Kobelt

1. Commission médicale et comité

1.1 Personnel

La Commission médicale compte de nouveaux membres: Madame Dr. R. Angst (hôpital pédiatrique d'Aarau), Madame Dr. J. Greiner (hôpital pédiatrique de Saint-Gall), Dr. Th. Kühne (hôpital pédiatrique de Bâle) et Dr. N. von der Weid (hôpital pédiatrique de Berne).

Prof. J. Humbert de l'hôpital pédiatrique de Genève a été élu au comité à la place de PD Ph. de Moerloose.

En ce qui me concerne, il m'a été donné de prendre la suite de Madame Dr. Hartmann, dans la fonction de présidence de la Commission médicale.

1.2 Réunions

La Commission s'est réunie deux fois; le comité s'est rencontré quatre fois. Les principaux thèmes qui nous ont préoccupé ont été les suivants:

1.2.1 Hépatite C

Un groupe de travail a été formé qui se consacre tout spécialement aux problèmes posés par cette maladie. Il est composé de Madame Dr. Hartmann, Madame Dr. Meili, Madame Dr. Peter et de Monsieur Prof. Marbet, le porte-parole du groupe.

Le recensement anonyme des données de laboratoire de tous nos patients en rapport avec l'hépatite a été poursuivi. Mais, il n'est pas encore terminé, si bien qu'aucun résultat n'a été présenté l'année dernière. Le but de ce travail doit être d'apporter plus d'expérience sur le déroulement de l'hépatite C chez les hémophiles et d'améliorer ainsi les conseils à donner aux personnes concernées.

Après de vastes travaux préliminaires sous la direction du Dr. Fried et du Prof. Marbet, le protocole des études de traitements a pu être, en revanche, adopté. Les premiers patients ont commencé le traitement; les choses se poursuivant pendant l'année en cours, les premiers résultats ne pourront être obtenus qu'en 1999.

1.2.2 VIH

L'introduction de nouvelles combinaisons de médicaments constitue un progrès très net dans le traitement de cette maladie. Chez une partie des patients traités, on a cependant noté comme effet secondaire une augmentation des hémorragies, notamment dans les parties molles, dont les causes n'ont pas pu être encore élucidées.

1.2.3 Préparations

Aucun nouveau produit coagulant n'a été introduit chez nous l'année dernière; par contre, une modification s'est produite au niveau des entreprises dans la mesure où Immuno et Baxter ont fusionné.

Un total de 24 millions d'unités de F VIII et de F IX ont été vendus en 1997, ce qui correspond à une consommation de 3,4 unités par habitant en Suisse. Par rapport à l'année précédente, cela donne une augmentation de 4,4%. La proportion des préparations recombinantes pour le F VIII est passée de 27% à 40%.

Le problème posé par le financement du F VIIa recombinant (NovoSeven®) n'a malheureusement pas encore pu être résolu, si bien qu'il est encore impossible d'employer ce produit sans autre forme de procès chez les patients avec anticorps. Nous avons en outre également traité la question de la disponibilité et des possibilités de paiements des autres préparations pour l'avenir.

1.2.4 Registre

La première récolte de données est terminée; des données provisoires ont déjà été présentées à des congrès. Les données n'ont malheureusement pas encore été annoncées de manière tout à fait complètes et correctes, ce qui doit être amélioré à l'occasion d'une autre enquête en 1998. Jusqu'à la fin 1997, un total de 724 patients atteints de troubles importants de la coagulation a été annoncé; parmi eux, il y avait 512 hémophilies A, 97 hémophilies B et 73 maladies graves de von Willebrand. Le reste se composait de différents troubles isolés.

1.2.5 Sport

Pour un hémophile, une activité sportive peut être d'un grand soutien comme entraîner aussi des problèmes. C'est la raison pour laquelle Madame Dr. Hartmann a dressé une liste des types de sports en fonction de leur degré de risque, complétée par des règles de principes. Ce thème a été discuté par des personnes concernées et des spécialistes à l'Assemblée associative. Les résultats ont été publiés dans le bulletin.

2 Manifestations

2.1 Journées/sessions/rencontres pour les membres de l'A.S.H.

- Rencontre familiale bernoise, 5.1.97 / thèmes: hémorragies articulaires et des méthodes à suivre chez les conductrices.
- Assemblée associative de l'Association des hémophiles, 1.6.97 / thème: sport et l'hémophilie.
- Camp d'hémophile, du 2 au 9 août 1997, 18 jeunes hémophiles ont appris plus sur la manière de se comporter par rapport à leur maladie.
- Journée d'automne zurichoise, 31.8.97 / thème: génie génétique
- Journée romande, 23.11.97 / thèmes: aspects génétiques de l'hémophilie, voies veineuses chez les enfants hémophiles et hépatite C.

2.2 Congrès des spécialistes de l'hémophilie

2.2.1 Symposium suisse de l'hémophilie

Nous avons pu, pour la deuxième fois depuis 1995, organiser une journée scientifique dans notre pays. Différents experts suisses et étrangers ont donné, début mars à Interlaken, des conférences sur la maladie de von Willebrand, la sécurité des préparations coagulantes et le traitement prophylactique des enfants hémophiles; par ailleurs, les premières données de notre registre ont pu être présentées.

2.2.2 Congrès internationaux

Dans le courant de l'année, différents membres de la Commission médicale se sont rendus dans le monde entier à plus d'une douzaine de congrès sur les troubles de la coagulation. Ils en ont rapporté à chaque fois de nouvelles connaissances et de nouvelles expériences. Une partie importante de ces manifestations portait sur un problème majeur du traitement de l'hémophilie, à savoir les anticorps, un point sur lequel on travaille beaucoup dans le monde entier et qui ne cesse également de nous préoccuper dans notre pays.

3. Publications

3.1 Bulletin

Les "pages jaunes" des bulletins 1997 ont abordé les thèmes médicaux suivants: hépatite C et VIH, maladie de von Willebrand.

3.2 Matériau d'information

L'année passée a vu publier les moyens d'informations suivants: "Ich bin Martin", un livre d'images pour les enfants hémophiles et leurs parents; "Pour un regard optimiste sur l'avenir", une vidéo pensée comme complément de l'information personnelle d'enseignants par les parents d'un enfant hémophile, qui comprend en outre une brochure informative et des exemplaires de la nouvelle carte pour les cas d'urgence. Ces publications peuvent être encore obtenues au Siège social et chez moi.

4. Perspectives

4.1 Projets en cours

Bon nombre des ordres du jour de la Commission médicale ne sont pas encore terminés: le VIH, l'hépatite C, les préparations et le registre sont des thèmes qui vont continuer à nous occuper. Il faut encore ajouter le projet présenté dans ce bulletin, relatif à la typologie génétique de tous les hémophiles suisses. Pour finir, une discussion en suspens depuis longtemps doit être poursuivie: elle porte sur la définition des centres pour hémophiles et sur des lignes directrices relatives au traitement de l'hémophilie. Sous ce rapport, une nouvelle orientation du travail de la Commission médicale peut être utile, le cas échéant.

4.2. Remerciements

Le travail à la commission médicale ne peut apporter de résultats utiles qu'avec une bonne collaboration. J'aimerais donc adresser mes plus vifs remerciements à tous les membres de la commission médicale et surtout au comité pour l'engagement dont ils ont fait preuve. Cette pensée s'adresse aussi tout particulièrement aux deux personnes qui m'ont précédé, Mesdames Dr. Hartmann et Dr. Meili. Je remercie également nos entreprises nationales de préparations coagulantes qui soutiennent toujours notre travail. J'aimerais, pour finir, adresser toute ma reconnaissance à Madame Angst, Madame Fries et à tous les autres membres de comité de l'Association pour leur bonne collaboration ainsi qu'à tous les membres de l'ASH qui ont, par leurs questions ou leur participation à nos manifestations, exprimé leur intérêt pour notre travail.

Wabern, März 1988

Association Suisse des Hémophiles, case postale 531, 8027 Zurich

BILAN au 31.12.97

ACTIF	Fr.
Caisse	469.55
Compte de chèques postaux Berne	18019.80
Société de Banque Suisse, Compte-courant	933.40
Société de Banque Suisse, Compte-d'épargne	180500.95
Société de Banque Suisse, Dépôts-titres	43467.65
Impôt	1389.10
Actifs transitoires	300.00
Total Actifs	245080.45

PASSIF	Fr.
Passifs transitoires	8427.55
Provisions	6000.00
Fonds de Solidarité	78475.50
Fonds Hoechst	47952.55
Capital	103255.20
	244110.80
Recette	969.65
Total Passifs	245080.45

Association Suisse des Hémophiles
Siège social

Myrta Angst Gulrich
03/98

Le Comité a accepté le bilan, les comptes pertes et profits ainsi que le budget dans sa séance du 7.3.98.
Le rapport des vérificateurs sera distribué à l'AG.

ASH Comptes pertes et profits 1997 - Budget pour 1998

Recettes	Budget 97	Comptes 97	Budget 98
	Fr.	Fr.	Fr.
Vente des marchandises	200.00	597.00	500.00
Cotisations et petit dons	22000.00	24800.00	25000.00
Grands dons	5000.00	7974.80	35000.00
Contributions des firmes	60000.00	65000.00	65000.00
Contributions parents (camp d'été)	2300.00	2800.00	2600.00
Contributions AI (camp d'été)	4700.00	6720.00	5000.00
Déficit-garantie pour camp d'été	2700.00	0.00	1500.00
Intérêts	4500.00	3965.65	3900.00
Div. remboursements BSV/AI	54000.00	62714.00	63000.00
	155400.00	174571.45	201500.00

Dépenses	Budget 97	Comptes 97	Budget 98
	Fr.	Fr.	Fr.
Marchandises (plaquettes/casques)	00.00	598.80	500.00
<u>Siège social</u>			
Salaires	54000.00	54934.75	57000.00
- AVS/AI/APG/AC	4000.00	4549.45	4600.00
- Caisse de pension	4400.00	5143.05	5000.00
- Ass. accident	300.00	812.60	900.00
- Ass. indemn. maladie	500.00	1501.40	1000.00
Paiements pour remplacement	3000.00	3700.00	3700.00
Frais	500.00	615.25	2000.00
<u>Commission médicale (COM)</u>			
- Compensation président	10000.00	7833.00	10000.00
- Paiements pour projets	4000.00	189.55	4500.00
- Conseils médicaux	2000.00	3410.40	0.00
- Frais COM	3000.00	973.55	1000.00
- Frais comité de la COM	3800.00	1806.45	3000.00
- Séances COM	1000.00	683.50	1000.00
- Séances comité de la COM	6800.00	6359.30	9000.00
- Divers	1000.00	00.00	1000.00
<u>Comité</u>			
- Frais	3000.00	2206.50	3000.00
- Séances	1000.00	1508.50	1500.00
<u>Divers</u>			
Congrès-visites	2000.00	1719.25	2000.00
Frais de juriste	1000.00	00.00	1000.00
Traductions	15000.00	11543.65	10000.00
Loyer	5000.00	4900.00	4000.00
Frais banque et ccp	600.00	351.45	500.00
Séances/journées/réunions	2000.00	2971.70	5000.00
Frais d'exploit.(app./machines)	1000.00	1799.90	8000.00
Camp d'été	9700.00	9909.00	9500.00
Mat. de bureau/imprimés	10000.00	9533.90	10000.00
Téléphones/telex/ports	6000.00	6164.00	6200.00
Livres/revues spécialisées	500.00	368.15	400.00
Cotisations d'autres organisations	2500.00	2685.10	2800.00
Frais généraux	1500.00	2829.65	2000.00
Provisions pour informatique		6000.00	00.00
Amortisation du fonds de solidarité		16000.00	00.00
	159100.00	173601.80	169600.00
Différence	-3700.00	+969.65	+31900.00
	155400.00	174571.45	201500.00

Dons 1997

Quelques dons les plus importants (partiellement pour fonds):

En mémoire à Monsieur F. Wüthrich	300.00
En mémoire à Monsieur W. Moser	1505.00
En mémoire à Monsieur F. Musy-Beeli	50.00
En mémoire à Monsieur E. Joder-Fuhrer	1055.00
Famille Peter Sutter	1400.00
Donateur anonyme pour le fonds de solidarité	750.00
Samariterverein der Stadt Bern und Mittelland	506.00
Ferring AG	1000.00
Bayer (Schweiz) AG pour la Journée Romande	759.20
Centeon Pharma GmbH pour la Journée Romande	500.00
Immuno (Schweiz) AG pour la Journée Romande	500.00
Bayer (Schweiz) AG pour la réunion génétique	3253.90

Soutien financier grâce aux contributions des firmes:

Behring/Hoechst	15000.00
ZLB SRK	22500.00
Immuno (Schweiz) AG	12500.00
Bayer (Schweiz) AG	12500.00

La maison **Centeon** nous a mis gratuitement à disposition les réservoirs frigorifiques très pratiques (coffre d'aluminium, sacs de touriste et sacs normales) ainsi que des calendriers de substitution; à commander au secrétariat de l'ASH.

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

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

La nouvelle video sur l'hémophilie 'Pour un regard optimiste sur l'avenir' a pu être réalisé avec la maison **Bayer (Schweiz) AG** comme sponsor ainsi que les nouvelles cartes de premier secours avec glossaire sur l'hémophilie et le livre de Peter Jones 'l'hémophilie et la vie' (à emprunter aux membres francophones).

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

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

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

A l'intention de nos membres et bienfaiteurs

Invitation à la 32ème assemblée générale de l'Association suisse des hémophiles le dimanche 7 juin à Berne

<u>Lieu:</u>	Centre des congrès et séminaires de la gare de Berne
<u>Date et heure:</u>	le dimanche 7 juin 98 dès 10.30 h
<u>Situation:</u>	par CFF à Berne, le centre de congrès se trouve au premier étage de la gare par auto à Berne, prendre le parking de la gare
<u>Direction:</u>	Ursula Fries, présidente de l'A.S.H.
<u>Procès-verbal:</u>	M. Angst Gulrich, siège social

Ordre du jour

dès 10.30 h	salle Lötschberg, à l'entrée: café et croissants
11.00 - 12.00 h	salle Lötschberg: Accueil et ouverture de la séance <ol style="list-style-type: none"> 1. Election des scrutateurs 2. Procès-verbal de l'AG du 1er juin 1997 3. Approbation du rapport annuel de la présidente 4. Approbation du rapport annuel du président de la commission médicale 5. Compte d'exploitation et bilan 1997, budget 98 6. Mutations 7. Requêtes des membres 8. Divers
12.00 - 12.30 h	L'A.S.H. à l'Internet Information de Claudio Lottaz
dès 12.30 h	repas de midi
dès 14.00 h	programme de l'après-midi sur le thème: Hémophilie et le sentiment de valeur de soi Les intervenants: <ul style="list-style-type: none"> • Mme M. Weder, clinique psychiatrique infantile de Bâle • Mme Dr. Egger, clinique psychiatrique de Berne • M. Dr. R. Kobelt, président de la COM <p>Discussion/questions/réponses</p>
open end	avec café et douceurs

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

Frais de Fr. 15.-- par personne adulte (à payer à la séance ou par bulletin de versement ci-joint) incl. café et croissants, repas de midi, café et douceurs.

Mutations au comité le 7 juin 1998 à l'AG:

Deux de nos membres du comité ont donné leur démission; ce sont Mesdames **Sabine Christen et Marga Hostettler**.

Nous avons le plaisir de vous proposer les personnes suivantes:

1) Claudio Lottaz, Lausanne

Je suis né en mai 1968, atteint d'affibrinogénémie, une maladie de coagulation rare, et j'ai passé mon adolescence dans les environs de Berne. Après avoir fréquenté une école spéciale pour aveugles et malvoyants jusqu'à l'âge de douze ans, j'ai continué ma carrière scolaire dans des écoles normales pour arriver en 1988 à un baccalauréat scientifique. Après des études d'informatique à l'université de Berne, j'ai déménagé à Lausanne pour réaliser une thèse en intelligence artificielle à l'EPF.

Vue que je suis atteint d'une maladie de coagulation très rare, je m'intéresse beaucoup à faire des contacts dans le monde entier. Je suis convaincu qu'un bon traitement ne peut être atteint et maintenu que dans le contexte mondial. Voilà pourquoi j'ai déjà essayé, et avec un certain succès, de faire la connaissance d'autres hémophiles du monde entier par Internet. Dans mon travail pour le comité de l'ASH, j'aimerais m'occuper de nos relations internationales.

2) Jörg Krucker-Lutz, St. Gallen

Veuillez trouver ci-après quelques données personnelles et un bref curriculum vitae.

Date de naissance:	19 août 1958
Origine.	Niederhelfenschwil
Marié	
2 enfants:	Tobias 5 ans, Valentin 3 ans, tous deux atteints d'hémophilie A
Profession:	Responsable en logistique du transport des paquets à la poste
Loisirs:	Famille, sport, lecture

J'ai grandi avec mes deux frères et soeurs à Gossau SG. Après l'école élémentaire (école primaire et école secondaire), je suis entré à l'école des transports et communications de Saint-Gall. J'ai ensuite entrepris un apprentissage de deux ans après lequel j'ai eu peu à peu la possibilité de découvrir en détails les différents domaines de la poste (guichet, service des envois, service financier, administration). Je travaille depuis peu à Zurich, au service des colis postaux de la région Est. Là, je suis responsable du domaine de la logistique des transports. Ma femme vient d'une famille d'hémophiles. Elle a deux frères hémophiles. Nous avons décidé d'accepter d'avoir deux enfants hémophiles. Ces garçons sont en bonne santé et nous donnent beaucoup de joie.

3) Heike Gieche Wenger, Yverdon-Les-Bains

Je suis née en 1959 en Allemagne, où j'ai suivi toute ma scolarité et ma formation de traductrice. En 1983, je me suis installée en Suisse romande, d'abord à la Vallée de Joux et depuis 1989 à Yverdon. J'ai trois enfants: Stella (16), Nora (14) et Luis (13). Luis est venu, il y a six ans, depuis le Portugal dans notre famille. Il est hémophile.

Toute la famille adore les voyages. Le week-end nous faisons souvent du vélo, visitons des expositions ou allons parfois au cinéma. Quand il fait beau, j'aime m'occuper du jardin, et quand j'ai le temps, je lis.

Depuis quelques années, nous profitons de l'ASH et Luis aime aller aux camps d'été. J'aimerais maintenant devenir un peu plus active, par exemple au comité. Comme je travaille professionnellement à 80%, je ne pourrais, actuellement, pas prendre une tâche trop lourde.

aux membres et donateurs

**Invitation au Séminaire d'Août
DE L'ASSOCIATION SUISSE DES HÉMOPHILES
DIMANCHE, 30 AOÛT 1998, À ZÜRICH**

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

Date/heure: Dimanche, 30 août, dès 10.00 h

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

Diréction: Mme Dr. E.O. Meili, membre du comité de la COM

Protocole: M. Angst Gulrich, siège social

SUJETS:

- **Les maladies de coagulation chez la femme: Quelles sont les problèmes?**
- **Hépatite: brève information sur les résultats actuels de la nouvelle thérapie et**
- **un autre sujet actuel sur l'hémophilie**

Programme:

dès 10.00 - 10.30 h Café, thé et croissants à 'KIBITZ'

10.45 h Accueil à 'KURSAAL' par la présidente Mme U. Fries

10.50 h Dr. E. O. Meili: **Les maladies de coagulation chez la femme: Quelles sont les problèmes?**
Questions / Réponses

12.30 - 14.00 h Repas de midi à 'KIBITZ'

14.15 h à 'Kursaal', Dr. E. O. Meili: **Hépatite C: résultats actuels sur la nouvelle thérapie Ribavirin/Interferon**

14.30 - ca. 16.00 h Exposé sur un autre sujet actuel sur l'hémophilie
Questions / Réponses

Open end avec café, thé et douceurs à 'KIBITZ'

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

Frais de Fr. 20.-- par personne adulte, excl. seulement les boissons de midi (à payer à la séance ou par bulletin de versement sur notre CCP 30-7529-3).

Ursula Fries, présidente de l'ASH: A propos l'initiative sur la protection génétique

Ne pas vouloir de nourriture génétique dans son assiette est bien compréhensible, n'est-ce pas ...?

Pour de nombreux protagonistes de l'initiative sur la protection génétique, il s'agit en première ligne du maïs génétique et du soja génétique. Ils craignent des dommages pour la santé et l'environnement. La nécessité d'une législation très stricte leur paraît donc évidente et ils appuient l'initiative.

S'il ne s'agissait que de cela, l'initiative sur la protection génétique pourrait être discutée en toute bonne foi. Mais il ne s'agit malheureusement pas que de maïs et de soja puisque les animaux sont aussi concernés. On parle aussi de s'opposer aux cochons géants transgénétiques et à toute forme de manipulation génétique chez les animaux. Pourquoi cela serait-il si catastrophique? L'hémophilie, en tant qu'exemple, permettra de le démontrer.

On sait que l'hémophilie est causée par une déficience génétique. Pour mener des études sur la maladie et pouvoir tester de nouveaux médicaments, les chercheurs ont toujours pris des animaux pour faire leurs expériences; ce qui est nouveau depuis quelques années est qu'ils produisent des animaux ayant la déficience génétique concernée, p. ex., des souris atteintes de cancer ou d'hémophilie. Pour autant qu'on le sache, ces animaux d'expérimentation sont en règle générale bien traités; de plus, l'utilisation d'animaux d'expérimentation a toujours été acceptée par la recherche médicale. Ou bien, est-ce que vous préféreriez qu'on vous administre un médicament qui n'a pas été testé au préalable par le biais de l'expérimentation animale??? Ce qui est certain, c'est que:

si l'initiative sur la protection génétique est acceptée, la recherche médicale dans notre pays est pratiquement réduite à néant.

"Oui et alors?" pourrait-on dire. "Il nous suffira d'importer les préparations de l'étranger." Mais la chose n'est pas si simple, sans compter qu'il n'est pas très moral d'interdire le génie génétique dans notre pays tout en acceptant d'en importer les produits. Car,

nous autres les patients, nous avons, jusqu'à présent, aussi profité de manière indirecte du fait que la Suisse détienne au plan mondial une place de tête dans la recherche!

La qualité de nos centres médicaux étant connue, nos patients reçoivent toujours, dans le cadre de ce que l'on nomme "études", les tout derniers médicaments, ceux qui n'ont pas encore été autorisés. Dans le domaine de l'hémophilie, cela peut paraître de moindre importance; Mais, en tant que patiente atteinte de cancer, je crois devoir beaucoup à la possibilité de participation à de telles études. S'il fallait que notre recherche médicale cesse ses activités (les spécialistes émigreraient certainement en Europe ou aux USA), on est en droit de se demander si de telles études nous seraient encore proposées.

Un autre aspect peut être mis en évidence à la lumière de l'hémophilie:

vous savez que les préparations coagulantes - surtout celles qui sont fabriquées par génie génétique - continuent à être extrêmement chères. Pour que leur approvisionnement

demeure garanti à long terme, il nous faut espérer trouver une méthode de production d'un coût éventuellement plus avantageux. La production d'un facteur de coagulation humain dans le lait de vaches ou de moutons transgénétiques constituerait, p. ex., une solution très élégante. Ce facteur n'aurait "plus qu'à" être filtré et purifié. J'en conviens, nous ne savons pas encore si cette méthode reviendrait effectivement moins cher que celle que nous pratiquons actuellement. Mais des études à ce sujet sont en cours; or, un tel produit ne pourrait plus être vendu en Suisse si l'initiative relative à la protection génétique était acceptée.

Ce qui est certain, c'est que:

si l'initiative relative à la protection génétique et l'interdiction des animaux transgénétiques sont acceptées, les hémophiles suisses peuvent connaître, à long terme, des problèmes considérables.

Les protagonistes de l'initiative disent que l'on devrait mettre obstacle de manière efficace au génie génétique. Soucieux de défendre leurs intérêts et de sensibiliser les autres de manière radicale, ils récupèrent aussi le mouton cloné Dolly pour appuyer leurs arguments. Il faut reconnaître que le clonage est une chose peu appétissante - on imagine déjà un criminel comme il y en a dans les films de James Bond qui envoie une armée de soldats clonés particulièrement brutaux. Mais on oublie la réalité effective:

le clonage n'est pas du génie génétique et passe à travers les mailles de l'initiative, dans la mesure où celle-ci ne l'interdit pas.

Il reste donc la "nourriture génétique". Il est sûr qu'une obligation de déclaration et une législation strictes seraient souhaitables. Mais, si l'on accepte cette initiative sur la protection génétique, il faut s'attendre à une interdiction rigide des animaux transgénétiques, ce qui ruinerait la recherche médicale. Car:

on ne peut pas accepter une partie de l'initiative et refuser l'autre.

Bon nombre de ceux qui n'ont jamais confronté une maladie sérieuse ne connaissent pas de tels rapports et ne remarquent pas que l'initiative, aussi bonne qu'elle puisse être, représente une menace colossale. Nous qui sommes concernés, nous nous permettons de rappeler qu'une personne aujourd'hui en parfaite santé peut aussi, si le sort en décide, devenir dépendante de la médecine de pointe. Il est alors trop tard pour changer d'opinion.

En tant que patients, nous avons en outre le droit de défendre nos intérêts.

En tant que patients, nous n'avons pas le droit d'accepter que la recherche médicale de notre pays soit ruinée.

C'est la raison pour laquelle nous vous prions:

- d'expliquer à votre famille et à vos amis pourquoi l'initiative sur la protection génétique ne doit pas être acceptée!
- Peut-être pouvez-vous prendre votre courage à deux mains et écrire dans le courrier des lecteurs de votre journal si vous y trouvez un article rédigé par l'un de ceux qui appuient l'initiative!

Et d'aller voter en juin en répondant **NON** à l'initiative!

Publications

Lu dans "HEPinfo", la feuille d'informations du Service d'information suisse sur l'hépatite, Hochstr. 113, Case postale, 4018 Bâle, tél.: 061 331 90 80

Cette une information générale - les hémophiles sont informés sous les 'pages jaunes'.

Extrait des NEWS 1/98:

Les hépatites A et C: une combinaison extrêmement dangereuse! Les voyages à l'étranger sont un risque pour les patients atteints d'hépatite C. Des spécialistes suisses recommandent la vaccination contre l'hépatite C.

... Le virus de l'hépatite A est transmis par de l'eau polluée, des denrées alimentaires contaminées et par des contacts personnels étroits (p. ex., par des personnes vivant sous le même toit).

... Une contagion par le virus de l'hépatite A est relativement rare en Suisse. Mais il y a risque lors de voyages dans des pays où le standard d'hygiène est inférieur (p. ex., en Italie, en Espagne, en Grèce ou dans des pays de l'ancien bloc de l'Europe de l'Est). Des taux de contamination particulièrement élevés du virus de l'hépatite A sont à enregistrer en Amérique centrale et en Amérique du Sud, en Afrique et en Asie. En raison du risque important pour des patients atteints d'hépatite C, les auteurs de l'article dans "New England Journal of Medicine" encourage ces patients à se faire vacciner contre l'hépatite A. Un vaccin combiné approprié est à disposition depuis l'année dernière.

Prof. Jürg Reichen de l'Institut pour pharmacologie clinique de l'université de Berne soutient cet encouragement: "- Je recommande à tous les patients atteints d'hépatite C de se faire vacciner contre les hépatites A et B, afin d'éviter cette surinfection".

Coûts:

les caisses maladies prennent en charge une partie des coûts de la vaccination contre l'hépatite A, dans le cadre d'assurances complémentaires (assurances complémentaires pour médicaments non obligatoires). Afin d'assurer une protection immunitaire à long terme, il faut procéder à deux injections dans les 6 à 12 mois. Une protection combinée contre les hépatites A et B exigent 3 injections en 6 mois; le vaccin coûte Fr. 81.-- par injection.

Les plupart des personnes touchées par l'hépatite C n'ont pas conscience de leur infection. C'est la raison pour laquelle il faudrait tester les groupes à risques suivants:

- les personnes qui ont subi des transfusions sanguines avant 1990;
- les toxicomanes et les anciens toxicomanes;
- les malades des reins avec hémodialyse;
- les partenaires de personnes infectées par le virus de l'hépatite C.

En cas de confirmation du diagnostic, il faudrait procéder à une vaccination contre les hépatites A et B.

Une infection par le virus de l'hépatite C peut être guérie par un traitement aux interférons alfa.

Pour de plus amples informations sur les hépatites A, B et C et pour obtenir des brochures pour patients, veuillez vous adresser à l'adresse ci-dessus.

Lu dans "OPTIMA", mars 98:

Fonds de solidarité

Depuis le scandale occasionné par le sang contaminé par le VIH, la Croix-Rouge Suisse prend en charge une part de la responsabilité de la transmission du virus de l'hépatite C par des transfusions et peut aider des patients que le VHC a rendus sans ressources ou chômeurs. Jusqu'à présent, environ une douzaine de personnes concernées ont fait usage de cette offre.

Veuillez contacter le Siège central au numéro:

031 387 71 11

Swiss Aids Treatment Group

c/o Aide Suisse au SIDA

Konradstr. 20

8005 Zurich

Tél.: 01 273 42 42

- Ce groupe publie une feuille informative relative aux interactions entre des inhibiteurs de la transcriptase, resp. des inhibiteurs de la protéase et d'autres médicaments. Cette feuille peut être commandée à l'adresse susmentionnée.

Par ailleurs:

- L'Aide Suisse au SIDA a encore une fois publié pour cette année un programme de cours intéressant.
- L'Aide Suisse au SIDA offre une consultation sur des questions d'assurances sociales et autres questions juridiques lors de VIH et de SIDA:

Kurt Pärli, assistant social ESTS et expert en assurances sociales est votre disposition les jours suivants:

. lundi, de 9.00 à 14.00 heures,

. jeudi, de 9.00 à 11.30 heures,

. vendredi, de 10.00 à 12.00 heures et de 14.00 à 16.00 heures.

Pour atteindre Kurt Pärli:

téléphone: 031 301 68 68

fax: 031 302 68 83

Adresse postale: ASS, K. Pärli, Konradstr. 20, 8031 Zurich

Médecin alternative:

- Le traitement Iscador (Viscum album Therapie) est nouvellement soumis à la caisse maladie (avec amplification pour médecin alternative). Rétroactif à compter du 1er janvier 97, limité jusqu'au 31 décembre 99.
- PADMA 28 est aussi nouvellement soumis à la caisse maladie normale; dès mars 98.

Résumé de la conférence de l'Association Suisse des Invalides, établi de M. Claudio Lottaz:

Utilisation ciblée des moyens limités de l'assurance invalidité

La quatrième révision de la loi sur l'assurance invalidité semble être guidée par la devise "Utilisation ciblée des moyens limités". Le Conseil fédéral a prié le cercle des personnes concernées de prendre position en vue du rapport correspondant. C'est dans ce but que l'Association suisse des invalides et Solidarité-Handicap mental ont organisé le 12 décembre une manifestation d'information à Lausanne. A cette occasion, les points de vue des deux organismes ainsi que celui de l'Ecole d'études sociales et pédagogiques ont été exposés et des copies de la prise de position exprimée envers le Conseil fédéral ont été distribuées aux participants. Voici un résumé bref et incomplet des principales mesures proposées.

Il semblerait que nos conseillers soient pressés de faire cette révision. Les mesures relatives à la réduction des coûts dans l'assurance invalidité devraient être introduites en deux phases, l'une le 1er janvier 1999 et l'autre le 1er janvier 2002. Une décision fédérale d'urgence a même fait entrer certaines mesures en vigueur à compter du 1er janvier 1998. Le délai accordé à la prise de position du cercle des personnes concernées sur les propositions actuelles du Conseil fédéral s'était déjà écoulé peu de jours après la séance d'information.

D'une manière générale, les organismes d'entraide intéressés déplorent que le rapport actuel ne s'appuie que sur des réflexions d'un ordre purement économique. Tout semble tourner autour du seul thème de l'épargne des coûts sans mention d'une mise sur pied nécessaire des prestations même partiellement. A noter d'ailleurs que les propositions n'atteignent qu'avec peine une épargne de 0,73% sur l'ensemble des dépenses de l'AI et ne devraient donc contribuer que modestement à l'assainissement de la situation financière des oeuvres sociales, compte tenu des victimes qu'elles créeraient parmi les personnes concernées. Des moyens supplémentaires, issus, p. ex., de la taxe à la valeur ajoutée seraient donc indispensables au financement des assurances sociales.

La proposition du Conseil fédéral relative à la suppression de la rente trimestrielle se heurte à de fortes résistances. Selon les organismes d'entraide, elle touche bon nombre des invalides qui sont encore aujourd'hui partiellement intégrés dans la vie active. Quelques-uns de ces handicapés ne pourraient plus faire face à leur subsistance et devraient être aidés par les prestations complémentaires des cantons, ce qui ne signifierait pas épargne mais déplacement des coûts. Une telle mesure n'impliquerait que l'abandon d'un instrument important dans l'intégration des handicapés sans permettre d'épargne essentielle.

La proposition du Conseil fédéral relative à l'arrêt des contributions aux frais de transports est également considérée comme inadaptée par les organismes d'entraide. Il ne s'agirait encore une fois que d'une faible épargne qui limiterait considérablement la qualité de vie des handicapés. L'intégration de nombreux handicapés pour ainsi dire cloués à leur fauteuil roulant n'est possible, tant dans le domaine professionnel que social, que grâce à des transports coûteux. Si de tels coûts ne sont pas pris en charge, ces personnes doivent affronter des difficultés considérables, au regard, p. ex., de leur autonomie.

A plus long terme, le Conseil fédéral propose de reporter sur les caisses maladies les coûts de mesures médicales visant à améliorer la situation des handicapés. Une mise en application de cette proposition aurait pour conséquence l'obligation pour les handicapés de prendre eux-mêmes en charge une partie des coûts et pourrait obliger les caisses maladies à augmenter encore leurs primes. Certains handicapés se considèrent comme offensés d'avoir à lire dans le rapport du Conseil fédéral que les invalides sont, pour ce qui est du traitement médical, actuellement privilégiés par rapport aux assurés des caisses maladies.

Un autre point essentiel porte sur un projet du Conseil fédéral qui viserait l'annulation à venir des contributions fournies pour la formation du personnel responsable des soins spécifiques à donner aux handicapés. Cette mesure signifie encore un déplacement des coûts sur les cantons car la nécessité d'un personnel bien formé dans les soins d'handicapés restera la même.

Pour résumer, les organismes d'entraide ont mentionné leur crainte que la révision ait pour but, à long terme, d'instituer des différences entre les handicapés "utiles" et les handicapés "inutiles", afin de ne soutenir que les handicapés "utiles". Par ailleurs, l'ensemble des mesures proposées est ressenti comme un mouvement induisant de passer de l'assurance sociale à une assurance privée facultative, ce qui irait à l'encontre des objectifs de l'AI.

Comme je l'ai mentionné précédemment, ce récapitulatif n'est pas complet. Les prises de position originales peuvent être demandées au Siège social de l'Association Suisse des Invalides:

Tél.: 032-22 84 86 Fax: 032-23 82 94

C. Lottaz, Lausanne, le 28 décembre 1997

Journée romande de l'ASH

Morges, dimanche 23 novembre 1997

Dr Gérard Pralong, CHUV, Lausanne

La journée a permis à une quarantaine de membres et sympathisants venus des différents cantons romands (Vaud, Genève, Valais, Fribourg et Neuchâtel) de se rencontrer au centre de Congrès La Longeraie de Morges. Grâce à la parfaite organisation du Dr M. Nenadov Beck et de Mme J. Hostettler et à l'aide apportée par les Maisons Bayer, Immuno et Centéon, les participants ont eu la possibilité d'assister à trois excellents exposés scientifiques suivis de nombreuses questions et de partager le repas de midi dans une ambiance détendue et amicale.

On relèvera encore qu'en plus des 3 conférenciers (Dr M. Morris, Prof J. Humbert et G.A. Marbet), le Dr M. Nenadov Beck du CHUV à Lausanne, le Dr Ph. de Moerloose de l'Hôpital cantonal de Genève et le Dr M. Stalder du Centre de Transfusion de l'Institut central des Hôpitaux valaisans à Sion ont également contribué par leur participation active à enrichir les discussions sur les trois thèmes présentés.

Voici le résumé des trois conférences présentées lors de cette Journée romande du 23 novembre.

La génétique dans le monde de l'hémophilie

Dr Michael Morris, Génétique médicale, HUC Genève

La biologie moléculaire est certainement l'une des sciences qui a accompli le plus de progrès au cours des 15 dernières années, permettant de développer des applications diagnostiques et thérapeutiques décisives dans le domaine de l'hémophilie. C'est pourquoi la compréhension des bases théoriques de la biologie moléculaire, surtout lorsqu'elles sont remarquablement vulgarisées comme ce fut le cas lors de la conférence du Dr Morris, représente un intérêt majeur pour les hémophiles. Ces connaissances seront indispensables à notre prise de position lors du débat public concernant l'Initiative visant à restreindre de manière radicale la poursuite des recherches dans ce domaine.

Le noyau de la cellule contient les informations permettant de gérer la vie de la cellule, de sa naissance à sa mort. L'ensemble de ces informations peut être comparé aux 23 tomes (les chromosomes) d'une encyclopédie, "l'Encyclopedia genetica", qui contiennent 75-100.000 articles (les gènes), soit 3×10^9 caractères (les paires de bases de l'ADN).

Une "faute de frappe" (une mutation) sur ce code génétique peut entraîner une maladie. Il existe différents type d'anomalies de codage: un code faux-sens, un code non-sens, une délétion (perte d'une partie des bases d'ADN) et, ce qui a été décrit récemment, une inversion (toutes les bases sont présentes mais l'ordre des "pages" est inversé sur une partie du gène).

Dans le cas de l'hémophilie A et B, c'est sur le chromosome X, qui appartient à la paire de chromosomes sexuels XY, que se situent ces anomalies.

En ce qui concerne le Facteur VIII (qui est codé par 7000 paires de bases) on a décrit des mutations ponctuelles et des délétions qui sont associées soit à l'absence de synthèse de Facteur VIII, soit à la synthèse d'une protéine dont la fonction est fortement diminuée. Dans les formes sévères d'hémophilie A, l'anomalie consiste souvent en une inversion qui se comporte comme une délétion. Dans les formes modérées d'hémophilie A, il s'agit plutôt de mutations faux-sens. Dans l'hémophilie B, il y a peu de délétions et, pour l'instant, pas d'inversions décrites.

Quelles sont les applications de ces progrès en biologie moléculaire?

A. Le diagnostic

Le diagnostic de l'hémophilie repose essentiellement sur la clinique et le dosage du Facteur VIII ou IX, mais il existe de nombreux cas où ce diagnostic est douteux ou mérite d'être précisé: dans ces cas, l'analyse génétique du patient et de sa famille peut s'avérer déterminante au diagnostic précis.

B. Le conseil génétique

Lorsque des parents désirent un enfant dans un contexte familial où l'hémophilie est connue, le patrimoine génétique des 2 partenaires et des membres de la famille peut être établi par simple prise de sang, suivie d'une extraction et d'une recherche de mutations sur l'ADN des cellules sanguines obtenues. Cette cartographie du génome sera suivie d'un calcul de probabilité permettant de conseiller les futurs parents sur les risques d'avoir un enfant hémophile. Ce type d'analyse génétique peut également se pratiquer en début de grossesse pour dépister la maladie et permettre, soit de prévoir une interruption de grossesse, soit de préparer la naissance.

La durée des tests est de 2 jours à 3 mois, selon le type de test et de mutation recherchée; leur coût est de 200-2000 Fr.

Les valeurs éthiques, la législation, et l'impact émotionnel doivent être pris en considération dans l'évaluation du rôle et des conséquences de ces tests.

C. Le traitement

La caractérisation du gène de l'hémophilie A et son insertion dans des micro-organismes et cultures cellulaires a déjà permis de produire du Facteur VIII recombinant, épargnant ainsi son extraction du plasma humain.

L'étape suivante de la recherche consiste à inclure des cellules produisant du Facteur VIII ou IX dans des capsules poreuses synthétiques (membranes similaires à du tissu Gortex) et de les implanter dans l'organisme (sous la peau par exemple) d'où elles libéreraient le Facteur VIII ou IX et normaliseraient la coagulation des patients.

De telles expériences sont actuellement conduites aux USA et à Genève chez des souris transgéniques (souris rendues hémophiles par modification de leur génome). Deux hémophiles B auraient même déjà bénéficié d'une telle "greffe" à Shanghai, mais les résultats restent discutables et incertains. Les véritables essais cliniques de ce type de traitement ne semblent pas être réalisables avant 10 ans.

Ainsi, comme l'a relevé le Dr Morris, les découvertes de la biologie moléculaire ont déjà rapportés des fruits à la cause de l'hémophilie et portent encore en germe de nombreux espoirs de progrès. Ces derniers ne pourront cependant s'accomplir que dans la mesure où la poursuite des recherches est autorisée. En effet, le texte de l'Initiative contre les manipulations génétiques qui sera proposé au verdict populaire dans le courant 98, interdit la plupart des techniques utilisées actuellement dans ce domaine (souris transgéniques, dissémination des produits obtenus par génie génétique).

Les voies veineuses permanentes (Port-a-Cath) pour l'administration des facteurs de coagulation

Prof James Humbert, Onco-Hématologie pédiatrique, HUC Genève

Les injections intraveineuses répétées de facteurs de coagulation VIII et IX représentent chez l'hémophile, en particulier dans la petite enfance, un problème parfois complexe à maîtriser, en raison des fréquentes difficultés techniques à trouver une veine utilisable pour les injections, et du stress psychologique qu'il peut entraîner chez le patient et son entourage.

De nombreux Centres de traitement, notamment anglo-saxons et scandinaves, ont donc proposé l'utilisation de voies veineuses permanentes, implantées chirurgicalement dans une veine du bras ou du thorax. Ces dispositifs, Port-a-Cath[®], consistent en un petit réservoir implanté sous la peau et relié à une veine profonde par un petit tuyau. Les injections se pratiquent à l'aide d'une aiguille spéciale directement dans le réservoir sous-cutané, après désinfection et anesthésie locale (Emla crème[®]).

Les avantages de cette méthode sont la rapidité du traitement (il n'est plus nécessaire de chercher une veine), son confort, la possibilité de l'appliquer aux nourrissons et aux très jeunes enfants hémophiles, la possibilité d'un traitement à domicile permettant une amélioration de la qualité de vie et de l'indépendance offerte par un traitement ambulatoire.

Les complications décrites sont rares (infections, formation de thrombose, apparition d'un "trou cutané" en regard du réservoir fréquemment ponctionné).

Les risques de complications sont réduits par une éducation et un apprentissage de la méthodologie qui doit être réévaluée périodiquement par l'équipe soignante. Le risque d'infection est réduit par une asepsie rigoureuse (utilisation de gants stériles et de masques lors de la pose de l'aiguille) et par la conservation du diluent au frigo.

Ces Port-a-Cath nécessitent également une "maintenance" régulière afin d'éviter leur obstruction par des caillots (rinçage 1x/sem ou 1x/mois à l'aide d'un agent anticoagulant: urokinase 10.000 U suivie d'un flush d'héparine).

L'exposé théorique a été suivi d'une démonstration vidéo, disponible pour ceux qui seraient intéressés par cette technique.

L'Hépatite C: mise au point

Prof G.A. Marbet, Gerinnungslabor, Kantonsspital, Basel

Parmi les maladies transfusionnelles (transmises par des produits sanguins), on a décrit chez les hémophiles au cours de ces dernières années, en plus de l'HIV et de l'hépatite B, l'hépatite C (HCV).

L'hépatite C se rencontre en Suisse surtout chez les toxicomanes (65-95 % d'entre eux), les patients dialysés (13%) et chez les hémophiles (90%).

Grâce à l'amélioration de la sécurité des produits, il n'y a pas eu de nouveau cas documenté de séroconversion HCV chez les hémophiles en Suisse depuis 1990. Ce sont donc les hémophiles polytransfusés avant 1990 qui doivent être contrôlés (sérologies hépatitiques et tests hépatiques). Le risque de contamination accidentelle transfusionnelle

est actuellement de 1/50.000 transfusions pour l'HCV (ce risque est de 1/600.000 pour l'HIV).

L'hépatite C consiste en une inflammation aiguë du foie, survenant 15-150 jours après une transfusion contaminée. Cette inflammation peut être cliniquement asymptomatique. Elle peut évoluer vers une forme chronique (> 80% des cas) où l'on met en évidence dans le sang une altération des fonctions hépatiques, des anticorps anti-hépatite C et parfois le virus lui-même entraînant une destruction et un remaniement du foie semblable à une cirrhose (environ 30% des cas), voire dans certains cas un cancer du foie.

Avant de retenir le diagnostic d'atteinte hépatique secondaire à l'HCV, il faut exclure d'autres causes d'atteintes hépatiques, telles que l'hémochromatose, les hépatites auto-immunes, l'alcool, ou plus rarement des déficits en céruloplasmine ou en alpha-1 antitrypsine.

Le risque de transmission à l'entourage est faible. Les relations sexuelles sans préservatifs ont été évoquées comme une voie de transmission possible, la séropositivité pour l'hépatite C étant 4 fois plus élevée chez les partenaires de patients atteints que dans la population générale. Le risque de transmission est cependant jugé suffisamment faible pour ne pas exiger l'utilisation du préservatif, en l'absence de transmission prouvée dans le cadre de relations normales et stables.

Dans les formes agressives accompagnées d'anomalies des tests hépatiques, l'indication à un traitement doit être discutée. La probabilité de pouvoir éliminer le virus est plus élevée lorsque la contamination est récente.

Les premiers traitements décrits ont consisté en administration sous-cutanée de 3 x 3-6 Mio d'Unités/semaine d'Interféron (qui inhibe la réplication virale et stimule le système immunitaire) permettant une élimination du virus dans 5-25% des cas. Des études, conduites surtout au Bénélux, ont montré que l'association Interféron + Ribavirin (Ribavirin = inhibiteur de la réplication virale, administré oralement à la dose de 1000-1200mg/j) obtenait des résultats nettement meilleurs et permettait d'éliminer le virus dans 40-45% des cas (élimination documentée par PCR) avec une période de recul de 2 ans. Ce traitement combiné est le traitement proposé par la Commission médicale de l'ASH.

Le traitement est applicable aux hémophiles adultes souffrant d'hépatite C et présentant des altérations des tests hépatiques. Ne peuvent être inclus dans ce protocole de traitement, les hémophiles en-dessous de 18 ans, les patients souffrant d'une autre atteinte hépatique, les patients HIV positifs, les cas présentant une hépatite C rapidement progressive de stade avancé ainsi que les patients souffrant d'une autre maladie débilitante sévère.

Le traitement dure 6 mois et peut être prolongé à 12 mois en cas d'efficacité et de bonne tolérance.

Ce traitement peut entraîner des effets secondaires. L'Interféron-alpha peut entraîner un syndrome grippal, une chute des cheveux, une dépression de la formule sanguine et une atteinte de la glande thyroïde. La Ribavirin peut entraîner une destruction des globules rouges par hémolyse (anémie, jaunisse) et des globules blancs. Etant donné le risque d'atteinte des cellules germinales masculines (spermatozoïdes) jusqu'à six mois après l'arrêt du traitement, il est indispensable de prévenir toute grossesse chez la partenaire d'un hémophile traité par Ribavirin (contraception recommandée durant le traitement).

La Ribavirin n'étant pas encore enregistrée sur le marché suisse, elle est donc administrée exclusivement dans le cadre d'un protocole de traitement soutenu par la maison Essex. Ce protocole est sous la supervision des Centres de référence de traitement des hémophiles et requiert un suivi clinique ainsi que des contrôles de laboratoire réguliers à 2,4,6,8 semaines puis à 4,6,8,12 mois.

La prise en charge financière du traitement est assurée par les Caisses-Maladie durant les 6 premiers mois puis est administré gratuitement durant les 6 mois suivants si le protocole de traitement se prolonge.

Impressions d'un congrès:

European Hemophilia Consortium, Berlin, les 14-16 novembre

Le congrès réunissait des représentants de toutes les associations européennes d'hémophiles. Elle a eu lieu dans l'ancien Berlin Est, dans un énorme bloc-hôtel construit dans le style de l'ex R.D.A. mais complètement modernisé après le tournant. Le Président de l'Association Allemande des Hémophiles qui a du reste - très bien - organisé le congrès commente: "- On ne peut se permettre un tel hôtel qu'au mois de novembre". Le voyage à Berlin aurait été à lui seul digne d'intérêt: des chantiers gigantesques, une atmosphère de nouveau départ qui donnent l'impression que le futur prend ses racines ici.

Comme dans nos congrès suisses, on a pu assister à des conférences d'ordres scientifique et autres (Prof. G. Gelissen y a donné à peu près le même exposé qu'à notre journée génétique, avec les mêmes diapos; seule la langue différait: cette fois en anglais!). Il y avait aussi des ateliers et des podiums de discussions.

Sécurité des produits sanguins, physiothérapie, orthopédie, technologie génétique...

Des conférences avaient déjà été données sur tous ces thèmes à des congrès antérieurs. L'impression dominante qu'il nous en reste: il n'y a actuellement rien de très nouveau dans le traitement de l'hémophilie.

Suif de boeuf et rage de destruction

L'information la plus impressionnante n'a pas été donnée à l'occasion d'une conférence mais dans l'entre-deux des événements: dans la méthode de nettoyage solvable-détergente de produits sanguins, on utilise en partie le polysorbate 80 dérivé de suif de boeuf. Juste avant le congrès, la Commission EU venait de décider assez précipitamment d'interdire de vendre de tels produits, en raison d'un rapport éventuel entre ce dérivé de suif et la maladie de Creutzfeld-Jacob. Une exécution rapide de cette interdiction aurait conduit à l'obligation de détruire des millions d'unités de facteur VIII. Cela aurait eu pour conséquence une phase très critique dans l'approvisionnement au niveau européen (et chez nous aussi vraisemblablement). Les associations d'hémophiles des Etats européens ont signé une lettre à l'attention de la Commission EU, lui priant de reporter l'exécution de cette interdiction. Selon les informations du Dr. R. Kobelt, le polysorbate 80 n'est pas utilisé en Suisse dans la production du facteur VIII.

La scène internationale ne cesse de rapporter des cas de destructions de produits sanguins, même lorsque, p. ex., le parent d'un donneur est mort de CJD. Le respect de la sécurité ne m'échappe pas mais, en considération du fait qu'une grande partie des hémophiles ne reçoivent pas du tout de traitement, de telles opérations de destruction me semblent extrêmement douteuses. Car si l'on mettait de telles préparations à la disposition d'hémophiles qui, par ailleurs, ne reçoivent pas de traitement, en les informant en même temps qu'elles peuvent transmettre une - maladie horrible supplémentaire, je suis sûre que ces hémophiles accepteraient lesdites préparations avec reconnaissance. Mais, après les procès du VIH, aucune entreprise et aucune direction de la santé ne peut se permettre de laisser un produit sur le marché, en présence du moindre doute quant à sa sécurité.

Une question embarrassante: utilisez-vous des facteurs recombinants ... ou peut-être du cryoprécipité ???

Madame Prof. I. Scharrer du centre pour hémophiles de Francfort et Prof. G. Gelissen ont animé un atelier sur les préparations recombinantes. Les conférences étaient terminées, la matière à discussion était épuisée (au bout du compte, les profanes ne peuvent rien dire de fondé sur la technologie génétique ...). Madame Prof. Scharrer qui appuie beaucoup les préparations recombinantes a commencé à interroger tous les participants sur les préparations qui étaient employées dans leur pays. Ce fut tout d'abord à la Norvège d'être interrogée sur cette question puis à la Hollande; à un moment donné, ça été notre tour... La plupart des représentants nommaient les produits courants, parfois recombinants, parfois non recombinants; certains pays ont en plus des produits sous licence comme notre Premofil, d'autres pas. Puis, le tour est arrivé aux pays de l'Est. La Russie tout d'abord: "- Qu'utilisez-vous comme produits?". Les initiés parmi nous étaient sur les charbons ardents. Etait-ce gênant pour les pays de l'Est d'avouer qu'ils n'avaient que très peu de cryoprécipité (non inactivé viralement) et qu'ils recevaient de temps à autre, pour les cas d'urgence, un petit don des pays occidentaux ou était-ce gênant pour nous de l'entendre une fois de plus et de ne (presque) rien pouvoir faire contre cet état de fait?

Mais on a pu se réjouir d'apprendre que l'approvisionnement dans quelques pays, p. ex., en Hongrie et en Slovaquie, s'était sensiblement amélioré et pouvait avoisiner celui des pays occidentaux.

VIH: remettre au passé ce qui lui appartient?

La WFH a présenté un projet de prise de position dans lequel il était pour la première fois question d'enterrer la hache de guerre en matière de VIH. La proposition a été sifflée; pour bon nombre d'infectés par le VIH et pour leurs survivants, il semble en effet important de continuer à exprimer leur colère aux responsables de leur maladie, resp. de leur perte. J'ai toutefois apprécié qu'il soit enfin question de pardonner.

Cette action a naturellement de bonnes raisons d'être: on craint, entre autres, de ne plus pouvoir recruter de médecins leaders pour le traitement des hémophiles quand ces derniers ne cessent d'attaquer le corps médical ou les fabricants de produits par la voie juridique ou les médias.

J'ai toujours pensé que pardonner était important pour les malades eux-mêmes et pouvait influencer de manière positive l'évolution de leur maladie; le fait d'être moi-même malade a renforcé encore cette opinion.

Les fonctionnaires et la politique au sommet

Les associations européennes d'hémophiles envoient leurs représentants aux journées de l'EHC et ceux-ci votent leur "comité", nommé *steering committee*. Ce *steering committee* défend les intérêts des associations européennes d'hémophiles par rapport à l'extérieur et, actuellement, surtout par rapport à l'enchevêtrement d'organes et de comités en Europe. Vu de l'extérieur, on a l'impression que le "gâteau" de la santé se partage actuellement l'Europe au gré de luttes d'influences et qu'on ne sait pas qui est représenté par lequel des nombreux *committees* et qui peut annoncer aussi fort que possible et de manière persévérante ses besoins à l'échelle européenne. Il semble que les fonctionnaires de l'EHC sont là très à la tête. Pendant la partie de la journée relative aux affaires, ils ont donné des informations généreuses, ont pris bonne note d'opinions, ont présenté tel ou tel projet. Ces activités profitent très certainement aux hémophiles européens. Mais pour nous autres les profanes, comme pour quelques représentants de pays non représentés dans un *steering committee*, c'était bien sûr assez ennuyeux. On entendait parfois le reproche que le *steering committee* avait "complètement décroché".

Le "grand fossé" européen

Lors de telles journées, la langue des conférences est toujours l'anglais (un anglais souvent catastrophique, si je peux me permettre cette remarque en tant que spécialiste de l'anglais...); il va de soi que les pays de

langue romane, en particulier, se révoltent toujours contre la suprématie de l'anglais.

Pendant les repas et les conversations informelles, il se forme souvent des sous-groupes en fonction de la langue de chacun: ceux qui parlent anglais, ceux qui parlent allemand; de nombreux petits groupes nationaux restent entre eux car ils ont du mal à se faire comprendre.

Madame Jeannette Hostettler qui parle parfaitement l'allemand et le français était avec moi au congrès; nous avons pu considérablement améliorer nos contacts avec la France et prendre, pour la première fois, contact avec le Portugal.

Pour 1998, je me suis promise de m'engager davantage pour l'Europe de l'Est.

Ursula Fries

Témoignage

(interview publié en mars 1998)

Ursula Fries, 50 ans, mariée, 1 enfant de 9 ans, présidente de l'Association Suisse des hémophiles (ASH), professeur de langue, Zurich

Les hémophiles nés avant 1985 sont presque tous infectés par le virus de l'hépatite

'L'annonce de l'hémophilie de mon fils a été, bien sûr, une catastrophe. Mais, dans notre malheur, nous avons eu de la chance, car il est né en 1988, une époque à laquelle il y avait déjà des produits pasteurisés, donc, pas de risque de contamination par le VIH ou l'hépatite.'

'Mon enfant a neuf ans. Il suit un traitement facteur humain VIII, c'est à dire qu'il reçoit trois fois par semaine une injection de ce concentré purifié par de moyens génétiques. Il peut aller à l'école, faire du sport, jouer avec les autres enfants sans devoir faire constamment attention. S'il a une hémorragie, on lui donne ce produit et elle s'arrête.

Si l'on compare sa vie à celle d'un hémophile il y a quelques années, le progrès est incroyable. Avant l'espérance de vie des Hémophiles était très limitée à cause des hémorragies qui les menaçaient constamment. Cela pouvait arriver n'importe quand, par exemple lorsque l'enfant perdait ses dents, et lors des activités de la vie normale. Le frère de ma mère, lui aussi hémophile, est mort à l'âge des trois ans. Il s'était blessé à la tête en jouant à cache-cache.

Pour les parents c'est un soulagement indicible, ça fait une différence énorme...'

'Jusqu'à l'apparition des produits pasteurisés (l'introduction était graduelle; ils sont apparus déjà avant ((1982 et environs)), mais beaucoup de parents

ne les recevaient pas parce qu'ils étaient trop chers, alors ils étaient infectés par le VIH), les risques de contamination par le VIH et l'hépatite liés aux transfusions étaient énormes. Les hémophiles ont été frappés de plein fouet par l'épidémie du Sida, l'autre risque majeur étant l'hépatite. Ceux qui sont nés avant 1985 sont presque tous infectés par l'hépatite. Certains vivent relativement bien, mais d'autres ont développé une cirrhose du foie et en sont morts.'

'Avec les produits pasteurisés, ces risques sont maîtrisés, mais une nouvelle crainte apparaît avec la maladie de Creutzfeld-Jacob, qui pourrait se transmettre par le sang humain. D'où notre espoir dans les produits synthétiques pour lesquels le génie génétique est essentiel: il permet de produire du facteur humain VIII purifié, ce qui exclut tous ces risques de contamination.'

Ce que cela représente de soulagement pour une mère de savoir cela, de savoir que son enfant, en plus d'une maladie déjà lourde, n'est pas menacé d'être contaminé en plus par d'autres maladies! Je pense que tout le monde peut le comprendre.'

'Je comprends que parfois, le progrès fasse peur, mais il faut que les gens soient conscients que cela arrêtera tout progrès médical dans notre pays..., Seuls des gens qui n'ont jamais été confrontés à une maladie sérieuse peuvent suggérer cela...'

Ursula Fries

Présidente de l'Association suisse des hémophiles

Départ de Balgrist:

Soeur Janet Woodward a quitté la clinique Balgrist à la mi-mars.

Le 18 mars, Soeur Janet Woodward a dirigé pour la dernière fois "son" étage D de la clinique Balgrist. Dans le courant de cette journée, un hémophile a été soigné par elle et ses collaborateurs/trices de la chambre 10, un parmi tant d'autres.

Soeur Janet a marqué l'histoire de l'hémophilie: depuis 1976, année des premières consultations régulières pour hémophiles à Balgrist et des interventions chirurgicales qui pouvaient en résulter, elle soignait les hémophiles dans son service, en collaboration avec son équipe. C'était une équipe familiale qu'elle conduisait avec une grande compétence professionnelle, beaucoup de cœur, de gaieté et d'engagement envers les patients, les collaborateurs/trices et la clinique.

Soeur Janet avait antérieurement travaillé en Angleterre dans le traitement de l'hémophilie et fit profiter de ses connaissances et de ses expériences en Suisse. Elle savait que les patients hémophiles ont besoin de plus de frais de soins, que les prescriptions doivent être suivies avec une exactitude scrupuleuse et que les patients doivent faire l'objet d'une observation minutieuse dans la phase postopératoire. Elle a pris sur elle d'assumer la grande responsabilité imposée aux médecins et au personnel soignant, relative aux coûts élevés de ce type de traitement. Elle a transmis avec insistance et inlassablement à ses collaborateurs/trices le caractère exceptionnel et singulier des rapports que l'on doit avoir avec les hémophiles et manifestait de la déception quand elle devait constater des erreurs ou des négligences en son absence.

Par elle, les hémophiles représentaient un groupe de patients privilégié. Lorsque l'un d'eux quittait l'hôpital, il ne manquait jamais de revenir lui faire une petite visite en dehors des heures de consultation, tout simplement en signe d'amitié. Sans parler de Jakob N. qui aurait, s'il avait survécu, manifesté de la tristesse en apprenant son départ.

Grâce à elle, le 3ème étage de la clinique Balgrist fut accueillant durant 22 ans. Je lui suis reconnaissante d'avoir su instaurer une collaboration d'un caractère amical exceptionnel. Notre tâche n'était pas toujours simple mais, ensemble, nous en sommes venus à bout dans une confiance mutuelle.

Tous mes vœux de bonheur et de réussite à soeur Janet pour la suite de sa vie professionnelle et privée. Nous lui conserverons notre profonde reconnaissance pour tout ce qu'elle a donné au traitement de l'hémophilie et à chacun des patients hémophiles. J'espère que l'étage D saura conserver l'esprit d'équipe qu'elle avait su faire régner.

Mars 1998

Esther O. Meili

Mutations

Les nouveaux donateurs et membres

Nous souhaitons la bienvenue parmi nous à

- Fam. Imboden
- Fam. Bilat
- Fam. Bieri
- Fam. Birchler
- Fam. Schwindel
- Fam. Niensted

Les démissions

- Fam. Rubin
- D. Bächler
- Fam. Gress
- A. Braun-Siegrist
- M. Guillermin
- Prof. F. Bachmann

Les membres 'perdus'

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

Nous cherchons:

- Hans Schmied
- U. Martinez
- J.C. Rodriguez
- M. Waldvogel
- D. Honegger
- M. Arsène
- D. Arijon
- G. Darms
- L. Eng
- E. Siegenthaler

Merci d'avance de votre aide!

In Memoriam

Avec tristesse, nous faisons part du décès de

*U. Käsemodel
P. Waller
K. Stephan
J. Maurer
W. Moser
O. Meyer
F. Wüthrich*

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

Merci de favoriser notre association.

Des impressions de Saint-Petersbourg, Russie

Rapportées par W. Lutz

Avec près de 5 millions d'habitants, Saint-Petersbourg est la deuxième ville russe. L'agglomération compte environ 400 hémophiles qui sont soignés dans trois centres pour hémophiles. Jusqu'à présent, l'autotraitement à la maison n'a pas pu être introduit en Russie. Pour une substitution, l'hémophile doit se rendre au centre ou une "équipe thérapeutique" substitue le patient lors d'une visite à domicile. Les préparations coagulantes, le cryoprécipité (comparable à l'AHF employé en Suisse) sont fabriqués en ville par l'Institut pour hématologie et médecine transfusionnelle. Il est à noter que les quantités disponibles - environ 6 000 unités de cryoprécipité par patient et par an - ne correspondent pas, de loin, à celles recommandées par la WFH (World Federation of Hemophilia), à savoir 30 000 unités par patient et par an.

Le centre que j'ai visité m'a semblé très soigné et agréable. Dans la salle d'attente du centre, on trouve en plus d'une télévision, un piano activement utilisé. Plusieurs salles de traitements et de laboratoires (aménagées, selon nous, dans un style spartiate, à la manière d'un musée) témoignent d'une utilisation généreuse de l'espace. Des petites interventions chirurgicales et des traitements dentaires peuvent y être également effectués. C'est avec fierté que l'on nous a montré le propre parc de véhicules du centre avec les ambulances.

W. Lutz

Quelques mots sur l'été

Extrait du cahier d'hémophilie de Saint-Petersbourg "Asociacion for persons with hemophilia"

Traduit du russe par Dimitri Nikolenkov

Communiqué par W. Lutz

L'été dernier peut être inscrit en rouge dans le calendrier, non pas parce qu'il faisait chaud mais parce qu'il a vu se réaliser un vieux rêve: des enfants hémophiles ont pu vivre de belles heures de détente pendant un camp d'été. Ils ont passé trois semaines au sanatorium de Ijorec à proximité de la ville de Puschkin, sous la surveillance d'un médecin. Il s'agissait cette fois de 10 enfants dont quelques-uns en compagnie de leurs parents. Des vacances reposantes et bénéfiques. En plus de promenades fréquentes et de jeux en plein air, le programme a offert: une excursion à Pavlovsk, des piques-niques en forêt, des tournois d'échecs, des heures de discothèque. Quand il faisait chaud, les enfants

sont allés se baigner et apprendre à nager. Des réunions quotidiennes avec un psychologue étaient tout aussi intéressantes que profitables. Des traitements médicaux ont bien évidemment été proposés: bains de sel et de pin, bains de perles, douches circulaires, massages, LVK et physiothérapie. Au moindre soupçon d'hémorragie, des préparations coagulantes ont été administrées et les enfants n'ont jamais été malades. Nous exprimons toute notre reconnaissance à la société qui a réalisé ce projet et espérons que l'avenir permettra à davantage de nos malades d'être soignés en sanatorium.

A propos de la 6ème rencontre von Willebrand du 17 au 19 octobre à Helmstedt-D

Témoignage de la famille Bühl

Ne connaissant personne en Suisse atteint du syndrome de von Willebrand, c'est avec joie que nous avons accepté de pouvoir nous rendre à Helmstedt. Des médecins renommés dans les différents domaines étaient également venus des quatre coins d'Allemagne donner d'excellents exposés.

Christian, notre fils aîné, remarqua bientôt les différences entre des degrés de gravité qui pouvaient se présenter dans le type III. Il n'en restait pas moins que toutes les personnes concernées avaient en commun une peau d'une blancheur frappante. Le soir, une fois agréablement réunis ensemble, nous avons pu échanger nos expériences, p. ex., connaître l'existence d'autres pommades, de meilleurs bains de bouche ou donner et recevoir de bons tuyaux contre l'épistaxis.

Une balade en ville avec visite du musée frontalier était également au programme, une diversion intéressante pour nos garçons. Ce furent trois journées importantes et très instructives pour nous. Nous avons pu approfondir pas mal de choses.

Nous remercions vivement l'entreprise Immuno pour ce qu'elle a rendu possibles ainsi que Madame Hilpert et Monsieur Timm pour la bonne organisation.

Point de collecte privé de médicaments dont des hémophiles n'ont plus besoin

M. Angst, Tösstalstr. 106, 8623 Wetzikon

Transmis directement dans le monde entier aux personnes concernées - sans intérêt financier.

-> Informations relatives à d'autres manifestations par l'intermédiaire de Claudio Lottaz:
Tél: 021 625 62 68

Une rétrospective ponctuelle du camp de ski de fond

Qu'est-ce qui nous a gâté le plaisir? Où était le hic? Dans les résultats du test de maturation! Quel rapport y a-t-il entre James Bond et l'hémophilie? Une histoire de risque car James Bond survit à toutes les situations!

Une option arbitraire de questions et de réponses que l'on traitait à chaque repas. James Bond sur la sellette. On jouait aussi. Alors qu'à Scotland Yard le banquier était le meilleur brigand, d'autres s'adonnaient à des cantates alpines sur deux pianos. Et le facteur décisif dans les jeux de marchandage, c'était les points sur la cartes animales et pas l'argent.

Le sport est-il plutôt sain ou dangereux? Tout dépend si l'on freinait les skis avec le visage ou avec les pouces. Dans le cas des pouces, un médecin nous venait en aide. Des traitements homéopathiques (pour une nuque brûlée au sauna) étaient également prévus (des petites boules prises directement du petit tube).

La piscine couverte était à la disposition des sportifs conscients de leur santé qui se baignaient dans une eau froide et fortement chlorée...

Nous avons trouvé une réponse à de nombreuses questions mais l'une d'elle reste encore en suspens.

Schönried, Hôtel Bahnhof, 18 janvier 98, 15.00 heures (en espérant remettre cela l'année prochaine en février).

Theres, Claudio, Daniel et Klaus.



Aarau

Kinderklinik
Kantonsspital Aarau
Frau Dr. R. Angst
5001 Aarau
Tel.: 062 838 41 41
Fax: 062 83847 09

Basel

Erwachsene:
Kantonsspital
Hämostaselabor DLZ
Petersgraben 4
4031 Basel
Tel.: 061-265 25 25
061-265 42 70
Fax: 061-265 42 50
*Prof. Dr. G.A. Marbet und
Dr. D.A. Tsakiris*
*den zuständigen Arzt des
Hämostaselabors verlangen*
ausserhalb der Arbeitszeit:
gleiche Nummern
Kinder:
Kinderspital
Onko-Hämatologie
4005 Basel
Tel.: 061-691 26 26
Fax: 061-692 65 55
Dr. Th. Kühne
ausserhalb der Arbeitszeit:
gleiche Nummern

Bern

Erwachsene:
Universitätsklinik Inselspital
Hämatologisches Zentrallabor
3010 Bern
Tel.: 031-632 33 03
Fax: 031-632 93 66
Prof. B. Lämmle
Frau Dr. K. Peter
ausserhalb der Arbeitszeit:
031-632 21 11, intern 6220
Kinder:
Med. Universitäts-Kinderklinik
Freiburg-Str.
3010 Bern
Tel.: 031-632 93 15
Fax: 031-632 95 07
Dr. N. von der Weid
ausserhalb der Arbeitszeit:
031-632 93 72, verlangen Sie
den Hämophilie-Spezialisten

Kinder:

Dr. R. Kobelt
Facharzt für Kinder und
Jugendliche
Seftigenstr. 240
3084 Wabern
Praxis: 031-961 61 15
Fax: 031-961 60 51
ausserhalb der Arbeitszeit
zusätzlich: 031-812 02 17

Chur

Erwachsene und Kinder:
Hämophiliezentrum
Kantonsspital Chur
Frau Dr. S. Hartmann
Cadonastr. 35
7000 Chur
Tel.: 081-353 28 83
Fax: 081-353 85 34
ausserhalb der Arbeitszeit:
gleiche Nummern sowie
081-256 11 11 Dr. F. Egli,
Onkologie

Genève

Adultes:
Hôpital Cantonal Universitaire
de Genève
Unité d'hémostase
1211 Genève 14
Tél.: 022-372 97 50
Fax: 022-372 97 77
PD Dr Ph. de Moerloose
ausserhalb der Arbeitszeit:
Tél.: 022-372 23 11, demandez
'le médecin de garde
angiologie/hémostase'
Enfants:
Hôpital des Enfants
rue Willi Donzé 6
1205 Genève
Tel.: 022-382 47 12
Fax: 022-382 47 20
Prof. James Humbert
ausserhalb der Arbeitszeit:
Tél.: 022-382 45 55
(Hématologue péd. de garde)

Lausanne

CHUV, Dr. M. Nenadov Beck
chef de clinique
Dépt. de Pédiatrie
1011 Lausanne
Tel: 021-314 35 90
Fax: 021-314 36 53
Notfalldienst: 021-314 37 38

Luzern

Erwachsene:
Kantonsspital, Hämatolog.
Abteilung, medizin. Klinik
Dr. G. Riedler
6000 Luzern 16
Tel: 041-205 11 11
Fax: 041-205 44 11
ausserhalb der Arbeitszeit:
gleiche Nummer (pager
Hämatologie-Dienst)
Kinder:
Kinderspital
PD Dr. G. Schubiger
6000 Luzern 16
Tel.: 041-205 11 11
Fax: 041-205 31 90
ausserhalb der Arbeitszeit:

gleiche Nummer (pager
Hämatologie-Dienst)

St. Gallen

Erwachsene:
Kantonsspital St. Gallen
Institut für klinische Chemie
und Hämatologie
9007 St. Gallen
Tel.: 071-494 39 04
Fax: 071-494 39 00
Dr. L. Schmid
ausserhalb der Arbeitszeit:
Tel.: 071-494 11 11
Kinder:
Ostschweizerisches
Kinderspital St. Gallen
Hämatologie/Onkologie
9006 St. Gallen
Tel.: 071-243 71 11
071-243 73 36
Fax: 071-243 76 99
Frau Dr. J. Greiner
ausserhalb der Arbeitszeit:
gleiche Nummern sowie
Dienstarzt: 071 243 71 00

Zürich

Erwachsene:
Hämophilie-
Behandlungszentrum
Gerinnungslabor D-Lab 28
Dept. Innere Medizin
Sternwartestr. 14
8091 Zürich
Tel.: 01-255 32 34 oder
01-255 36 41
Fax: 01-255 45 45
Frau Dr. E.O. Meili
ausserhalb der Arbeitszeit:
Tel.: 01-255 23 33,
Gerinnungslabor verlangen
Kinder:
Universitätskinderspital Zürich
Steinwiesstr. 75
8032 Zürich
Tel.: 01-266 71 82
01-266 73 07
01-266 71 11
Fax: 01-266 71 71
Dr. P. Tuchschnid
ausserhalb der Arbeitszeit:
Tel.: 01-266 77 66 oder
01-266 71 11

03/98 RK/MA

**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 027 203 13 52
P 021 784 08 23
G: 021 314 05 26
(CHUV)

Quästor/Questeur

GREDIG, Arnold
Treuhand & Rev. AG
Spitalstr. 63
7430 Thusis
P 081 651 28 21
G 081 651 30 00
Fax: 081 651 40 73

Beisitzer/Asseseurs

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

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

HOSTETTLER,
Margareta
Stauffacherweg 7
4528 Zuchwil
P 032 685 41 33

**VORSTAND
MEMBRES DU COMITE**

FUCHS, Walter
Rebweg 3
8427 Freienstein
P 01 865 45 62 (Tel.+Fax)
G 01 865 70 30
- *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*
- *camps de voile*

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

Rainer Kobelt
Dr. med.
Spezialarzt für Kinder
und Jugendliche
Seftigenstr. 240
3084 Wabern/BE
Tel: 031 961 61 15
Fax: 031 961 60 51

**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
Hüsenbuelstr. 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
Maitre 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: Tössstr. 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
handicapées 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

Präsident/Président:

Herr Dr. R. Kobelt
Spezialarzt für Kinder und Jugendliche
Seftigenstr. 240, 3084 Wabern
Praxis: 031/961 61 15
Fax: 031/961 60 51

Vizepräsident/Viceprésident

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

Ordentliche Mitglieder

Frau Dr. R. Angst
Oberärztin Pädiatrie
Kantonsspital
5001 Aarau
Tel.: 062/838 41 41
Fax: 062/838 47 09

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

Herr Dr. F. Egli
Leitender Arzt Onkologie
Med. Klinik, Kantonsspital
7000 Chur
Tel.: 081/256 61 11
Fax: 081/256 66 68

Herr Dr. H. Fässler
Corso S. Gottardo 89
6830 Chiasso
Tel.: 091/683 64 74
Fax: 091/683 03 07

Frau Dr. J. Greiner
Oberärztin Onko-Hämatologie
Ostschweiz. Kinderspital
9007 St. Gallen
Tel.: 071/243 71 11
Tel.: 071/243 73 36
Fax: 071/243 76 99

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

M. Prof. James Humbert
Clinique univ. de Pédiatrie
rue Willi Donzé 6
1205 Genève
Tel.: 022/382 47 12
Fax: 022/382 47 20

Herr Dr. Th. Kühne
Oberarzt Onko-Hämatologie
Kinderspital
4051 Basel
Tel.: 061/691 26 26
Fax: 061/692 65 55

Herr Prof. Dr. B. Lämmle
Direktor u. Chefarzt des
hämatologischen Zentrallabors
Inselspital
3010 Bern
Tel.: 031/632 33 03
Fax: 031/632 93 66

Herr Prof. Dr. G. A. Marbet
Hämostaselabor DLZ
Kantonsspital, 4031 Basel
Tel.: 061/265 25 25
Tel.: 061/265 42 70
Fax: 061/265 42 50

Frau Dr. E. O. Meili
Universitätsspital
Gerinnungslabor DL 28
8091 Zürich
Tel.: 01/255 32 34
Fax: 01/255 45 45
(Tel. P: 01 932 10 20 /
Fax P: 01/932 64 36)

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

Herr Prof. Dr. H.-J. Müller,
Leiter der Abt. med. Genetik
Kinderspital
4005 Basel
Tel.: 061/691 26 26
Fax: 061/692 65 55

Mme Dr M. Nenadov Beck
CHUV, chef de clinique
Département de Pédiatrie
1011 Lausanne
Tel.: 021/314 35 90
Fax: 021/314 36 53

Frau Dr. K. Peter-Salonen
Konsilaria für Hämophilie
Hämatolog. Zentrallabor
Inselspital/Universitätsspital
3010 Bern
Tel.: 031/632 33 03
Fax: 031/632 93 66

Herr Dr. G.F. Riedler
Leitender Arzt Hämatologie
Kantonsspital
6004 Luzern
Tel.: 041/205 11 11
Fax: 041/205 51 09

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

Herr Dr. L. Schmid
Leitender Arzt für
Hämatologie/KCH
Kantonsspital
9007 St. Gallen
Tel.: 071/494 39 04
Fax: 071/494 39 00

Herr Prof. Dr. G. Schubiger
Chefarzt Kinderspital
Pädiatrische Klinik
6000 Luzern 16
Tel.: 041/205 11 25
Fax: 041/205 31 90

Herr Dr. P. Sigg
Chefarzt, Schweiz.
Pflegerinnenschule
8032 Zürich
Tel.: 01/258 62 51
Fax: 01/261 61 36

Mme Dr M. Stalder
Centre de transfusion CRS
Av. Grand Champsec
1951 Sion
Tel.: 027/322 98 94
Fax: 027/203 29 76

Herr Dr. N. von der Weid
Universitäts-Kinderklinik
3010 Bern
Tel.: 031/632 93 15
Fax: 031/692 95 07

PD Mme Dr M. Wyss
FMH pédiatre
Hémato oncologue
rue les Contamines
1206 Genève
Tél/Fax.: 022/347 65 23

Ausserordentliche Mitglieder

- **Herr Prof. Dr. P. Frick**
Eschenweg 4
8057 Zürich
Tel.: 01/311 53 15
Fax: 01/201 45 73
- **Herr Prof. E. Gugler**
Breitgertenstr. 21
3112 Kehrsatz
Tel./Fax: 031/961 46 13
- **Herr Prof. Dr. F. Hefti**
Kinderorthopädie
Kinderspital Basel
4005 Basel
Tel.: 061/691 26 26
- **Frau Dr. A. Klingenberg**
Leitende Aertzin des
Ostschweiz. Kinderspitals
9007 St. Gallen
Tel.: 071/243 71 11
Fax: 071/243 76 99
- **Prof. F. Koller**
Alte Landstr. 42
8702 Zollikon
Tel.: 01/391 35 33
- **Herr Prof. Dr. H. Wagner**
SIK Koordinationszentrum
Konsumstr. 13
3007 Bern
Tel.: 031/382 12 22