

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

Exercices pour votre entraînement personnel à domicile

Avant de commencer les exercices, il faut préparer son corps pour l'entraînement décrit ci-dessous, et s'échauffer. Cela est possible à l'aide d'un vélo d'appartement ou en marchant sur place. Après l'échauffement, on commence les différents exercices. Ces exercices existent sous trois formes, adaptées au degré d'atteinte des articulations et pour les jambes ceux de la catégorie «Problèmes graves d'articulations» et pour les bras ceux de la catégorie «Sans ou avec de légers problèmes d'articulations». Il est important d'effectuer les exercices catégoriquement «Sans ou avec de légers problèmes d'articulations», tout en surveillant sa respiration. Vous ne devriez sentir soigneusement, de façon lente et harmonieuse,

de douleurs ni pendant ni après l'entraînement. Il ne devrait pas être nécessaire d'avoir recours à une substitution pour faire cet entraînement. Le nombre de répétitions des différents exercices est individuel. A la fin d'une série, vous devriez sentir une légère fatigue dans le muscle travaillé. Il ne faudrait cependant pas perdre de vue l'objectif de 3 exercices à raison de 20 répétitions. Entre les différents exercices, on fera une pause de 30 à 60 secondes. L'ASH vous souhaite beaucoup de plaisir et de motivation lors de votre entraînement à domicile.

Sans ou avec de légers problèmes d'articulation



Position de départ: Couché sur le dos, les jambes pliées, les bras pliés et les mains à côté des oreilles.



Exécution: Enrouler le haut du corps depuis la tête, jusqu'à ce que les omoplates ne touchent plus le sol. Serrer les muscles fessiers et ne pas cambrer le dos.

Problèmes moyens d'articulation

Musculature abdominale



Position de départ: Couché sur le dos, les jambes pliées, les bras pliés et les mains à côté des oreilles.



Exécution: Enrouler le haut du corps depuis la tête, jusqu'à ce que les omoplates ne touchent plus le sol. Serrer les muscles fessiers et ne pas cambrer le dos.

Problèmes graves d'articulation



Position de départ: Couché sur le dos, les jambes pliées, les bras pliés et les mains à côté des oreilles.



Exécution: Enrouler le haut du corps depuis la tête jusqu'à ce que les omoplates ne touchent plus le sol. Serrer les muscles fessiers et ne pas cambrer le dos.

Musculature dorsale (muscle extenseur du dos)



Position de départ: A genoux, les mains derrière la tête, les fesses ne touchant pas les talons, jusqu'à trouver l'équilibre. Le dos est droit.



Exécution: Enrouler le haut du corps depuis la tête, puis se lever lentement, jusqu'à ce que le dos soit de nouveau droit (redresser le torse sans modifier la position des jambes ni du bassin).



Position de départ: Debout, les mains derrière la tête, le torse penché en avant. Le dos reste droit et les genoux se trouvent au-dessus des pointes des pieds.



Exécution: Enrouler le haut du corps depuis la tête et se redresser ensuite jusqu'à la position de départ. Le dos est de nouveau droit.



Position de départ: Assis sur une chaise, les mains derrière la tête et le torse penché en avant. Le dos reste droit.



Exécution: Enrouler le haut du corps depuis la tête et se redresser ensuite jusqu'à la position de départ. Le dos est de nouveau droit.

Musculature postérieure de la cuisse et des fesses



Position de départ: Couché sur le dos, une jambe pliée et l'autre jambe tendue en l'air. Serrer les muscles fessiers et allonger les bras le long du corps.



Exécution: En appuyant sur la jambe tendue, pousser le bassin vers le haut jusqu'à l'allongement complet du torse, et redescendre ensuite lentement. Ne pas cambrer le dos et serrer les muscles fessiers.



Position de départ: Couché sur le dos, une jambe pliée et l'autre jambe tendue en l'air. Serrer les muscles fessiers et allonger les bras le long du corps.



Exécution: En appuyant sur la jambe tendue, pousser le bassin vers le haut jusqu'à l'allongement complet du torse, et redescendre ensuite lentement. Ne pas cambrer le dos et serrer les muscles fessiers.



Position de départ: Couché sur le dos, les deux jambes appuyées sur un tabouret ou sur une chaise. Serrer les muscles fessiers et allonger les bras le long du corps.



Exécution: Pousser le bassin vers le haut jusqu'à l'allongement complet du torse et serrer les muscles fessiers.

Musculature des bras (pompes)



Position de départ: Poser les mains par terre dans l'alignement des épaules; les mains tournées vers l'intérieur. Jambes tendues, appuyées sur la pointe des pieds.



Exécution: Fléchir les coudes en gardant le corps allongé jusqu'à ce que la poitrine arrive entre les mains. Tendre les coudes de nouveau vers le haut. Faire attention à ne pas laisser tomber le ventre.



Position de départ: A genoux, poser les mains par terre dans l'alignement des épaules. Les mains sont tournées vers l'intérieur.



Exécution: Fléchir les coudes et les tendre ensuite sans modifier la position des jambes ni du bassin. Garder le dos droit.



Position de départ: Les jambes légèrement écartées, se positionner en face d'un mur de façon à avoir assez de force dans les bras. Plus l'exercice sera difficile. Les mains sont appuyées contre le mur à la hauteur des épaules, les mains tournées vers l'intérieur.



Exécution: Fléchir les coudes et tendre le torse en direction du mur. Puis tendre à nouveau les bras.

Musculature du mollet



Ça y est! Enfin les pages Web de l'ASH en français!

"En automne dernier, nous avons déjà annoncé à la hâte que les pages Internet de l'A.S.H. pourraient être aussi bientôt consultées en français. Voilà qui est chose possible depuis le 2 mai: la plupart de nos articles existent aussi maintenant en français. Entre temps, le nombre de nos documents a augmenté. L'inventaire de notre fournisseur d'accès parle de 220 documents dont 128 photos, ce qui représente un total de 3,5 mégabytes. Cela vaut donc la peine d'aller s'aventurer sur

<http://www.shg.ch>

Je saisis l'occasion pour vous rappeler l'existence de deux offres de l'A.S.H.: les pages des membres et la présentation des centres de traitements.

Chaque membre de l'A.S.H. peut publier un texte avec une photo dans nos pages Internet. Les pages des membres permettent d'établir et de cultiver les contacts internationaux. Par ailleurs, c'est toujours sympathique de pouvoir dire à quelqu'un que l'on "rencontre" sur le réseau: -" si ça te dit, va lire ma page à l'A.S.H.!".

Notre site web offre une autre prestation: la présentation des centres de traitements. Pour la plupart des centres, nous ne pouvons actuellement présenter que l'adresse et les informations nécessaires à une prise de contact. Mais ce serait formidable que nous puissions bientôt tous les présenter de manière aussi détaillée que pour la clinique pédiatrique de Berne!

J'espère que les pages Internet de l'A.S.H. soient pour tous une nouveauté intéressante.

Toutes vos réactions, quels qu'en soient le motif et l'objet, sont les bienvenues.

Merci d'avance.

Claudio Lottaz

2 mai 1999"

Avril 1999**Editeur:**

ASH, Siège social
Boîte postale 531
8027 Zurich

Tél.: 01-281 08 55
01-930 08 50
Fax: 01-930 11 94

CCP: 30-7529-3

Internet: <http://www.shg.ch>
e-mail: administration@shg.ch

Responsable:

Ursula Fries, Egg
Présidente

Publications d'ordre médical:

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

Traductions en français:

- 1) Médical: Dr. Marinette Wyss
- 2) Autres: N. Honegger et div.
traducteurs
- 3) Lecteur: J.-C. Besson,
membre du comité

Rédaction:

Myrta Angst Gulrich
Siège social

Sommaire:

- pages
- 1 page titre
 - 2 <http://www.shg.ch> en français!
 - 3 sommaire et agenda
 - 4 avant-propos
 - 5 - 8 du siège social
 - 9 - 10 médical
 - 11 - 13 parents/enfants/ psychosocial
 - 14 - 15 hommages
 - 16 - 19 expériences / récits de voyage
 - 20 - 21 caisses maladies / assurances
 - 22 - 25 infos d'autres org.
 - 26 la page des membres
 - 27 - 28 activités**
 - 29 - 37 AG**
 - 38 d'ordre personnel

Dernières pages:**adresses**

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

Annexe:

- facture pour la cotisation 99 et bulletin de versement
- Flyer 'des barrières contre les handicapés NON'

Pages jaunes:

- 1 - 2 Conductrices des Hémophilies A et B - information préventive concernant la grossesse et la naissance de Dr E. Meili
- 3 lettre de correction de Dr R. Kobelt

Activités et dates importantes:Journée Romande

samedi le 29.5.99 à Bougy-Villars; direction: PD Dr. Ph. de Moerloose (page 28)

Rencontre familiale suisse alémanique (page 27)

dimanche 13 juin 99 à la gare de Amriswil; direction: W. Fuchs

33. AG

samedi 19.6.99, Weissenstein, direction: U. Fries (page 29)

European Hemophilia Consortium

Youth Summercamp: 19.6. - 27.6.99, responsable: Dr W. Lutz: 071-455 19 28

Camp d'été

1999 pas de camp!

Journée d'août zurichoise

dimanche 29.8.99 (page 27)
hôtel Zürichberg, Zurich
direction Dr E.O. Meili

European Hemophilia Consortium

8. - 10.10.99 Murcia/Espagne
informations via siège social

Réunion des familles à Berne

9.1.2000, direction Dr. R. Kobelt

Weekend de neige

25.2. - 27.2.2000, infos via Claudio Lottaz: 021 625 62 68

XXIV WFH-Congress

16. - 21.7.2000 à Montreal, Canada

Jours de voile pour des jeunes

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

Ursula Fries, Présidente de l'ASH

Chère lectrice, cher lecteur,

Voici le premier bulletin 99. Nous espérons qu'il vous intéressera et vous apportera de nouvelles informations. Comme vous pourrez le constater, notre mise en pages a subi quelques modifications. C'est ainsi que, p. ex., tous les documents relatifs à l'Assemblée associative, aux comptes rendus annuels sont regroupés à la fin du bulletin (ce qui ne veut absolument pas dire que nous en considérons la lecture comme moins importante). Une nouveauté a également été introduite dans les pages jaunes (partie médicale) où nous ne publions que des articles qui doivent être absolument conservés. En fonction de cette nouvelle réglementation de principe, les pages jaunes ne comprennent cette fois-ci que deux articles, alors que les pages blanches habituelles contiennent un article médical - relatif à l'exposé de Madame Dr. Braga, présenté lors de la journée familiale bernoise. Les deux articles médicaux des pages jaunes abordent un thème que nous avons jusqu'alors négligé injustement, celui des conductrices.

Nous nous réjouissons tout particulièrement de pouvoir vous présenter la nouvelle vidéo et les indications d'exercices mis au point dans le cadre du programme de traitement thérapeutique médical. Des variantes d'exercices y ont été intégrées pour les hémophiles qui souffrent de lésions articulaires graves.

Nous vous souhaitons beaucoup de plaisir dans la lecture de ce nouveau bulletin.

Ursula Fries

Egg, avril 1999

M. Angst Gulrich

EMT Entraînement médical thérapeutique

ou

,'culture physique' pour hémophiles



disponible au siège dès fin du mai

Comme annoncé dans le bulletin no. 96/2/98 lors du compte rendu de la journée d'automne, la mise au point d'une **vidéo et d'un mode d'emploi** avec le soutien et la participation active de plusieurs de nos membres concernés est en voie d'achèvement; grâce aussi à leurs suggestions et avec l'expertise de Madame Huber, responsable du service de physiothérapie à la clinique de rhumatologie de Zurich, la Dr Esther Meili et notre présidente, Ursula Fries, ont pu donné le feu vert pour imprimer et diffuser ce matériel de support.

Pour les membres hémophiles plus âgés et / ou souffrant de problèmes articulaires sévères, nous recommandons d'adapter ces exercices de culture physique dans un centre spécialisé de leur région lors du prochain contrôle de routine et accompagnés d'un(e) physiothérapeute exclusivement.

Nous tenons à disposition de toute personne intéressée

- 1) une **cassette vidéo** comprenant les démonstrations en <Home Training> d'une part et en <centre de Fitness> d'autre part
- 2) un **poster** comprenant 3 degrés d'exercices: léger, moyen et difficile

Pour terminer cette présentation succincte, nous tenons à remercier très chaleureusement tous les gymnastes et participants à ce projet, tout particulièrement la maison Bayer (Suisse) SA pour sa générosité ainsi que le Dr Heimgartner et Claudio Heusser, sans oublier Mesdames Wäckerlin et Huber, thérapeutes à Zurich.

En direct depuis le Siège social

Bien chers membres et donateurs, bien chers lecteurs,

J'aimerais tout d'abord vous exprimer quelques vœux en espérant que 1998 a été pour vous une année qui a laissé des traces positives et que 1999 a bien démarré. En ce qui me concerne, je ne me laisse pas intimider par les sinistres augures qui n'abreuvent que ceux qui veulent bien les entendre et je m'efforce de cultiver les instants de joie quotidienne qui donnent du sel à la vie. N'est-ce pas aussi votre cas?

Pour compléter les comptes rendus de la Présidente de l'A.S.H et du président de la COM, voici quelques mots sur l'exercice 1998 de notre Association.

Siège social

1) Comme vous le savez depuis le dernier bulletin, le Siège social a été équipé d'un système informatique plus performant incluant l'accès sur Internet via e-mail. Mes premiers a priori teintés de crainte se sont avérés peu fondés car l'e-mail favorise et accélère considérablement les contacts, les questions et les commandes. Aujourd'hui, je ne pourrais plus imaginer vivre sans cette modernisation. Les coûts mensuels sont en outre relativement faibles car l'installation d'un bon programme pourvoit à ce que nous ne soyons reliés au réseau que pendant les temps de transmissions. Si vous avez un ordinateur, n'aimeriez-vous pas vous y mettre aussi?

2) Les tâches à assumer:

- dépouillement quotidien du courrier (PTT et e-mail), examen et traitement des informations de tous types, afin de trouver ce qui est important pour nous;
- participer à des réunions d'autres organisations;
- mandats téléphoniques/traitement des questions;
- conseils;
- conversions informatiques et renouvellement des données;
- cours/formations (ordinateur et Internet);
- envois de tous types;
- préparations de réunions/journées, participation, rédaction des procès-verbaux, mise à jour de décisions;
- travaux relatifs aux bulletins;
- travaux relatifs au matériel d'information;
- travaux de comptabilité;
- archives.

3) Je suis maintenant soutenue dans mon travail par notre ancienne membre du Comité, Agnès Hausheer; j'ai dû me rendre à l'évidence que mon état de santé m'imposait de réduire massivement mes activités au Siège. Après m'avoir tout d'abord remplacée à plusieurs reprises, Agnès Hausheer a maintenant un engagement fixe à mes côtés, suite à une décision du Comité, à compter du 1er janvier 1999. Ce dont je suis très reconnaissante. Agnès Hausheer est une collaboratrice compétente qui inspire la bonne humeur. La première tâche qu'elle a exécutée de

manière indépendante a été le renouvellement de la mise à jour des données de nos membres. Pour ce faire, nous avons fait l'acquisition d'une nouvelle version du programme "filemaker" pour Windows. L'ancienne version nous confrontait à trop de difficultés. Agnès Hausheer a suivi un cours de "filemaker" et téléphoné ensuite à de nombreux membres dont il nous manquait des données nécessaires. Agnès Hausheer espère combler ce qui manque encore à l'occasion de la journée romande en mai 99 où elle rencontrera personnellement nos membres romands. Le résultat escompté de toutes ces démarches: rapidité et ciblage des informations, des invitations, des questions et de l'aide. L'anonymat est garanti.

Vous trouverez à la fin de ce compte rendu une photo vous montrant Agnès Hausheer à la tâche.

Des chiffres en 1998

Nombre de données: 695.

Envoi du bulletin à 675 adresses.

Membres de la COM: 24 membres ordinaires et
6 membres extraordinaires.

Membres du comité de la COM: 7 / 6

Membres du comité de direction: 11

Entrées: 13

Départs: 11

Décès: 10

Commissions de l'A.S.H.:

comité de la Commission médicale (organe dirigeant): Dr. R. Kobelt (président), Dr. S. Hartmann (compétente pour le Fonds bâlois de la COM), Prof. J. Humbert, Dr. E. Meili, Prof. G.A. Marbet, Dr. K. Peter.

Commission du Fonds de solidarité: A. Gredig, U. Fries, Dr. R. Kobelt, M- Angst Gulrich.

Commission pour le matériel d'information et le bulletin: U. Fries, Dr. R. Kobelt, Dr. E. Meili, C. Lottaz, M. Angst Gulrich.

Equipe Internet: C. Lottaz, G. Lottaz, R. Imholz.

Comptes annuels

Bien qu'à première vue nous enregistrons un excédent, il ne s'agit pas d'un gain au sens propre du terme mais d'une perte; nous avons, en effet, reçu un apport extraordinaire sous la forme d'un legs d'environ Fr. 30 000.-- qui nous a donné la possibilité d'introduire la connexion sur Internet via adresse e-mail et de renouveler notre installation informatique. Nous avons maintenant utilisé environ la moitié de l'argent supplémentaire.

Les montants budgétés dans le domaine des salaires et des assurances sociales ont été plus ou moins les mêmes car l'entrée d'Agnès Hausheer à notre service n'a pas entraîné de poste supplémentaire puisqu'elle signifiait un partage du travail ("job sharing").

Matériel d'information

Là, la tâche est importante car les développements de la médecine, les changements dans l'économie et les assurances nous forcent à des ajustements constants. Les nouveautés importantes et la mise à jour de feuilles informatives vous sont toujours communiquées au moyen du bulletin ou d'un envoi spécial. Si vous avez laissé s'accumuler les vieux documents médicaux, j'aimerais vous encourager à y mettre rigoureusement de l'ordre, tout comme nous le faisons nous-mêmes - ceci, pour votre protection. Lorsqu'un article est réédité, cela signifie que l'ancien n'est plus valable.

Nous avons récemment décidé de joindre au bulletin les "pages jaunes" en tant que feuilles séparées. Ainsi, il vous sera plus facile d'en gérer la mise à jour. Nous joignons à ce bulletin la nouvelle feuille sur "conductrices" de Dr E. Meili. Elle a fourni un gros travail. La Commission médicale est en voie d'élaborer une oeuvre entière nommée "L'hémophile bien traité" qui comportera entre autres aussi une mise à jour des lignes directrices de traitement. Nous l'attendons avec impatience.

Si vous n'êtes pas sûr(e) qu'une feuille informative est encore valable, n'hésitez pas à téléphoner ou à écrire au Siège social. Par ailleurs: notre nouveau livre pour enfants "Der Martin" (Je m'appelle Martin) contient pratiquement toutes les indications importantes. Même des hémophiles de longue date m'ont assuré que ce livre leur avait encore appris pas mal de choses. Nous disposons encore d'un bon stock de "Martin" - il y en a donc encore un pour vous, si vous le désirez.

"Der Martin" n'existe pas en français. Nous nous sommes donc informés et avons fini par trouver une variante possible par l'intermédiaire de l'entreprise Bayer - l'enfance avec l'hémophilie. Nous espérons que cette variante française pourra être remise à l'occasion de la journée romande en mai 99. On y ajoutera une traduction des pages informatives sur l'A.S.H. et ses prestations de services que l'on trouve dans le "Martin". Et puis: l'Association Française des Hémophiles nous a informé sur un nouveau livre d'enfants 'Nicolas' (aussi à commander vers nous). Ainsi, le manque sera comblé.

En préparation: la production d'un dictionnaire sur l'hémophilie en plusieurs langues, sous la surveillance de l'entreprise Bayer et en partie sponsorisée par cette dernière. Lorsqu'il sera terminé, il sera également disponible au Siège social.

Le Comité de direction

Les trois nouveaux membres, Jörg Krucker-Lutz, Claudio Lottaz et Heike Gieche Wenger sont entrés en fonction. Le dernier bulletin nous avait appris que C. Lottaz dirigeait l'équipe Internet et était responsable de notre page d'accueil. Cela a donné beaucoup à faire. Là aussi, une mise à jour constante est nécessaire. Cette page d'accueil doit aussi paraître

en français et en anglais. Il faut ajouter, entre parenthèses, que Claudio Lottaz prépare actuellement son travail de doctorat dans le domaine de l'intelligence artificielle à l'université de Lausanne... Mais il nous a promis que la partie française serait terminée à la fin mai 99. Claudio Lottaz nous a en outre représentés lors de manifestations d'autres organisations où il s'agissait entre autres d'assurances sociales. Heike Gieche Wenger, traductrice diplômée, a répondu à diverses interventions d'urgence pour l'A.S.H. Dr. Daniel Lottaz a l'année dernière passé en silence son deuxième doctorat en biochimie (en plus de celui qu'il a déjà en médecine). Il est toujours la personne de contact pour les jeunes - même si nous ne comprenons pas pourquoi il est si peu consulté par nos hémophiles; il a rédigé des informations pour notre bulletin et des écoles. Nous allons, à l'avenir, pouvoir beaucoup profiter de son savoir. Notre trésorier, A. Gredig, s'est fait connaître comme un sage en plus des qualités que nous lui connaissons déjà. J. C. Besson qui assure la relecture du bulletin français doit toujours effectuer sa tâche dans un temps record. Pour les deux derniers bulletins, la situation était plus que critique. W. Fuchs, responsable du groupe de parents, nous a fait part de la réussite de manifestations où de jeunes parents étaient venus pour la première fois avec leurs craintes et leurs peurs et repartis très encouragés. Il remplit là une fonction importante. Il anime en outre avec le Dr. W. Lutz, le camp de voile suisse pour hémophiles (v. article dans le dernier bulletin). J. Hostettler a pris contact avec quelques familles romandes; il se pourrait qu'un groupe de parents romands soit créé. J. Hostettler est aussi active dans le déroulement des journées romandes. En dépit de graves problèmes de santé qui la limitent, Ursi Fries, notre présidente, travaille beaucoup pour les hémophiles - aussi au-delà des frontières ("twinning"). Elle est membre de pratiquement toutes les commissions internes de l'A.S.H. et représente l'Association en tant que déléguée au congrès de la WFH ainsi que dans le Consortium pour le sang et les produits sanguins. Sa santé l'oblige malheureusement à se démettre occasionnellement de sa fonction de Présidente. On cherche quelqu'un pour lui succéder par l'intermédiaire du comité à deux têtes constitué dans ce but: W. Fuchs et Dr. D. Lottaz.

Le Comité de direction travaille beaucoup; la plus grande partie de ses tâches est effectuée de manière bénévole. C'est une grande joie pour nous de pouvoir compter au Comité sur la collaboration de personnes d'une telle qualité.

Commission médicale:

Le décès au printemps 98 de notre vice-président Dr. P. Tuchschnid a laissé un grand vide que nous ne pourrions jamais combler comme tel.

Quelques travaux ont été assurés par intérim. Comme vous le savez, Dr. Schmutz a pris la relève dans le traitement des patients à la clinique pédiatrique de Zurich. Il participe aussi maintenant aux réunions de la COM. Un Professeur allemand a pu être maintenant nommé pour succéder au Dr. Tuchschnid. La qualité des soins à la clinique pédiatrique de Zurich est d'autant plus importante que le Dr. Sigg de l'école suisse des infirmières qui soignait aussi des enfants a pris sa retraite. Les patients seront informés en détails. La COM cherche un vice-président.

Registre de l'hépatite et typologie génétique des hémophiles suisses:

le registre de l'hémophilie a été présenté au printemps lors d'un congrès de médecins. Le bulletin ne peut pas encore vous donner d'information à ce sujet. Dr. P. Tuchschnid menait ces travaux en collaboration avec le Dr. Schmid de l'hôpital cantonal de Saint-Gall. Le décès de notre vice-président a donc entraîné leur interruption. Dr. R. Kobelt a repris les données par intérim car celles-ci étaient en partie nécessaires à l'étude en cours sur la "typologie génétique". Grâce à votre aide, cette étude a fait des progrès.

Vous trouverez des informations à ce sujet dans le bulletin.

Fonds

Le **Fonds Hoechst** qui était inclus à nos comptes annuels depuis des années, avec pratiquement aucune modification, et dont la gestion était confiée à la seule compétence de Dr. E. Meili, **a été intégré au Fonds Bâlois** de la COM, sur demande de la Commission médicale COM. L'argent administré maintenant par la COM peut être entre autres utilisé aussi pour les études en cours ou pour la formation, le perfectionnement et le développement professionnel d'hémophiles qui en ont besoin. Les chiffres n'étant pas commentés avec les comptes annuels, en voici un bref aperçu:

valeur totale en capital au 31 décembre 98: Fr. 190 714. 60 dont font partie Fr. 47 952.55 de l'ancien Fonds Hoechst. Sommes investies en 98 en faveur d'hémophiles: Fr. 15 812, 80. Les demandes peuvent se faire auprès de Madame Dr. S. Hartmann de la Commission médicale ou par l'intermédiaire du Siège social.

Deux demandes ont été présentées au **Fonds de solidarité de l'A.S.H.**; un paiement a été effectué. Comme vous le savez, les demandes adressées à ce Fonds doivent répondre à un état de nécessité. J'aimerais préciser à cette occasion que le Comité de direction de l'A.S.H. a décidé il y a environ 3 ans de ne pas donner son accord à un service de consultation sociale. Les membres qui sont dans une situation très difficile ne peuvent pas être seulement aidés avec de l'argent. Pour élucider la situation et établir une stratégie d'action, nous faisons appel à un serv

ice qualifié de conseillers sociaux de Pro Infirmis; autant dire que Pro Infirmis est notre centre de consultation sociale externe. (Mais cette fonction peut aussi être remplie par les services sociaux des communes). Loin de vouloir user de chicane, nous pensons qu'une telle attitude est dans l'intérêt de nos personnes concernées, y compris au niveau de l'anonymat. Quelles sont les chances de succès?

Une proposition de soutien faite par Pro Infirmis a, jusqu'à présent, toujours été approuvée dans un bref délai par le comité du Fonds de solidarité.

Lors de problèmes financiers graves, que faites-vous?

Demandez au Siège social un règlement de Fonds. Annoncez-vous auprès de Pro Infirmis en vue d'une consultation sociale et d'une planification financière. Pro Infirmis peut alors faire une demande de soutien auprès du Siège social et il y a de grandes chances pour qu'il y soit répondu rapidement.

Nous sommes très reconnaissants pour les faveurs accordées.

Notre **Fonds d'urgence VIH**, administré par l'avocat Dr. K. Meier a été ouvert le 3 janvier 90 avec Fr. 500 000.-- (250 000 versés par Immuno et 250 000 par la CRS).

Entre le 3 janvier 90 et le 31 décembre 98, ce Fonds a versé un total de Fr. 466 534.80 à 18 demandeurs. Le 31 décembre 98, il restait encore dans ce Fonds Fr. 129 946.65. Pour toute demande ou besoin d'information, veuillez-vous adresser directement au Dr. K. Meier, Langstr. 4 8004 Zurich, tél.: 01 241 35 38 ou passer par l'intermédiaire du Siège social.

L'aide aux autres

Cette fois, nous avons pu fournir en Roumanie une aide directe grâce à une petite organisation privée qui nous a permis d'envoyer les matériaux de perfusion dont nous disposons. Les seringues ont été données à un hôpital qui s'occupe d'hémophiles. Voir à ce sujet l'article "Aide à la Roumanie" publié dans ce bulletin.

Un nouveau facteur légué par la veuve d'un hémophile a pris le chemin de la Russie par l'intermédiaire de la WFH et des députés de l'association russe des hémophiles. Là encore, merci.

En ce qui concerne le "Twinning" (soutien d'un pays en voie de développement, mal approvisionné en vue du traitement des hémophiles): notre Présidente, Ursula Fries, s'est beaucoup engagée pour cette cause au Comité. Elle est actuellement en voie de rassembler les documents exigés par le Comité, afin que les membres de ce dernier puissent se prononcer pour ou contre cette aide.

Fonds de solidarité de la WFH: nous fournissons là une petite aide financière annuelle, dans la mesure où nous payons depuis 1998 la pleine cotisation annuelle de la World Federation of Hemophilia. Ce qui signifie que nous ne tirons pas partie de nos possibilités de déductions d'environ Fr. 600.--. Tous les

pays nantis font la même chose. Et toutes les cotisations profitent sans réduction au Fonds de solidarité générale. C'est ainsi que de nombreuses petites gouttes finissent par former un fleuve de soutien important car les demandes d'hémophiles et d'associations d'hémophiles du monde entier sont adressées là.

Cotisation annuelle des membres conformément à la facture ci-jointe

Comme à l'accoutumé, vous trouverez dans ce bulletin la prière de bien vouloir verser la cotisation annuelle sous la forme d'une facture en annexe séparée. Si vous n'êtes pas en mesure d'en payer le montant pour des raisons financières, veuillez vous adresser au Siège social - il existe des possibilités de dispense.

Remerciements

Merci à notre Présidente, à tous les membres du Comité et de la Commission médicale, à tous les collaborateurs qui ont soutenu le Siège social par leurs travaux de traduction, de comptabilité et de représentation. Merci aussi à nos correspondants des fabricants de préparations. Merci à tous de votre excellente collaboration!

Chers membres et donateurs, je vous adresse mes meilleurs voeux de bonne continuation.

Myrta Angst Gulrich

Agnes Hausheer, notre nouvelle collaboratrice au siège social se présente:

'Je suis née le 10 janvier 1947. La plus jeune de huit enfants, j'ai grandi à Hüttwilen/TG. Après l'école secondaire, j'ai quitté le nid familial pour aller vivre un an au pair à Sion et une autre année au pair à Manchester. De retour en Suisse, j'ai fait un apprentissage de télégraphiste à Zurich où j'ai rencontré par la suite mon futur mari. Ensemble, nous avons entrepris l'aventure de partir au Canada et c'est ainsi que nous avons découvert un pays merveilleux et ses habitants.

Notre fils, Thomas, est né en 1972 et, trois années plus tard, en 1975, naissait notre fille Cécile. Thomas avait un an et demi, quand, à la suite d'un accident, on diagnostiqua qu'il était hémophile. Le choc fut d'autant plus grand que jamais personne dans notre famille n'avait été touché par cette maladie. Mais, avec les années, nous avons appris à gérer ce trouble. Je peux même dire que le fait d'avoir été obligés de nous confronter à cette maladie a été une grande source d'enrichissement.

En 1972, mon mari s'est installé en tant que travailleur indépendant. Au début, je m'occupais de la comptabilité. Aujourd'hui, j'assume bien 50% de l'affaire. En plus des tâches administratives et de la comptabilité, ma responsabilité porte essentiellement sur les rapports avec la clientèle étrangère.

Je passe mes loisirs dans la nature où je refais le plein d'énergie, que ce soit au bord de l'eau ou dans les montagnes.

De 1989 à 1996, j'ai été membre du Comité de l'A.S.H. et, de 1990 à 1998, présidente de l'association catholique des femmes d'Hinwil.

Ayant déjà souvent apporté mon aide au Siège social et étant en mesure de collaborer favorablement avec Myrtha Angst, je me réjouis du nouveau défi qui m'est lancé.'

Agnes Hausheer



Aspects génétiques des troubles de la coagulation

Quelques points importants de l'exposé du Dr. med. Suzanna Braga à la rencontre familiale bernoise 1999.

1. Projets de recherche en 1999

Les troubles de la coagulation peuvent avoir de nombreuses causes. Différents facteurs héréditaires véhiculés par différents chromosomes règlent la coagulation. Lorsque l'on diagnostique un trouble de la coagulation, il y a donc différentes possibilités de causes (diagnostic différencié). Trouver la raison d'une tendance aux hémorragies peut être parfois très difficile. Plus nous en savons sur les différentes mutations possibles (altération de l'information génétique "normale") et sur leurs effets, mieux nous pouvons conseiller les familles, p. ex., en ce qui concerne le traitement ou la transmission héréditaire. C'est dans ce but que les chercheurs s'occupent d'un

projet de typologie génétique

analyses des mutations qui se produisent dans toutes les familles atteintes d'hémophilie A ou B en Suisse.

L'information génétique pour les deux facteurs de coagulation VIII et IX se trouve dans le chromosome X. Les altérations génétiques (mutations) de ces deux gènes sont responsables des formes les plus fréquentes d'hémophilies A et B. Les informations génétiques pour la fabrication des deux facteurs sur le chromosome X sont longues. Ce qui signifie qu'il existe de nombreuses chances pour que des erreurs se glissent dans l'information génétique: pour ce qui est de l'hémophilie A, nous connaissons jusqu'à présent plus de 250 cas de mutations et dans le cas de l'hémophilie B, plus de 100 possibilités. Ces mutations peuvent non seulement se produire à différents points de la chaîne ADN mais peuvent aussi se différencier entre elles. Même si toutes ces mutations influencent la coagulation, elles le font à un degré différent. Quelques rapports entre mutations et degré de gravité du trouble de coagulation sont déjà connus.

Des connaissances sur les mutations sont significatives pour:

- un diagnostic correct,
- l'évaluation des risques génétiques dans les différentes familles,
- le dépistage de porteuses saines et les conseils génétiques à leur donner,
- le traitement et la prévention d'hémorragies graves,
- le développement de nouvelles possibilités thérapeutiques,
- la découverte et la compréhension des effets des différentes mutations.

Un but important du projet est de dépister le plus grand nombre possible de porteuses saines et de permettre ainsi de donner aux familles des conseils génétiques complets, surtout aux jeunes femmes et à leur partenaire avant le planning familial.

Ce projet est supporté par l'Association Suisse des Hémophiles et le Laboratoire central de Berne LCB CRS.

Le projet livre déjà de premiers résultats disponibles pour les familles concernées par l'intermédiaire du centre de traitement. Il est vrai que la partie la plus importante et la plus compliquée des recherches n'a été démarrée qu'en janvier 1999: les résultats ne paraîtront donc que dans quelques mois.

Si l'on ne peut pas attribuer un trouble de la coagulation à l'hémophilie A ou B, il faut alors chercher d'autres possibilités de mutations. Cette autre éventualité de cause fait l'objet d'un autre projet:

afibrinogénémie

examen de génétique moléculaire de familles atteintes d'afibrinogénémie.

Le fibrinogène sanguin joue un rôle important dans la coagulation. Lorsqu'il engendre une altération de l'information génétique (mutation), il peut être responsable de désordres graves de la coagulation. On assiste là à une anomalie héréditaire qui, comme son nom l'indique, se traduit par une très faible quantité ou une absence totale de fibrinogène.

L'information génétique pour le fibrinogène se trouve dans le chromosome 4. Après avoir examiné une famille, une équipe de chercheurs suisses a réussi à isoler des informations importantes sur ce trouble de la coagulation et a été, par là-même, encouragé à poursuivre, afin d'entrer dans les détails de ce trouble. Les objectifs sont là aussi en principe identiques à ceux du projet sur l'hémophilie A et B. La recherche dans le domaine de l'afibrinogénémie est toutefois rendue plus difficile par le caractère très rare de ce dysfonctionnement.

Une bonne collaboration est une condition importante à la réussite de recherches. Les familles concernées, les médecins et les savants sont à ce niveau partenaires. C'est la première fois que des familles atteintes de troubles de la coagulation se rendent disponibles à un tel projet et permettent que nous avancions dans la connaissance de tels troubles. La collaboration permettra également à l'avenir d'ouvrir la voie à de nouvelles connaissances donc, comme nous l'espérons, à de nouvelles et meilleures possibilités de traitement. Mais on ne peut pas encore pronostiquer si et quand une thérapie génétique somatique permettra la guérison. Un fait est sûr, c'est

que les chances de pouvoir agir sur une altération de gènes sont plus grandes aujourd'hui que jadis.

2. Examens prénatals

Lorsque le phénomène de mutation est connu dans une famille et que l'on a examiné les futurs parents au plan de leur génétique moléculaire, un examen prénatal est possible, à savoir par un examen de génétique moléculaire dans les villosités placentaires du chorion (VPC) pendant la 10^e ou la 11^e semaine de la grossesse. Que sont ces villosités chori-oniques? De l'ovule fécondé, il résulte en plus de l'embryon (futur enfant) l'enveloppe placentaire (chorion) et l'enveloppe foetale. A partir de la 10^e semaine de la grossesse, il est possible de procéder à un prélèvement des villosités placentaires du chorion à travers la paroi abdominale de la mère. Les cellules prélevées contiennent la même information génétique que le futur enfant et peuvent être examinées au plan de la génétique moléculaire à la place de l'enfant. Le problème posé par un examen prénatal est que nous n'avons jusqu'à présent trouvé aucune possibilité de corriger les "erreurs" constatées. La seule option à estimer est l'interruption de grossesse. Ce qui pose une question éthique, surtout lorsqu'il s'agit de troubles que l'on peut traiter. Il est très important de discuter tous ces aspects de la question lors d'une consultation génétique complète, avant tout examen prénatal.

Lors d'hémophilie A ou B, la constatation du sexe de l'enfant peut être une information précieuse pour la préparation à la naissance et pour d'éventuelles mesures juste après la naissance d'un garçon.

Il est important que les futurs parents soient très conscients des possibilités offertes par l'examen prénatal, qu'ils les utilisent avec soin et qu'ils se laissent du temps avant de prendre une décision. Les conséquences psychiques d'une interruption de grossesse peuvent être aussi lourdes par la suite et il est essentiel de se faire aider car, là-aussi, il existe des possibilités de soulagement et de guérison.

3. Diagnostic de préimplantation.

Le diagnostic de préimplantation est une combinaison entre la fécondation in vitro et l'examen de génétique moléculaire. Pour ce faire, on stimule tout d'abord les ovaires de la femme par un traitement hormonal, afin de faire mûrir en une fois de nombreux ovules et de les rendre aptes à la fécondation. Ce traitement hormonal est assez pénible pour la femme, tant physiquement que psychologiquement. Puis ces ovules (parfois 20 ou plus) sont retirés des ovaires et mis avec les spermatozoïdes de l'homme dans un récipient de

culture, afin qu'il puisse y avoir fécondation. Après la fécondation, les cellules commencent à se multiplier. Lorsque l'on a obtenu huit cellules (embryons au stade cellulaire huit), on peut en retirer une et l'examiner par la génétique moléculaire, afin de vérifier si le facteur génétique concerné est normal ou s'il est mutant. Seuls les embryons non mutants sont déposés (implantation) dans l'utérus. Les chances de succès sont de 20 à 30 %, comme avec d'autres méthodes in vitro.

Cette méthode pose de nombreuses questions:

- quels sont les effets à long terme sur les ovaires de cette forte stimulation hormonale?
- Que doit-on faire des embryons en trop?
- Dans quelle mesure peut-on être tenté d'en faire un thème de recherche?
- Que doit-on faire des embryons mutants?

L'interruption de grossesse fait l'objet de grandes discussions; mais on ne parle pas de la destruction d'embryons qui ne comptent que quelques cellules de moins! Dans la mesure où la fécondation et les examens se font en laboratoire, on peut fermer les yeux sur le fait qu'il s'agit d'une vie humaine en devenir. De cette manière, la vie humaine est instrumentalisée. Est-ce notre volonté d'autoriser de tels procédés? Voilà bien une question d'éthique sociale: un enfant et à quel prix?

La position juridique en Suisse est actuellement la suivante: après des débats violents au Parlement, un projet de loi envisage d'interdire le diagnostic de préimplantation. Pour autant que je le sache, la loi n'est toutefois pas encore entrée en vigueur.

Dr. Suzanne Braga

Entrée des garçons hémophiles à l'école

de W. Fuchs

Pour tous les enfants, le démarrage à l'école est une phase importante du parcours scolaire. Cette nouvelle tranche de vie devrait être abordée de manière aussi harmonieuse et sereine que possible. Pour les parents d'enfants hémophiles, cela implique nécessairement des mesures complémentaires d'ordre essentiellement organisationnel.

Que doit savoir l'enseignant?

Il va de soi que l'enseignant doit être prévenu au préalable qu'il va avoir dans sa classe un enfant hémophile. S'il existe différentes classes du même niveau, il est recommandé d'informer le plus grand nombre possible d'enseignants avant la répartition des effectifs. Il n'est pas exclu qu'un enseignant puisse avoir peur de compter un enfant hémophile dans sa classe, alors que d'autres envisageront cette tâche avec grand intérêt. N'oubliez donc pas d'informer à temps la direction de l'école, afin que celle-ci se mette en contact avec les futurs enseignants éventuels. Une telle démarche permet aussi d'expliquer brièvement ce qu'est l'hémophilie et donc de réduire beaucoup d'incertitude.

Envoyez votre enfant quelques jours dans la première classe. Les premiers jours sont tout aussi difficiles pour l'enfant que pour l'enseignant. Mais ils ont l'avantage de permettre à l'enseignant de se faire une première impression de l'enfant et donc de préparer le succès de l'entretien à suivre.

Sachant que chaque cas d'hémophilie a une évolution très individuelle, je vous recommande de ne prendre au début que des mesures administratives et d'ordre organisationnel. Vous ne pouvez pas attendre de l'enseignant qu'il puisse décider de la nécessité d'une substitution. Il est important que vous puissiez donner aux enseignants les numéros de téléphone qui leur permettent d'atteindre la personne compétente pour les substitutions pendant les journées scolaires. Sous ce rapport, vous pouvez aussi recommander à l'école concernée de se procurer un NATEL D. (Le NATEL peut être aussi utilisé par d'autres enseignants lors d'excursions et de voyages scolaires). Ne négligez pas cette gestion du téléphone même s'il ne sera jamais utilisé ou qu'il le sera très rarement! **Le fait d'avoir la possibilité de joindre à tout moment quelqu'un de compétent est très rassurant pour l'enseignant, surtout pendant les premiers mois scolaires.**

Il est clair que vous ne pouvez pas omettre de donner quelques informations de base sur l'hémophilie. Pour ce faire, remettez à l'enseignant la documentation correspondante et signalez-lui ce qui caractérise essentiellement la maladie de votre enfant. Il n'est toutefois pas utile d'en dire trop et de prendre des mesures exhaustives car, au fond, vous en savez encore trop peu sur l'évolution des journées scolaires

dans cette classe et dans cette école.

Je suis moi-même enseignant et je peux vous dire par expérience que les bagarres, p. ex., dépendent beaucoup de la composition du groupe et du comportement individuel de l'enfant concerné.

Ce qui est important, c'est d'entretenir des contacts réguliers avec l'enseignant. Et vous pourrez constater qu'en règle générale, l'hémophilie cesse assez rapidement d'être le thème central des discussions.

Un problème plus important se situe par contre au niveau des leçons de gymnastique. Mais, connaissez-vous un garçon hémophile qui s'abstient de courir dans tous les sens et de faire du tapage quand il en a l'occasion? L'enfant fait ses expériences et il en va de même de l'enseignant et de vous-même. Je recommande au début de ne pas fixer des limites a priori, afin de réagir en fonction du vécu, c'est-à-dire d'exclure peu à peu les activités qui s'avèrent effectivement dangereuses pour la santé de l'enfant. Cela nécessitera des années et c'est le trésor d'expériences indispensable à l'enfant.

Pour les voyages scolaires, je conseille de procéder à une substitution. Les petites excursions doivent être annoncées suffisamment à l'avance par l'enseignant, de manière à ce que les mesures nécessaires puissent être prises. NATEL et matériel de pansements doivent tout simplement faire partie des bagages.

Pour finir, encore quelques mots sur la politique d'information.

Il va de soi qu'il vous revient à vous, parents, de décider qui vous désirez informer. Je ne trouve en principe pas mauvais que les camarades de classe soient aussi informés par les parents de l'enfant hémophile. Le mieux est, en général, de demander à l'enseignant s'il vous serait possible d'informer les participants à la première soirée de parents. Cela a deux avantages. Le premier, de prévenir tout risque de propagation d'informations inexacts. Le deuxième est que si votre enfant est invité par l'un de ses camarades à aller jouer chez ce dernier, la maman du petit camarade sera déjà informée qu'elle doit prendre au sérieux les plaintes de votre enfant hémophile.

Il me semble aussi important que les autres enseignants de l'école sachent que votre fils est hémophile et qu'ils doivent informer le maître ou la maîtresse de votre enfant lors de problèmes à la récréation, p. ex..

Vous ne devez pas avoir peur d'imposer vos exigences à la direction et aux enseignants dès la rentrée des classes. Si vous le désirez, je suis à votre disposition pour un entretien avec vous et l'enseignant. Walter Fuchs, tél.: 01 865 45 62 ou e-mail: waltfox@wt.net.ch.

Un hémophile est interviewé

de D. Lottaz

Notre membre du Comité, Dr. Daniel Lottaz, a été demandé par des gens désireux de s'entretenir une fois personnellement avec un hémophile et d'entendre en direct le témoignage de ses expériences.

Voici ce qu'il nous en rapporte:

"j'avais rendez-vous lundi matin avec une classe de 9e année: Nicole et ses camarades de classe sont venus me chercher à la gare de Worb. Ils m'ont accompagné à l'école où m'attendaient pour une discussion une bonne douzaine d'élèves et leur professeur. Dans la matière "nature, être humain, environnement", il avaient abordé l'hémophilie à l'occasion du thème "génie génétique". Leur livre de travail ne répondait pas à bon nombre de questions. En quête de réponses, il s'adressèrent à l'A.S.H. et à moi qu'ils invitèrent pour deux heures de rencontre. Je devais les informer en tant que personne directement touchée par le problème. Et mon voeu était de leur répondre aussi bien que possible.

Combien de fois avais-je manqué l'école, quels sports ne pouvais-je pas pratiquer; avais-je déjà été victime d'hémorragies dangereuses et qu'entendait-on pas hémorragies dangereuses?

L'hémophilie me désavantageait-elle sur le marché du travail, me fallait-il me rendre souvent à l'hôpital, comment le traitement se déroulait-il aujourd'hui et comment les choses se déroulaient-elles jadis? Un hémophile pouvait-il être infecté par le VIH et combien d'hémophiles l'avaient déjà été par le passé? Comment l'hémophilie se transmettait-elle, existait-il des familles hémophiles, mes enfants étaient-ils sains? Comment le traitement de l'hémophilie était-il financé? Comment est-ce que je vivais mon handicap par rapport aux gens normaux?

Les questions succédaient aux questions. Je répondais. Les questions étaient brèves et mes réponses étaient longues. Je pouvais encore raconter, tel aspect, tel souvenir, tel détail important. Ils me voyaient, ils m'entendaient, il essayaient de comprendre la vie d'un hémophile. Ceci, pendant deux heures durant. Ils allaient avoir à rédiger des résumés sur cette rencontre (leur devoir à la maison).

Et pourtant combien de questions et de réponses seraient encore nécessaires pour éclaircir les malentendus, de manière à ce que l'image qu'ils ont pu se forger à travers mes mots corresponde à la réalité du vécu d'un hémophile!

Daniel Lottaz

Février 99

Les enfants de familles où l'un des parents souffre de maladie chronique

de fam. Juilier

La Société suisse pour la sclérose en plaques a publié un livre sur ce thème. Des situations de vies difficiles sont décrites à l'appui de différents cas. Le livre montre des possibilités de vivre avec cette situation, tant pour les parents que pour les enfants.

Sur demande, le Siège social met ce livre à disposition pour être lu.

Sclérose en plaques SP

Projet de recherche sur le thème
"Les enfants de familles où l'un
des parents souffre de maladie
chronique comme, par exemple,
la sclérose en plaques.

Principaux points du sommaire

Les enfants:

- comportement et vécu des enfants,
- maîtrise de la vie quotidienne,
- obligations familiales,
- loisirs et plaisirs,
- compréhension de la sclérose en plaques,
- caractéristiques frappantes du comportement, vécu émotionnel.

Les familles:

- fonctions parentales et répartition de la responsabilité,
- entre émotion profonde et débordement émotionnel,
- familles en comparaison.

Tâches, difficultés et ressources pour les enfants:

- évolution de la maladie,
- maîtrise des tâches et limites entre les générations,
- rapports avec le réseau social,
- position des frères et soeurs,
- etc.

La famille Julier qui s'est occupée du thème depuis longtemps vous livre une première impression dont nous la remercions.

La parole est tout d'abord donnée à l'épouse, Charlotte:

nous avons lu le livre et, dans une certaine mesure, trouvé des parallèles avec des familles où le père était atteint de sclérose en plaques. Il n'y avait d'ailleurs que trois familles dont la situation était comparable à la nôtre.

La comparaison n'est véritablement possible que dans certaines limites car si l'on ne peut jamais prévoir à l'avance une SP, l'hémophilie est en revanche annoncée dès la naissance. Mais, dans les trois familles décrites, le père est tombé malade très tôt. Au début, cela a dû être très dur de composer avec cette maladie inattendue, imprévisible, inévaluable. Si l'évolution de l'hémophilie peut être, tout comme la SP, très individuelle, on en connaît depuis toujours l'existence. Le problème posé par le SIDA, p. ex., au début d'une grossesse a engendré de nombreuses questions et peurs qu'il a fallu surmonter, mobilisant par là-même de nombreuses énergies. Certaines phases de l'hémophilie peuvent donc être comparables avec l'apparition de la SP.

L'existence d'un réseau social est certainement d'une importance énorme, a fortiori pour les enfants, comme cela est décrit dans le livre. Un père hémophile est aussi limité qu'un SP dans ses possibilités de partager les passions de ses enfants dans le domaine du sport, randonnée, ski, etc... Pour la plupart des activités artisanales, les enfants ont également besoin de pôles d'identification et de communication en dehors du cercle familial au sens strict du terme. L'hémophilie exige en outre de la flexibilité de la part de la famille, des amis et du cercle de relations. Il peut arriver qu'une invitation ou tout autre rendez-vous doive être reporté à cause d'une hémorragie, annulé ou avoir lieu sans le père.

Cette nécessité de flexibilité requiert une certaine dose d'ouverture. Pour les personnes extérieures qui ne sont pas informées sur la maladie et surtout sur ses effets, la situation risque d'être interprétée négativement (la personne est considérée comme quelqu'un sur qui on ne peut pas compter). La fréquence des indispositions (ne pas pouvoir courir, avoir besoin de béquilles, être obligé de ménager ses bras, ceci uniquement à certains moments) a besoin d'être expliqué.

Il va de soi que ce qui est mentionné dans le livre sur les SP correspond à l'hémophilie: une base financière solide allège considérablement la vie, surtout quand il s'agit de prendre des mesures nécessaires pour

l'aménagement du logement ou d'acheter un véhicule spécial pour favoriser la mobilité et l'intégration dans la vie professionnelle.

Somme toute, on peut dire que dans bien des cas, une SP précoce a des effets sur la vie familiale, identiques à ceux de l'hémophilie. Les enfants de telles familles sont davantage sollicités à des tâches comme tondre le gazon, faire la vaisselle ou se livrer à d'autres travaux ménagers que les enfants du même âge dans des familles dites "normales". Dans une certaine mesure, nous trouvons cela positif car les enfants prennent conscience que dans une famille, tout le monde doit apporter sa contribution et qu'être "servi" ne va pas toujours de soi.

La confrontation quotidienne avec la maladie offre peut-être aussi une chance de se sentir à l'aise avec des handicapés qui incarnent une certaine différence, pour autant qu'on ait la possibilité d'aller "voir ailleurs" et d'oublier pour un temps cet environnement particulier.

Le livre peut mettre sur la voie de quelques réflexions que l'on s'abstient de faire dans la vie quotidienne car la vie concrète étouffe souvent la vigilance de la conscience (en rapport, p. ex., à la multiplication des exigences à l'égard des enfants). Mais ce livre contient aussi beaucoup de théorie qui n'est pas forcément à la portée de tout un chacun.

Expériences dans le domaine du sport, en tant que père hémophile de deux enfants:

en tant qu'hémophile, je ne peux souvent plus servir de "modèle" direct dans les activités sportives.

- **Jogging:** j'ai fait du jogging pendant un certain temps en fonction de mes besoins. Mon fils m'accompagnait, il avait à l'époque entre 3 et 5 ans. Plus tard, j'ai été obligée d'arrêter ce type d'activité sportive alors que mon fils allait bientôt participer à des compétitions de course à pied.
- **La bicyclette:** je fais du vélo; c'est un sport que j'aime pratiquer. Mais, pour ce qui est de la condition et de l'endurance, mes enfants (en l'occurrence, Dominique) me dépassent encore aujourd'hui.
- **La randonnée:** là, je suis aujourd'hui considérablement réduit. Une randonnée de plusieurs heures n'est plus possible pour moi.
- **Natation:** depuis toujours, nous sommes allés nager avec les enfants. Là, c'est essentiellement moi qui ai joué un rôle de "modèle". Surtout pendant les premières années, pour ce qui est du rendement. Aujourd'hui, mon fils Dominique qui a douze ans me dépasse. Ce sera également bientôt le cas de ma fille. Mon rôle de "modèle" se résume à encourager des entreprises de longue haleine en pleine mer.

A la mémoire de Monsieur le Professeur Fritz Koller

1906 - 1999

Après une vie merveilleusement bien remplie, Professeur Fritz Koller - président d'honneur de la Commission médicale de l'Association Suisse des Hémophiles - est décédé le 7 avril 1999.

Professeur Fritz Koller a consacré une partie de sa vie à la santé des hémophiles en Suisse. C'est à son initiative que nous devons la fondation de l'Association Suisse des Hémophiles (A.S.H.), lors d'une assemblée réunissant un groupe de médecins, le 6 novembre 1965. Cette association avait pour but d'améliorer le traitement et l'intégration sociale des hémophiles en Suisse.

En tant que président de la Commission médicale de 1965 à 1984, Professeur Koller a marqué l'histoire de l'A.S.H.. Pendant des années, il s'est beaucoup engagé dans la lutte pour les droits des patients hémophiles. Nous lui devons aussi d'avoir permis que les prestations des assurances sociales soient aussi fournies aux patients atteints d'un risque de maladie élevé. C'est ainsi que l'enregistrement dans une assurance-vie et l'admission dans la prévoyance professionnelle a été accordée dans les années 80 et, grâce à la ténacité de Fritz Koller, la franchise a pu être également limitée à un montant annuel maximal, ce qui constituait un allègement financier considérable pour les hémophiles et toutes les autres personnes atteintes de maladies chroniques.

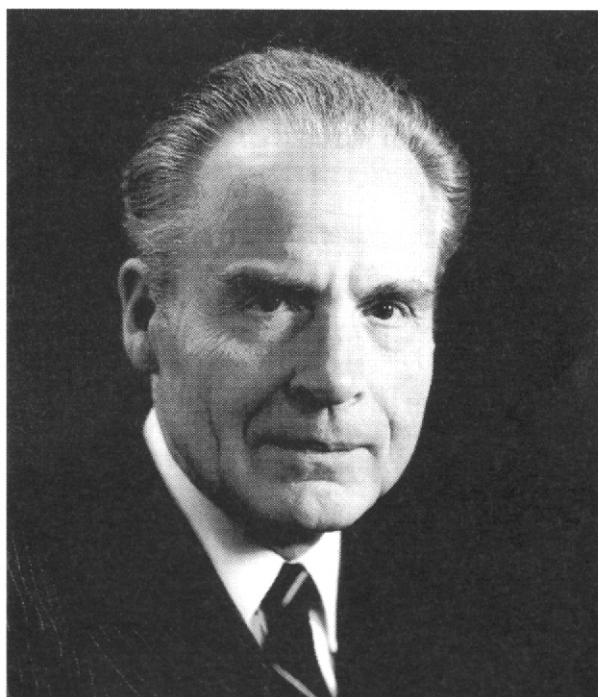
Professeur Koller a pris assez tôt conscience du risque de transmission de maladie (hépatite et SIDA) par les préparations de coagulation et s'est engagé de façon véhémement pour que les préparations que nous utilisons chez nous ne soient fabriquées que selon des méthodes modernes et tout à fait exemptes de virus. Le point de vue du médecin devançait de loin la réglementation en vigueur des autorités.

A titre de reconnaissance de la personnalité du Professeur Fritz Koller, un legs a été fait à Bâle en 1975 à l'attention de l'Association Suisse des Hémophiles par Madame Köchlin (l'épouse de l'ancien directeur de l'entreprise Ciba-Geigy). Le Fonds d'hémophilie a eu pour but de soutenir de manière utile et subsidiaire les besoins de patients hémophiles. Dans la pratique, il était avant tout affecté à des contributions pour la formation professionnelle et la coopération financière à des coûts de traitement élevés qui n'étaient couverts qu'en partie. En 1995, Monsieur Koller a délégué la responsabilité de ce Fonds à la Commission médicale de l'A.S.H.. Aujourd'hui encore, nous allouons des contributions pour la formation des hémophiles, afin de leur garantir une capacité de travail et de venir en aide à des cas sociaux difficiles.

Dans le cadre de la médecine interne, Professeur Koller a manifesté très tôt son grand intérêt pour l'hématologie et, en particulier, pour la recherche dans la coagulation sanguine. En tant que médecin-chef auprès du Professeur W. Loeffler à la clinique de l'hôpital universitaire de Zurich, il a fondé en 1948 le laboratoire de coagulation. C'est là qu'il a, en 1951, découvert pour la première fois avec son équipe la carence en facteur IX, comme cause de l'hémophilie B. Ce n'est donc pas par hasard que sont attirés l'attention a été depuis tout particulièrement portée sur les familles touchées par l'hémophilie B, en l'occurrence sur la famille Tenna du val de Safien dans les Grisons. C'est à son initiative que les premiers efforts ont été entrepris dans l'hôpital cantonal de Coire en 1974, en vue de traiter également les patients des Grisons avec des préparations coagulantes. Qui aurait pu croire qu'on réussisse au même moment à faire également progresser l'auto-traitement des patients à domicile. Mais son désir était toujours de procéder à l'étude génétique de la famille Tenna. Et, c'est avec une grande joie qu'il a appris que nous allions, à l'occasion d'une étude en 1999, enregistrer toutes les familles hémophiles en Suisse. Il ne lui a malheureusement pas été donné de participer aux résultats. Mais, au seuil du XXI^e siècle, il a pu encore, de son vivant, avoir la certitude que le traitement de l'hémophilie s'améliorerait prochainement de manière décisive, grâce au génie génétique.

L'Association Suisse des Hémophiles conserve au professeur Fritz Koller un souvenir profond et plein d'affection qui honorera toujours sa mémoire.

Avril 1999, Dr. Serena Hartmann



Départ du Dr. Peter Sigg qui dirigeait le centre d'hémophilie "Pflegi" de Zurich.

Article de Ursula Fries, Présidente de l'A.S.H.

A la fin de l'année 1998, l'hôpital "Pflegi" (école suisse des infirmières) a fusionné avec l'hôpital régional de Neumünster sur le "Zollikerberg" de Zurich. Le département de néonatalogie que Dr. Sigg dirigeait depuis 1971 a été déplacé sur le "Zollikerberg". Comme Dr. Sigg n'était pas loin de la retraite, il a décidé ne pas faire partie du déménagement et de se retirer de la vie active. Dr. Baeckert, médecin-chef depuis quelques années sous la direction du Dr. Sigg, a repris en main le nouveau département de néonatalogie.

C'est ainsi que le centre d'hémophilie de l'hôpital "Pflegi" a fermé ses portes, après plus d'un quart de siècle d'une histoire mouvementée. En 1971, Dr. Sigg avait été nommé comme médecin-chef du département pédiatrique du Pflegi. Lors de la première vague de rationalisation, le service avait été réduit pour des raisons politiques. La néonatalogie ne fut plus subventionnée que pour 14 patients alors qu'elle l'était auparavant pour 43 lits et une équipe psychosociale. A peu près à la même époque, le traitement de l'hémophilie a été considérablement modernisé, dans la mesure où les concentrés arrivaient sur le marché. Les hospitalisations en partie longues lors d'hémorragies articulaires devenaient superflues; la durée des substitutions qui pouvait s'étendre sur des heures était massivement réduite, on introduisait le traitement à la maison. C'est ainsi que le Dr. Sigg avait pris en charge le traitement de l'hémophilie, pour ainsi dire en tant que "cheval de bataille" personnel, en plus de sa "profession principale" dans le domaine de la néonatalogie.

La clinique pédiatrique de Zurich (Dr. M. Schmutz et bientôt, Prof. S. Eber) ayant un centre d'hémophilie de première classe, la disparition du "Pflegi" n'est pas une catastrophe pour les patients. Il n'en reste pas moins que nous sommes tous tristes - mon fils était un patient du Dr. Sigg depuis l'âge de trois ans et était très attaché à lui. Nous sommes tristes que les consultations dans ce "Pflegi" ne sont plus possibles, la confiance nous y avait rendus fidèles. Tristes que dans la foulée des mesures d'épargne à la Santé publique, on ait fermé de manière parfaitement subjective un hôpital dont la très haute qualité n'était plus à prouver.

Madame Meienberg, la secrétaire médicale de longues années du Dr. Sigg a émigré avec le département de néonatalogie dans le nouvel hôpital Pflegi/Neumünster. Elle connaissait tous les jeunes hémophiles, savait les calmer lorsqu'ils paniquaient et prenaient toujours le temps de parler amicalement avec eux.

Tout comme le Prof. Koller, le Dr. Sigg a été membre fondateur de notre Commission médicale et de l'Association dans sa totalité. Comme me le disait un jour Dr. Sigg, il a eu d'abord la Commission médicale et, ensuite, une assemblée de patients et non l'inverse. Dr. Sigg nous a récemment proposé de collaborer dans notre commission d'organisation des camps et nous espérons qu'il nous comblera encore d'autres offres de collaborations, nous faisant par là-même partager son savoir et son style calme, souverain et équilibrant. - Nous ne sommes malheureusement pas les seuls à avoir de telles fantaisies; il semblerait même que l'emploi du temps du Dr. Sigg soit déjà complet; il faut savoir qu'il est aussi très versé dans les arts.

Pour moi, personnellement, il ne s'agit pas d'un départ car les soins dont il nous a comblés ont construit l'amitié. En tant que Présidente de l'A.S.H., je remercie le Dr. Sigg pour tout ce qu'il a fait pour les hémophiles.

Cher Peter, Ursi Fries t'adresse tous ses vœux de bonne continuation dans cette nouvelle phase de vie, elle te souhaite d'avoir beaucoup de temps pour voyager, aller visiter Vienne, l'Afrique et d'autres lieux du monde que tu auras envie de découvrir, beaucoup de joie dans les interventions bénévoles dont tu m'as parlé, dans le dessin et dans tout ce que tu aimes faire avec Christine.

Egg, avril 1999

Ursula Fries

Docteur Sigg: 26 ans se sont écoulés

Article de famille Hausheer :

Une neige profonde baignée par un soleil rayonnant a métamorphosé le paysage. Assis sur le balcon, en plein cœur de cet environnement somptueux, nous remontons le temps en pensée et nous souvenons de ce qui était il y a un quart de siècle.

Pris en charge par la clinique pédiatrique, nous avions reçu pendant un an des soins qui nous laissaient insatisfaits. A chacune de nos visites, nous avions à faire à un autre médecin, ce qui pour nous était pénible. Jusqu'au jour où des parents touchés par un problème du même ordre nous donnèrent un bon conseil: changer de lieu thérapeutique et nous adresser à l'école des infirmières.

Du jour au lendemain, notre calvaire prit un visage différent. Docteur Sigg était une personne calme qui savait transmettre cet état d'âme aux parents. Lorsqu'une perfusion était nécessaire, nous nous rendions à l'hôpital beaucoup plus détendus. Les scènes d'horreur - l'obligation de piquer parfois jusqu'à quatre fois - appartenaient désormais au passé. De ce point de vue, Docteur Sigg était (et est) incomparable.

En dépit d'une charge de travail énorme, il savait accorder à ses patients toute l'attention nécessaire et nous n'avions jamais l'impression d'être négligés. Il semblait avoir du temps et prenait toujours le temps nécessaire. Nous nous souvenons encore de la manière avec laquelle il montait les escaliers depuis le sous-sol - c'était un peu comme s'il volait - prenait le long couloir tel un avion à réaction, nous recevait avec cordialité et se livrait à l'examen de Thomas en toute tranquillité.

Avec les années, nos visites purent être réduites car Thomas avait appris à s'administrer lui-même les perfusions. Nous essayèrent également des méthodes de médecine douce qui apportèrent d'excellents résultats. Le Docteur Sigg ne s'y opposa jamais, ce que nous apprécîâmes beaucoup. Les expériences faites avec la médecine douce nous ont confirmé qu'une approche globale de la personne est pour nous la meilleure. Une considération rétrospective de l'ensemble de notre vécu nous permet aussi d'affirmer qu'une relation personnelle au médecin est fondamentale. L'atmosphère privée de l'école des infirmières offrait un espace pour une telle qualité de soins et nous regrettons beaucoup que ce service ait été radié.

Nous remercions le Docteur Sigg et son équipe de nous avoir si bien traités pendant toutes ces années. Et, puisque le Docteur Sigg a maintenant pris sa retraite, nous lui adressons tous nos vœux de joie et de satisfaction dans la réalisation de ses loisirs.

Mars 1999

Famille Hausheer

Voyage en Asie

de Claudio Lottaz

Eclats d'informatique et bâton d'encens

C'est à bord d'un carrosse royal aux glaces colorées que nous effectuâmes le transfert direct de l'aéroport à notre hôtel. J'avais réservé ce voyage et l'hôtel depuis la Suisse. N'ayant pas envie d'avoir encore à chercher mon chemin à travers une ville étrangère après un voyage de 16 heures, il me paraissait évident que je devais accepter cette dernière étape souveraine qui m'emmènerait à l'hôtel tel un "VIP". En sortant de la voiture, notre réflexe fut de nous diriger vers l'arrière du véhicule, afin de nous faire remettre les bagages par le chauffeur. Nous eûmes à regretter immédiatement notre conduite car un portier se précipitait déjà en gesticulant, comme pour nous signifier que le transfert des bagages du coffre de la voiture dans le hall de l'hôtel ne relevait pas de notre responsabilité. Il mesurait deux têtes de moins que moi et dut arquer fortement les bras pour réussir à soulever les 40 kilos de charge, au risque de s'enfoncer lui-même dans le sol. Dans le hall de l'hôtel, nous fûmes accueillis par une musique insolite et une odeur étrange que nous pûmes identifier plus tard comme provenant probablement de bâtons d'encens que l'on faisait brûler à profusion comme dans les temples bouddhistes. Pendant que l'on examinait nos papiers et nos réservations à la réception de l'hôtel, j'essayai de me faire expliquer par le portier cette musique étrange qui résonnait dans ce hall d'une dimension impressionnante et couvert de tapis rouges. Nous ne comprîmes pas ce qu'il disait, bien que ses mots apparemment anglais fussent ponctués d'une véritable chorégraphie gestuelle. Nous le remerciâmes avec un sourire amical qu'il nous renvoya en disant "xie-xie, xie-xie..." qui devait signifier "merci beaucoup". Pendant que la dame de la réception nous remettait les clés et nous souhaitait un agréable séjour, notre portier serviable s'était déjà précipité sur les bagages pour nous conduire à notre chambre. Et voilà que nous étions à nouveau entre nous, dans cette chambre que nous allions occuper pendant la durée du Congrès d'informatique auquel nous devions, mon collègue et moi, participer. Le moins que l'on puisse dire, c'est que nous avons été "reçus" à Taipei, la capitale de la Taiwan.

Il s'avéra plus tard que cette possibilité que nous avions eu de nous rendre en Extrême-Orient pour des raisons professionnelles allait déboucher sur l'un de mes voyages les plus passionnants. Dès le départ, il était exclu que mon trouble de coagulation m'empêchât de saisir la balle au bond. J'avais préparé mon voyage et je pus me livrer à l'aventure en toute sécurité, sans trop de soucis et, qui plus est, en revenir sain et sauf. Voici un résumé de mes préparatifs et de mes expériences.

Un compagnon "philosophe"

J'ai eu la chance de ne pas devoir me rendre seul à cette conférence. Partir seul dans un pays lointain

dont je ne connais ni ne parle la langue m'en impose quelque-peu. Loin de croire que la chose soit a priori impossible, je considère que les chances de réussite sont plus grandes lorsque l'on est accompagné. Il y en a au moins un pour garder la tête froide et collaborer avec les médecins locaux et les autorités sur place. Mais, un compagnon ne peut remplir une telle tâche que lorsqu'il a été, au préalable, informé de manière aussi complète que possible.

Pour ce faire, j'ai consacré une soirée entière à expliquer l'hémophilie à mon collègue de travail et notamment, en ce qui me concerne personnellement, l'afibrinogénémie: les causes, les effets, le traitement, les complications possibles, le médicament et comment j'allais transporter celui-ci. Je lui ai fait part de mes expériences et de celles d'autres hémophiles. Je lui ai aussi parlé des hémorragies cérébrales qui peuvent survenir fréquemment dans des cas comme le mien et qui sont dangereuses. On sait qu'une telle exhibition d'éléments personnels n'est pas nécessairement conforme à la mentalité anglaise. Loin de moi de prétendre que l'on doive absolument tout dire. Mais je suis convaincu qu'un compagnon de voyage réagit mieux en cas d'urgence lorsqu'il a été préparé au pire. Quoique l'on puisse en penser, cela a bien marché avec mon collègue et je continuerai à m'y prendre de cette manière.

Etablir un pont entre la patrie et l'étranger

Pour les compagnons de voyage et pour les médecins traitants à l'étranger, il est important d'avoir des informations du pays d'origine. De cette manière, ils peuvent se faire conseiller par des gens qui connaissent les hémophiles en déplacement et coordonner d'éventuelles mesures d'urgence. Dans ce but, j'avais rédigé une feuille informative comportant les adresses de membres de ma famille, de mon médecin traitant, du centre d'hémophilie avec numéros d'urgence et l'adresse de la REGA. Les numéros d'urgence ne sont pas à sous-estimer car il y a un décalage horaire entre Taiwan et la Suisse, et les heures de bureau correspondent aux heures de nuit en Suisse. Cette feuille, je l'ai toujours eu sur moi pendant tout le voyage et mon compagnon en portait une copie.

Les membres de ma famille et surtout le centre d'hémophilie étaient informés de mon voyage. Mon médecin traitant en Suisse avait établi un dossier à l'attention du médecin local, comportant toutes les indications nécessaires ainsi que des instructions en cas d'urgence. Ces dernières sont importantes car

même les médecins habitués à traiter l'hémophilie ne s'y connaissent pas nécessairement dans ce domaine particulier qu'est l'afibrinogénémie.

Une santé publique sur place de qualité supérieure

En cas d'urgence à l'étranger, mon réflexe est de vouloir me faire rapatrier en Suisse. Mais, lorsque le pays de destination est lointain, ce réflexe n'est pas raisonnable. Mes démarches visant à organiser mon rapatriement de l'Extrême-Orient se heurtèrent au responsable de la REGA qui m'informa sans aucune hésitation que sa société n'assurait pas de vols de rapatriement depuis l'Extrême-Orient. Il s'agissait en effet d'un vol de deux ou trois jours avec environ quatre escales. J'ai également appris que la Swissair n'assurait pas de vols spéciaux en cas d'urgence. Elle n'assure d'ailleurs que deux vols par semaine à destination de Taiwan. Dans tous les cas, la REGA organise des transferts régionaux de pays mal équipés médicalement dans des pays où la santé publique est de meilleure qualité. Dans l'Asie du sud-est, les malades sont le plus souvent transférés à Hong Kong. Le responsable de la REGA m'avait d'ailleurs laissé comprendre que j'avais tout avantage à rester à Taïpeh. Et j'ai pu récemment constater que la santé publique en Taiwan avait un excellent niveau.

Serviabilité de l'Extrême-Orient

C'est ainsi que je m'étais préparé à envisager qu'en cas d'urgence, un traitement sur place, en Taiwan, serait optimal. Je me suis tout d'abord mis en quête d'un centre de traitement de l'hémophilie. Je ne l'ai pas trouvé d'emblée. La World Federation of Hemophilia (WFH) est habituellement la première source d'informations internationales. Elle publie sur Internet des adresses pour toutes ses organisations-membres (<http://www.wfh.org/passport>). Il semble malheureusement que les hémophiles taiwanais ne soient pas organisés dans le cadre de la WFH, si bien que je n'ai pas trouvé d'adresse en Taiwan. L'expert de la REGA pour l'Asie du Sud a pu me donner deux adresses d'hôpitaux en Taiwan qu'il considérait comme d'un excellent niveau mais il ne connaissait pas là-bas de spécialistes de l'hémophilie. C'est ainsi que j'ai prié les organisateurs du Congrès auquel j'allais participer de bien vouloir me chercher l'adresse d'un hôpital pourvu d'un département d'hématologie. Contre toute attente, j'ai reçu quelques jours après, par e-mail, deux adresses qui m'indiquaient l'existence d'au moins un "blood department".

Cela me rassura. En cas d'urgence je serais donc transporté en taxi dans une clinique avec département spécialisé. Plus de problème! La vérité est que les choses n'allaient probablement pas être si simples: en lisant un guide de voyage sur Taiwan, j'ai en effet appris que la plupart des chauffeurs de taxis ne parlaient pas l'anglais et ne con-

naissaient pas non plus nos transcriptions des noms chinois! J'ai donc dû encore une fois importuner mes collègues de l'organisation du Congrès. Et j'ai bientôt reçu par télécopie la transcription en chinois des adresses qu'il me fallait. Je garderai encore longtemps ce fax en souvenir. En voici un extrait:

馬偕醫院
(中山北路二段)

Marshall Memorial
Hospital

Les géants pharmaceutiques n'existent pas partout

J'ai eu un peu moins de succès lorsque je me suis informé auprès de Centeon, le fabricant de mes préparations coagulantes. Je pensais qu'il serait peut-être utile, en cas d'urgence, de pouvoir trouver ma préparation en grandes quantités. Elle n'est pas forcément disponible dans tous les hôpitaux. Ma question chez Centeon a été traitée avec beaucoup de prévenance mais le résultat m'a un peu inquiété: Centeon n'a en effet en Asie que des filiales à Singapour, en Chine et aux Philippines. Je devais donc emporter tout ce dont je pourrais éventuellement avoir besoin. Mon centre d'hémophilie établit des documents relatifs aux médicaments que je devais prendre. Une lettre était rédigée à l'attention des autorités locales, en prévision de la douane qui devait être informée sur ce que je transportais. Quelques mots explicatifs sont toujours utiles. Il faut savoir que dans de nombreux pays de l'Asie du sud, le commerce de la drogue est passible de peine de mort et qu'il peut y avoir malentendu dans certaines situations suspectes. Une deuxième lettre rédigée par des spécialistes de l'hématologie en Suisse était destinée à tout médecin traitant local éventuel: il faut pouvoir se faire soigner même quand on n'est pas à proximité d'un centre d'hématologie. Il aurait bien sûr été important de pouvoir rédiger ces documents en chinois. Mais ce n'était pas possible. L'anglais devait suffire à la douane et dans les hôpitaux. Je n'ai heureusement pas eu l'occasion de le vérifier.

De vrais touristes

Pour finir, je suis parti en confiance pour Taiwan. Pendant les deux semaines du séjour, je n'ai pas eu d'incident à annoncer et je n'ai pas dû me rendre à l'hôpital. J'ai vécu donc sans difficultés. Enfin, presque! Nous avons dû plusieurs fois constater que le sens de l'orientation en chinois est différent de celui auquel nous sommes habitués. A la première rue manquée, on est complètement perdu car tout occidental qui se respecte est incapable de déchiffrer le nom des rues. Cela, nous l'avons déjà vérifié les

premiers jours dans la capitale. Mais, autant nous pouvions espérer à Taipei rencontrer tôt ou tard un passant qui parle l'anglais, autant la chose devenait plus difficile lorsque nous nous éloignons du centre du pays. Nous voulions consacrer la deuxième semaine à la découverte du pays. A quelques kilomètres des portes de la capitale, il n'existait déjà presque plus de gens bilingues. Nous nous sommes donc inscrits à un voyage touristique et, en compagnie d'environ 40 Japonais, nous avons découvert presque toutes les curiosités intéressantes de Taiwan et encore quelques autres choses moins "touristiques". Pendant ce tour, nous portions tous un insigne qui permettait de nous distinguer du reste de la population, afin de ne pas risquer de nous perdre. Une expérience vraiment nouvelle pour moi! Je comprends aujourd'hui un peu mieux les Asiatiques qui visitent la Suisse en troupes. Lorsque l'on ne peut pas communiquer librement avec la population indigène, on n'a pas d'autre choix. Mais, dans l'ensemble, je me faisais l'effet d'un enfant embarqué dans une excursion scolaire... un lointain souvenir!

Claudio Lottaz



La plus grande 'Pagode' près du lac Sun-Moon



Grand-hôtel Taipei

Est-ce que vous savez ce qu'est l'oesophagusatresie?

NON? Nous ne le savions pas non plus, jusque nous avons reçu ce rapport secourant d'un de nos membres, d'une mère

Notre fille, Shelley, née le 20 janvier 1996, est notre quatrième enfant. Après trois garçons en bonne santé, il ne nous était pas venu à l'idée pendant la grossesse que le quatrième enfant pourrait poser des problèmes de santé. L'atrésie (malformation) oesophagienne diagnostiquée après la naissance nous a donc d'autant plus épouvantés.

Shelley fut immédiatement transportée à la clinique pédiatrique de Bâle pour être opérée d'urgence. Il s'agissait d'une question de vie ou de mort puisque la salive s'écoulait dans la trachée (trachée-artère).

La première opération se déroula bien: le grand trou de l'oesophage fut refermé par un lambeau taillé dans l'estomac.

Trois semaines plus tard, un nouvel examen radiologique permit de mettre encore une fistule en évidence (jonction entre l'oesophage et la trachée). Cela expliquait les difficultés de fonctionnement de la respiration et de la déglutition. Une deuxième intervention porta donc sur l'ablation de la fistule.

Ces deux opérations, bien que liées à de fortes hémorragies, ne soulevèrent pas la question d'une éventuelle maladie de la coagulation.

Ce n'est qu'au bout d'un an et demi qu'on commença à soupçonner l'existence d'un tel trouble. Shelley fut en effet à nouveau hospitalisée pour hémorragies intermittentes dans l'oesophage inflammé et crises d'épistaxis importantes. On exprima pour la première fois un doute quant à l'éventualité d'un trouble de la coagulation. Un premier examen ne fut toutefois pas concluant.

Mais nous avions un pédiatre très attentif qui organisa des examens complémentaires au service d'hématologie de l'hôpital cantonal de Bâle (Professeur Marbert). Un diagnostic put enfin être posé: maladie de von Willebrand de type I, DDAVP non responder (degré de gravité élevé).

Les examens effectués sur mon mari et moi ne nous déclarèrent pas porteurs. Il s'agissait donc chez Shelley d'un cas de mutation spontanée.

Cette nouvelle fut encore pour nous un choc. Nous étions confrontés à une maladie qui nous était totalement étrangère et aux problèmes quotidiens qui l'accompagnaient. Au début, les épisodes d'épistaxis importants nous mettaient dans un état de panique totale. Avec le temps, nous avons toutefois appris à réagir raisonnablement et c'est ainsi que nous avons pu peu à peu réduire nous-mêmes les hémorragies par refroidissement ou par pression, voire même enrayer les cas bénins.

Shelley, elle-aussi, vivait mal la nécessité d'une perfusion de facteur 8 en cas de forte hémorragie. Elle avait vite compris ce que les gentilles dames en blouse blanche du laboratoire signifiaient pour elle et en souffrait beaucoup. Ses défenses augmentant

avec le temps, la procédure des perfusions devint de plus en plus difficile.

L'inflammation de l'oesophage dont la guérison difficile était probablement due à la maladie de Willebrand dégénéra malheureusement en infection maligne. Il fallut donc amputer l'oesophage et l'estomac fut déplacé au-dessus du diaphragme par un spécialiste à Londres. Depuis, la santé de Shelley s'améliore enfin. Après oblitération des deux ailes du nez, les crises d'épistaxis n'ont pas non plus réapparu.

Après tout ce qui a été fait jusqu'à présent, Shelley est immunisée contre les petites blessures. Ce qui continue toutefois à être source de soucis ne sont pas les blessures visibles survenant à la suite de coups ou de chutes mais bien plutôt l'insécurité quant à leur degré de gravité, c'est-à-dire quant à la nécessité de consulter un médecin.

Pendant toutes ces années, nous avons été soutenus pas des groupes d'entraide: un groupe de l'association déclarée KEKS pour les malformations oesophagiennes et un groupe de l'A. S. H. pour l'hémophilie. Nous leur adressons toute notre reconnaissance.

Ces deux associations fournissent à leurs membres une littérature complète sur la maladie qu'ils ont à confronter personnellement, les mettent en contact avec d'autres personnes touchées par la question et savent toujours donner de bons conseils en cas de problèmes.

Sans une telle attention et ce soutien, nous aurions sombré dans le désespoir. Car seuls des parents qui ont eux-mêmes l'expérience d'un certain vécu peuvent comprendre ce que confrontent d'autres parents, comprendre leur douleur.

Merci à ces deux organisations et à leur collaborateurs pour le soutien précieux qu'ils nous ont apporté.

Chers lecteurs,
après avoir lu ce rapport, vous vous sentez comme nous, nous admirons la manière, que la famille vient à bout de ce sort doubles. Nous souhaitons beaucoup de force et des bonnes veues, malgré tout!

Si vous êtes intéressés de prendre contact avec cette famille, nous sommes prêts de vous donner l'adresse.

Caisses maladies:

de M. Angst Gulrich

- **quand est-ce qu'on est adulte?**
- **participation aux coûts/quote-part 10%**
- **franchise recommandée**

Nous avons eu plusieurs des demandes, sur ce qu'il faut faire avec la quote-part de 10% obligatoires. Par exemple, l'opinion que les 10% sont toujours déduits. Cela serait la ruine pour la plupart des hémophiles!

Voici la réponse:

Est considéré come adulte des personnes âgées de 18 ans et plus (une réduction de prime est possible suite à une formation prolongée) Dès l'âge de 20 ans, les paiements de l'AI s'arrêtent pour les hémophiles. Sans limitation vous pouvez toute de suite changer dans l'assurance de base obligatoire de toute caisse.

Une liste du l'OFAS, Office fédéral pour la santé publique, avec des différentes caisses et leurs primes de 1999, subdivisé par canton, est disponible au siège social. Demander et comparer vaut la peine, peut-être aussi pour vous!

La participation aux coûts / quote-part de 10% s'arrête à partir de Fr. 600.—par an pour les adultes et Fr. 300.— par an pour les enfants. Cela vaut la peine de contrôler! Personne est sans faute. Ça peut arriver, que les 10% soient retenus en outre. Défendez vous toute de suite par écrit!

Nous conseillons aux hémophiles le choix du franchise minimum de Fr. 230.--. Une franchise plus grande est seulement préférable pour des gens, qui consultent très rarement le médecin ou n'ont pas besoin beaucoup de médicaments.

En cas des problèmes, consultez l'

Ombudsman des l'assurances-maladies sociales

Son adresse: Morgartenstr. 9, 6003 Lucerne
 Téléphone Allemand 041-210 70 55
 Téléphone Francais 041-210 72 55
 Téléphone Italien 041-210 72 55
 Téléfax: 041-210 71 44

5 méthodes de médecine complémentaire remboursées dès le 1er Juillet 1999, mais uniquement avec des médecins habilités:

- 1) Médecine anthroposophique**
- 2) Médecine chinoise**
- 3) Homéopathie**
- 4) Thérapie neurale**
- 5) Phytothérapie**

Parlez avec votre médecin et/ou informez vous des associations suivantes:

- 1) L'association des médecins anthroposophes en Suisse, secrétariat Paracelsus-Spital Bergstr. 16, 8805 Richterswil
- 2) Centre de santé MCT, Antoine Wegmüller Maupas 7, 1004 Lausanne, Tél/Fax. 021 624 53 58
- 3) Société suisse des médecins homéopathes, Oberdorfstr., 8914 Aeugst am Albis, Tel. 01-761 11 11
- 4) Société suisse des médecins pour la thérapie neurale, case postale 2972, 8033 Zürich, Tel. 01-364 28 38
- 5) Société suisse de phytothérapie médicale, Keltenstr. 40, 8044 Zürich, Tel./Fax: 01-252 18 79

Dites NON à la suppression du quart de rente AI

Chers membres,

Souvenez-vous que notre parlement a décidé une révision de la loi de l'assurance invalidité en 1998? Y-est inclus la suppression du quart de rente AI. Les deux grandes organisations l'ASIV, l'association suisse des paraplégiques ont saisi le référendum. Notre association a soutenu le référendum et vous, chers membres, ont aussi reçu les informations avec l'annexe imprimé de l'ASIV.

La votation aura lieu le 13 juin 1999.

Les chances de ce référendum sont positives, mais chaque voix est nécessaire. Nous recommandons à nos membres de dire NON à cette suppression du quart de rente AI.

Un prospectus est inclus. Pour d'informations veuillez vous adresser à

CI «Référendum quart de rente AI»

Coordination

Association suisse des paraplégiques
Kantonsstrasse, 6207 Nottwil
Téléphone 041 939 54 00, Fax 041 939 54 39

Centrale du matériel/Commandes

Cas postale, 8034 Zurich
Téléphone 01 387 40 98, Fax 01 387 40 99

CI «Referendum quarto di rendita AI»

Coordinazione

Associazione svizzera dei paraplegici
Kantonsstrasse, 6207 Nottwil
Telefono 041 939 54 00, Fax 041 939 54 39

Centrale del materiale/Ordinazioni

Casella postale, 8034 Zurigo
Telefono 01 387 40 98, Fax 01 387 40 99

IG «Referendum IV-Viertelsrente»

Koordinationsstelle

Schweizer Paraplegiker-Vereinigung
Kantonsstrasse, 6207 Nottwil
Telefon 041 939 54 00, Fax 041 939 54 39

Materialzentrale/Bestellungen

Postfach, 8034 Zürich
Telefon 01 387 40 98, Fax 01 387 40 99



Barrieren gegen Behinderte?
Des barrières contre les handicapés?
Ostacoli contro disabili?

NEIN NON NO

zur Abschaffung
der IV-Viertelsrente
am 13. Juni

www.rueckhalt.ch

à la suppression
du quart de rente
AI le 13 juin

www.soutien.ch

alla soppressione
del quarto di rendita
AI il 13 giugno

www.difesa.ch



ASIV+

M. Angst Gulrich

PRO INFIRMIS **soutient l'initiative populaire fédérale***Droits égaux pour les
personnes handicapées*

De Pro Infirmis nous avons reçu la circulaire suivante:

,mars 1999

Le fonds national suisse invitera prochainement les chercheurs à soumettre des projets sur le thème 'Personnes handicapées en Suisse'. Pro Infirmis soutient la home page sur internet du groupe de projet 'Personnes handicapées en Suisse'. Vous pouvez dès à présent la consulter en tapant

WWW.nfp-handicap.ch**la home page sur internet du groupe
'Personnes handicapées en Suisse'**

Cette home page n'a pas seulement été conçue pour les chercheurs,
mais aussi pour toutes les personnes intéressés.

Pro Infirmis et le groupe de projet PNRse réjouissent
que vous visitiez ce site. Toutefois, vous pouvez aussi
contribuer activement à ce domaine de recherche
en faisant part de vos idées dans le cadre du forum de discussions.
Vous trouverez tous les textes en allemand et en français.

Pour toute question, veuillez adresser aux interlocuteurs du groupe de projet PNR
- Martin Haug et Ruedi Prerost –
directement sur la home page.

Association suisse PRO INFIRMIS
Associazione svizzera PRO INFIRMIS
Schweizerische Vereinigung PRO INFIRMIS

CCP 10-1424-5 Lausanne

PC 80-23503-5 Zürich

Feldeggstr. 71, boîte postale 1332, 8032 Zurich

Téléphone 01-388 26 26

Téléfax 01-388 26 00

Nouvelles de

A Zurich, le 13 mars 1998, le 1er congrès avait lieu. Mr .Dr. med. J. Reichen a parlé sur le thème: **'Est-ce que je dois- me laisser traiter?'**

4 groupes se sont formés en région de Berne, Lucerne, Argovie et Schaffhouse, Zurich ville, l'ouest et nord, ainsi que Zürcheroberrand

Dates importantes:

- 19. juin assemblée générale à Berne
- 9. octobre Help C en voyage en groupe à Vienna pour la 1ère journée européenne sur la protection du foie

nous avons déjà trois éditions de **HELP C** avec des articles intéressants. Pour les obtenir, contactez directement:

le secrétariat central HELP C
Ch. Zutter
Bahnhofstr. 15
8956 Killwangen

ou pour la HELP C
suisse romande Rue du Four 7
1303 Penthaz

En 1998 nous avons reçu un appel au siège social de Mme Silvana Lüdi, qui nous a demandé de l' aide pour

deux familles avec des jeunes hémophiles en Roumanie

Mme Lüdi a demandé auprès de nos fournisseurs des produits et médicaments. Elle a reçu notre adresse et nous a contacté. Donner des renseignements c'est une chose, mais passer aux actes, beaucoup plus difficile.

Finalemment nous avons réussi avec quelques préparations coagulantes, qui nous retourné par des membres (à la suite des décès, changements de produits, ou non utilisées juste avant la date de péremption), et aussi avec matériel d'injection en surnombres.

Tout cela avec beaucoup d' autres choses ont trouvé le chemin vers Roumanie. Mme Lüdi organise et accompagne les transports et s'occupe personnellement de la répartition.

Pourquoi, j'ai demandé Mme Lüdi, vous vous engagez tellement à la Roumanie? Elle m'a dit, qu'elle s'occupe activement de cette affaire depuis 1992, car elle est absolument convaincue , que c'est sa manière pour rendre utile.

Nous avons reçu des récits impressionnants de son voyages.

Fin 1998 l'association

'Aide à la Roumanie'

est fondée, grâce à l'initiative de cette femme courageuse. L'association veut ouvrir des perspectives d'avenir aux habitants de la région pauvre de Suceava, au nord-est de la Roumanie.

Peut-être vous avez déjà pensé:

J'aimerais bien aider, mais.....

Si je pourrais être sûr, que mon aide doit garantie. Nous vous recommandons Mme Lüdi. Elle accepte des objet usuels pour les déshérités de Roumanie.

'Entraide familiale

Sous cette devise, 55 familles de notre pays assurent le parrainage des familles en Roumanie. Des personnes de confiance sur place nous livrent les adresses des familles qui ont le plus grand besoin de soutien. Madame Lüdi se met alors en quête de familles suisses pouvant parrainer les familles roumaines. L'aide fournie répond à une véritable nécessité de survie.

Verein <<Rumänien-Hilfe>>

Frau Silvana Lüdi

4466 Ormalingen

Tel. 061 981 43 08

Red Ribbon Page

Prof. Dr. Thomas Zeltner, directeur de l'OFSP (Office fédéral pour la santé publique) a publié/envoyé aux directions cantonales de la santé publique, les organisations pour le VIH/sida, les experts et institutions pour promotion et la prévention de la santé

le programme national 1999 – 2003 VIH et sida.

Comme introduction Il écrit entre autre: „Les efforts de lutte contre le VIH et le sida en Suisse ont indéniablement porté des fruits et ont été reconnus dans le monde entier. Le nombre des résultats de tests positifs déclarés a baissé de moitié environ depuis 1993. Dans de nombreux groupes cibles, le comportement à moindre risque a atteint un niveau élevé. Avec les progrès réalisés dans le diagnostic et la thérapie, les personnes vivante avec le VIH et le sida peuvent à nouveau envisager un avenir à plus longue terme. Les résultats de la recherche, de l'évaluations de l'épidémiologie et de la prévention ont été utilisés au fur et à mesure pour améliorer et adapter les interventions...“

A l'avenir on veut

inciter l'ensemble de la population à continuer de se comporter à moindre risque; informer les jeunes sur les risques et sur les moyens de se protéger; aborder plus activement les personnes et les groupes qui, en raison de leur conditions de vie, sont particulièrement vulnérables; garantir les flux d'information et l'accès aux thérapies et améliorer de façon continue la qualité des offres thérapeutiques; aider les personnes vivant avec le VIH et le sida à planifier leur avenir, à se réinsérer progressivement dans le monde du travail ou à conserver leur emploi; actualiser la notion de solidarité dans un contexte changeant et combattre les tendances à la discrimination.

Tables des matières:

À commander: BBL, EDMZ, 3003 Berne (d/f/i)

Situation actuelle

Où en sommes-nous?
Normalisation
Situation épidémiologique
Réflexions sur la prévention dans le contexte international
Développements jusqu'en 1993
Développements depuis 1993
Prévention
Les nouvelles thérapies
Encadrement des personnes vivant avec le VIH et le sida
Solidarité
Coopération internationale
Qualité
Coûts
Tirer des enseignements du sida

Développements possibles

Défis

POLITIQUE ET OBJECTIFS

Vision

Valeurs fondamentales
Objectifs globaux
Stratégie globale
Des approches probantes

Objectifs nationaux

Domaines d'objectifs
Objectifs 1999 à 2003

MISE EN ŒUVRE ET TÂCHES

Planification de la mise en œuvre

Tâches de l'Office fédéral de la santé publique

Tâches des autres instances

Adresses importantes

Office fédéral de la santé publique (OFSP)
Section sida
3003 Berne
Tél. +41 (31) 323 88 11
Fax +41 (31) 323 87 89
Internet: www.admin.ch/bag/aids/f/

Commission fédérale pour les problèmes liés au sida (CFS)
c/o OFSP
3003 Berne
Tél. +41 (31) 323 87 40
Fax +41 (31) 323 87 89
Internet: www.admin.ch/bag/aids/f/

Commission fédérale de contrôle de la recherche sur le sida (CCRS)
c/o OFSP
3003 Berne
Tél. +41 (31) 323 87 87
Fax +41 (31) 323 87 88 05
Internet: www.admin.ch/bag/aids/f/

Aide suisse contre le sida (ASS)
Konradstrasse 20, case postale
8031 Zurich
Tél. +41 (1) 273 42 42
Fax +41 (1) 273 42 62
E-mail: aids@aids.ch
Internet: www.aids.ch

Sida Info Doc Suisse
Schauplatzgasse 26, case postale
3001 Berne
Tél. +41 (31) 312 12 66
Fax +41 (31) 311 64 14
E-mail: info@aid.ch
Internet: www.hivnet.ch/aid-ch

La WFH World Federation of Hemophilia

ne devrait, en fait, pas être une entité inconnue dans le monde de l'hémophilie. Vous pouvez, vous aussi, en devenir membres et être ainsi directement informés sur les activités de notre organisation faïtière et sur son devenir mondial. Plus d'information et un formule d'inscription peuvent être obtenu au secrétariat.

Letter from the Congress President

Come join a celebration of the new millennium with a very special congress in Montréal, on July 16-21, 2000! Let's make it the best and biggest we've ever held!

Frank Schnabel, founder of the World Federation of Hemophilia, was a native of California but moved to Montréal as an adult. It was here that he conceived the idea of an international organization to promote care for persons with hemophilia throughout the world. It was a flash of genius. The headquarters of the WFH have been based in Montréal since the organization was founded in 1963.

Montréal is a bilingual city in a multicultural, tolerant, well-liked country. It offers peaceful neighbourhoods, tree-lined streets and nearby rural pleasures but is still a major centre of commerce.

In 2000, we shall look back at the medical progress and tragedies of recent decades, and look ahead with awe at the possibilities offered by modern molecular genetic engineering and other complex technology. As we admire such advances, we shall not forget the care of those persons already irreversibly affected by their hemophilia or its complications.

We shall not forget those vast areas of the globe where only minimal treatment is now available. We shall not assume that concentrate is the sole answer to hemophilia; we shall remember that vigilance about all of a person's physical, social and emotional needs are essential to his health. We shall not be complacent about the excellent hemophilia management already achieved in some countries, for cuts in health care financing or increases in bureaucratic red tape can wreak havoc in the best of programmes. We shall continue to be profoundly grateful for the warm generosity of our members and donors who move mountains.

As we enjoy our celebration in 2000, we shall be structuring our path into the future. Come help us plan!



Carol K. Kasper, MD
Vice-President - Medical, WFH
President, XXIV Congress

XXIV
International
Congress
of the
World
Federation of
Hemophilia



World Federation of Hemophilia

The World Federation of Hemophilia is dedicated to introducing, improving and maintaining care for persons with hemophilia and related disorders.

The following members of our Congress Organizing Committee invite you to attend this key scientific meeting:

Brian O'Mahony
WFH President

Carol Kasper, MD
President, XXIV Congress

Ken Poyser
Treasurer

Rosemary Daly

Line Robillard

Our Congress committee chairs will also be organizing various topics within the programme, including musculoskeletal, nursing, dental, and hemophilia community.

For further information, please contact:

XXIV International Congress of the
World Federation of Hemophilia
Congress and Exhibit Secretariat



Events International Meeting Planners Inc.
759 Victoria Square, Suite 300
Montréal, Québec, CANADA H2Y 2J7
Phone: (514) 286-0855
Fax: (514) 286-6066
E-mail: info@eventsintl.com

www.wfh.org/congress2000

Choix de la profession

Etes-vous en train de chercher une profession?

Voici quelques messages qui nous ont été adressés par e-mail au Siège social.

"J'ai, quant à moi, fait une formation de mécanicien-automobile qui n'est certainement pas un apprentissage habituel pour un hémophile de type A. Cela ne m'a pas empêché de faire de très bonnes expériences que j'aimerais faire partager à d'autres hémophiles éventuellement intéressés. J'ai maintenant ma propre entreprise et je forme des apprentis. Ceux qui ont envie de venir tester l'atmosphère d'un atelier de mécanique automobile ont donc la possibilité de le faire chez moi et de s'annoncer également plus tard pour des places d'apprentis. Si vous êtes intéressé, veuillez prendre contact avec moi à l'adresse suivante:

GARAGE A. Melliger
Flughofstrasse 53
8152 Glattbrugg
Tél.: 01 880 19 19
e mail: lehrling@opel-melliger.ch

Alain Melliger

Est-ce que vous vous souvenez, chers membres, que nous avons publié il y a quelque temps un article dans lequel un Suisse concerné nous a raconté de son

'trip' en Australie?

En conséquence d'une hémorragie grave, une admission à l'hôpital était nécessaire. Les frais étaient tellement immense et nous vous avons pris de faire des voyages en étranger seulement avec assez des médicaments, ainsi que de rentrer en cas des problèmes.

Si vous caresser l'idée de voyager en Australie et si vous aimeriez profiter des expériences, nous vous recommandons le rapport suivant:

En 1992, je suis parti pour la première fois en Australie où je suis resté quatre mois. Ayant l'idée de travailler éventuellement là-bas de manière temporaire, j'avais déjà demandé à l'époque le visa de séjour de longue durée. Mais ce premier contact avec l'Australie ne m'avait pas laissé le temps de chercher un travail car j'avais traversé le pays de long en large. J'avais moi-même été confronté aux difficultés de l'achat et de la vente d'une voiture. C'est ainsi qu'est née en moi l'idée de la location-vente et des voyages organisés à la découverte du pays.

L'année suivante, je planifiais déjà un voyage en groupe avec motocyclettes et voitures tout terrain. Et, c'est ainsi que le 12 avril 1993, nous sommes partis de Sydney avec six motocyclettes et une 4WD. De Cairns, nous sommes partis en direction d'Ayers Rock en passant par Darwin. Ce tour de cinq semaines fut un véritable succès.

La décision d'émigrer définitivement en Australie était ainsi prise. Je me démis de mes fonctions en Suisse et m'installai pour commencer chez des gens que je connaissais dans le sud de l'Australie. Mais comme je préférais la partie occidentale du pays, je suis ensuite allé m'établir à Perth. L'infrastructure nécessaire continuait à me manquer; c'est la raison pour laquelle je me suis engagé comme mécanicien d'entretien dans une grande ferme (4000 ha) qui élevait des moutons et cultivait du blé. Dans cette ferme, je pouvais aussi utiliser l'atelier et je disposais d'un grand espace pour mes véhicules tout terrain. C'est à cette époque que j'ai également obtenu la nationalité australienne.

La demande de voitures de location et de tours ne cessait d'augmenter et j'ai dû abandonner le travail à la ferme au bout de trois ans. La ferme est aujourd'hui une destination appréciée de l'un de mes voyages en groupes. Pendant ce temps, j'ai aussi rencontré ma femme Marija. Les structures de mon entreprise à Perth étant enfin posées, nous nous sommes installés là.

Perth est aujourd'hui encore le point de départ de mes voyages organisés en groupes ou privés dans le style du camping ou avec nuits à l'hôtel ou dans des lodges sélectionnées. En fonction de la demande, ces tours durent d'une à cinq semaines. Les excursions guidées intéressent surtout les touristes peu expérimentés car "aventure" doit être liée pour eux à "sécurité". Plus tard, j'ai aussi découvert comment de nombreux Suisses apprennent l'anglais à Perth. Comme ces étudiants n'avaient le temps de voyager que le week-end et les jours fériés, j'ai commencé à organiser des tours le week-end. J'ai reçu un écho positif de la part des directions d'écoles car les étudiants avaient ainsi de meilleures possibilités d'apprendre à connaître le pays et ses habitants. Après avoir terminé leurs études, de nombreux étudiants tiraient aussi parti de l'offre de location-vente. Car ils avaient la garantie de pouvoir rendre le véhicule à un prix fixe.

Un équipement complet de camping est aussi compris dans la location de toutes les voitures. Mais, il va de soi que l'équipement de camping peut être loué séparément, surtout par ceux qui possèdent déjà un véhicule.

La demande de connexion sur Internet augmentant également, j'ai décidé d'offrir ce service aussi vite que possible. Vous pouvez m'atteindre à l'adresse suivante:

Philipp Keller
13B Sittana Place
Beechboro WA, Australie
Tél./fax: 0061 8 9377 5120

Des Informations et des fotos sont disponibles au siège.

Information préliminaire de Madame Dr. E.O. Meili relative à la

Journée d'automne du dimanche 29 août 1999 au Zurichberg

Quelques mots sur les thèmes proposés de cette journée:

Substitution permanente: quand est-ce nécessaire, souhaitable, quand cela est-il inutile?

En Suède et d'autres pays, la substitution permanente lors de cas d'hémophilie grave est devenue un traitement standard. Comment effectue-t-on cette substitution permanente, comment est-elle dosée, quand la démarre-t-on et quand y met-on un terme? Quelles sont les autres options possibles? Information et discussion sur ce thème très débattu.

Des méthodes de traitement complémentaires qui pourraient être utiles aux hémophiles.

Avec ses hémorragies à répétition, l'hémophilie engendre chez beaucoup de patients un état de stress: en raison des hémorragies, l'hémophile ne peut pas disposer librement de son temps, il a peur de pas pouvoir accomplir ses tâches quotidiennes qui peuvent être interrompues par une hémorragie. Les hémophiles plus âgés sont victimes de crises d'arthrose douloureuses. Comme conséquence logique mais coûteuse, certains hémophiles font souvent appel à une substitution permanente fortement dosée. La médecine douce - appliquées à titre complémentaire - pourraient aider à réduire favorablement cette tension. Etant donné que le stress abaisse nécessairement le seuil hémorragique et conduit donc à des hémorragies plus fréquentes, on est en droit d'attendre qu'une réduction de la tension engendre une diminution de la fréquence des hémorragies, voire même une hémostase ou une résorption plus rapides de l'hémorragie. C'est la raison pour laquelle nous avons offert il y a plus de dix ans des cours d'entraînement autogène et d'autohypnose. Certains hémophiles pratiquent encore aujourd'hui ces thérapies de relaxation avec succès. Nous aimerions revenir sur ce thème et présenter d'autres formes thérapeutiques.

Brèves communications:

situation du traitement de l'hépatite C avec interférons/ribavirine. Environ les trois quarts des hémophiles traités avec cette combinaison peuvent s'attendre à avoir terminé le temps de traitement et la demi-année sans traitement qui lui fait suite au mois d'août. Des informations seront données sur ces résultats.

Thérapie génétique: le développement de la thérapie génétique, pour le moins en ce qui concerne l'hépatite B, n'est pas loin du stade clinique. Des hémophiles doivent bientôt être traités selon cette méthode; il va de soi qu'ils seront très bien contrôlés, ce qui veut dire que cela s'effectuera dans le cadre d'études cliniques. Un compte rendu sera fait sur les premiers traitements.

Avril 99/EM

Chers membres, vous recevrez environ un mois avant la date de cette rencontre une invitation et des informations détaillées sur le programme. Ceci, par envoi spécial. Inscrivez-vous alors sans retard. MERCI!

Madame et Monsieur Fuchs Angst vous invitent pour la

rencontre familiale suisse alémanique **le dimanche, 13 juin 1999, 11.00 h** **à la gare de Amriswil**

Cette fois nous avons choisi une petite cabane dans le 'Güttinger-Wald'. Nous vous enverrons un plan après avoir reçu votre inscription. **Chaque famille apporte quelque chose à manger.** La famille Fuchs vous offre les boissons.

W. Fuchs et sa femme sont ravis de passer une après-midi joyeuse avec vous!

Clôture des inscriptions: 29 mai 1999

Silvia et Walter Fuchs

Rebweg 3

8427 Freienstein

01-865 45 62

e-mail: waltfox@wt.net

SHG Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft
ASH Association Suisse des Hémophiles

Postfach 531, 8027 Zürich

Tel.: 01-281 08 55 Fax: 01-930 11 94

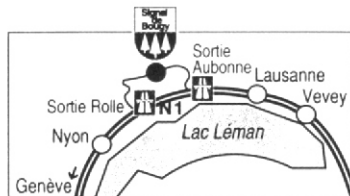
Internet: <http://www.shg.ch> e-mail: administration@shg.ch



A l'intention de nos membres romands

Invitation à la Journée Romande de l'Association Suisse des Hémophiles le 29 mai 1999

Lieu: Signal de Bougy dans le restaurant, salle Rolle, 1172 Bougy-Villars



Renseignements:
 GOLF PARC Signal de Bougy
 1172 Bougy-Villars
 Tél. 021/821 59 50 - Fax 021/821 59 65
 Sorties Rolle depuis Genève,
 Aubonne depuis Lausanne

Organisation et direction: Dr PH Ph. De Moerloose, Hôpital Universitaire de Genève

*** Nous nous réjouissons de vous voir nombreux! ***

Voici programme prévu le programme de la réunion des hémophiles:

- 09h45: Dr P. de Moerloose. Accueil, communications
 10h00: Mr Cl. Lottaz. A propos d'Internet
 10h45: Dr D. Fritschy. A propos d'orthopédie
 11h30: Dr M. Nenadov- Beck. A propos de prophylaxie
- 14h00: Mme M. Meyer. A propos des urgences
 14h45: Prof J. Humbert. A propos de thérapie génique
 15h30: Table Ronde (Dr M. Stalder), questions de l'assemblée pour les intervenants et les représentants des fabricants de facteurs de coagulation
 16h15: Fin de la réunion

A l'intention de nos membres et donateurs

Invitation à la 33ème assemblée générale de l'Association suisse des hémophiles le samedi 19 juin 1999

Lieu: Hotel Kurhaus Weissenstein, 4515 Weissenstein

Date et heure: le samedi 19 juin 1999
dès 12.00 h

Situation: **par CFF** à Oberdorf SO et par funiculaire jusqu'au hôtel
par auto directement à l'hôtel Weissenstein (demandez le plan auprès du Siège social)

Direction: Ursula Fries, présidente de l'A.S.H.

Procès-verbal: Agnes Hausheer, Siège social

12.00 Accueil 12.15 – 13.45 Repas de midi (gratuit)

1) Partie officielle de la séance

dès 14.00 h

1. Election des scrutateurs
2. Procès-verbal de l'AG du 7 juin 1998 à Berne
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 1998, budget 99
6. Election du comité
7. Requêtes des membres
8. Divers

2. Partie récréative et familiale

**en plein-air ou à l'intérieur selon la météo
et les goûts de chacun.**

Les participants (adultes et enfants) fixent eux-même le déroulement de l'après-midi, sans forme d'une promenade, de discussion ou jeux en groupe.

A nos membres de langue française avec de bonnes connaissances de l'allemand; veuillez vous inscrire par téléphone au 01 281 08 55 (secrétariat de l'ASH)

Compte rendu annuel de la Présidente

de Ursula Fries

THEMES:

Entraînement thérapeutique médical:

Le mouvement et la culture physique font du bien à tout le monde, même à ceux qui souffrent d'un handicap moteur. C'est la raison pour laquelle nous nous occupons actuellement (avec le soutien de Bayer) de mettre au point une vidéo avec brochure à l'appui dont le but est de permettre aux hémophiles - même à ceux qui souffrent de lésions articulaires graves - de s'entraîner à la maison ou dans un centre de remise en forme, au niveau de leurs possibilités respectives. L'idée suppose que l'hémophile regarde le film avec un(e) physiothérapeute et mette au point avec celui/celle-ci un programme optimal répondant à ses besoins personnels.

Chaque exercice doit être présenté en trois versions: (a) pour hémophiles sans lésions articulaires (b) pour hémophiles avec lésions articulaires de moyenne gravité et (c) pour hémophiles avec lésions articulaires graves.

Internet

Comme nous l'avions annoncé il y a un an, l'A.S.H. a maintenant une page d'accueil. La version allemande est terminée; il manque maintenant la version française* et la version anglaise. Jusqu'à présent, l'écho a été impressionnant. (*nouveau: prête vers mai 99) Nous remercions vivement les spécialistes Internet, Claudio Lottaz et Regula Imholz ainsi que Dr. R. Kobelt pour ses articles médicaux et la page d'accueil réservée aux camps d'hémophilie.

Initiative sur la protection génétique

Même si nous ne sommes pas entrés dans l'arène en tant qu'Association, quelques-uns d'entre nous se sont engagés dans la lutte contre cette initiative. La Romandie a rédigé plusieurs prises de position publiées dans "Génie Génétique". Deux d'entre nous ont participé à la campagne d'affiches - en tant que patientes cancéreuses mais par l'intermédiaire de l'A.S.H..

Quoi qu'il en ait été, le fait que l'initiative ait été rejetée est une bonne chose pour les hémophiles.

Au Comité de direction, nous désirions entrer dans la lutte; mais nous étions convaincus que nos statuts nous tenaient à la neutralité politique. Il s'est avéré plus tard que c'était une erreur.

ORGANES:

Comité de direction

5 réunions ont eu lieu à Berne en 1998. Les thèmes abordés ont été les suivants:

- Internet: la planification et la réalisation de la page d'accueil ainsi que l'achat d'un équipement informatique (ordinateur et logiciel) pour le Siège social ont donné lieu à de longues discussions.
- Projet de typologie génétique des patients hémophiles en Suisse: pour de plus amples détails,

veuillez vous reporter au compte rendu de la présidente de la Commission médicale de l'A.S.H..

- Initiative sur la protection génétique: voir ci-dessus sous "THEMES".
- Comment nous y prenons-nous avec le sponsoring?
- Recherche d'un nouveau/d'une nouvelle Président(e) pour l'A.S.H..
- . Camp d'été pour les hémophiles: doit-il être organisé autrement et si oui, comment?
- "Twinning": sous ce nom, la World Federation of Hemophilia organise une collaboration entre les pays où les hémophiles sont "bien" soignés et ceux où il le sont "mal", c.-à-d., en principe entre les pays dits 'nantis' et ceux du tiers-monde et des régions de l'Est. L'A.S.H. doit-elle s'engager dans ce "Twinning"? Le Comité de direction va continuer à s'occuper de ce thème en 1999.
- Vidéo et "mode d'emploi" pour l'entraînement médical thérapeutique (EMT): voir page de titre.
- Nouvelle organisation de l'AG. En dépit des thèmes intéressants qu'elle aborde et des excellents conférenciers qui y prennent la parole, l'AG compte le plus souvent peu de participants. Le Comité de direction a donc décidé de renoncer au programme scientifique de l'après-midi, pour laisser place à une sorte d'excursion familiale. Par ailleurs, un déjeuner simple doit être financé ou sponsorisé par l'A.S.H. (voir invitation à l'AG).

En plus des principaux thèmes, le Comité s'est bien évidemment aussi occupé de questions ayant émergé au Siège social, d'affaires de routine comme, p. ex., donner sa bénédiction au budget et aux comptes annuels, se faire informer par le président de la COM sur les nouveaux développements et les projets, etc. De mon point de vue, le travail au Comité est très constructif et je remercie tous les membres du Comité de direction pour leur collaboration.

Commission médicale (COM) / comité de la COM:

Le comité de la COM a été très touché par le décès tout à fait inattendu du Dr. P. Tuchschnid qui a beaucoup fait pour l'A.S.H. et que nous regrettons tous beaucoup.

De plus amples détails sur le travail du comité et de la COM vous sont donnés dans le compte rendu annuel du Dr. R. Kobelt. Le projet de "Typologie génétique de tous les hémophiles en Suisse" a fait l'objet de discussions particulières car cette fois, la tâche n'était pas assumée par les médecins traitants mais par nous, en tant qu'Association, à l'attention des membres.

Pour des soucis de protection des données, les prélèvements sanguins qui sont envoyés à Genève ne seront accompagnés que d'un strict minimum d'informations.

Vers la fin 98, on a pu constater qu'un tiers seulement des hémophiles avaient participé à l'étude; Dr. R. Kobelt et moi-même avons donc attisé à nouveau le feu par l'envoi d'une circulaire à tous les membres. Nous espérons ainsi finir par convaincre d'autres hémophiles de participer au projet qui s'accompagne de gros avantages, surtout dans le dépistage des conductrices.

L'étude sur l'hépatite s'est poursuivie dans le même temps; elle a également exigé de nombreuses tâches administratives de la part des médecins. Nous les en remercions tous particulièrement.

Tout ceci ne doit pas nous faire oublier que le Dr. Kobelt et tous les membres du comité et de la COM ont également fourni un travail important et excellent. Merci également à eux.

Siège social:

Cette année, Madame Angst a malheureusement dû lutter de nouveau contre des problèmes de santé et a d'ailleurs été annoncée malade ces derniers mois. Grâce à l'aide de Madame Agnès Hausheer qui a assuré des travaux de remplacement, Madame Angst a pu malgré tout continuer à diriger le Siège social. J'ai été très heureux que cette solution ait pu être trouvée car si nous avions dû être privés totalement de la présence de Madame Angst, cela aurait été un coup dur pour notre Association.

En tant que mère d'un enfant hémophile devenu aujourd'hui adulte et qu'ancienne membre du Comité de direction, Madame Agnès Hausheer n'a pas dû être spécialement initiée au thème de l'hémophilie. Par ailleurs, travaillant depuis de longues années dans l'entreprise de son mari, elle est aussi versée dans les tâches administratives. Madame Hausheer avait déjà remplacé Madame Angst à d'autres occasions.

J'adresse mes plus vifs remerciements à Madame Angst et Madame Hausheer qui ont réussi, contre toute adversité, à faire fonctionner le Siège social sans difficultés.

ACTIVITES DE L'A.S.H.

Journée familiale:

la journée familiale 1998 a été, comme à l'accoutumé, un succès (voir à ce sujet le compte rendu du président de la Commission médicale de l'A.S.H.).

C'était un dimanche de janvier baigné par un merveilleux temps hivernal. C'est la raison pour laquelle Mesdames Y. Kobelt et S. Brunner ont renoncé à bricoler avec les enfants et les ont emmenés faire une excursion.

Je remercie Monsieur et Madame Kobelt ainsi que les personnes qui les ont aidés pour la réussite de la journée.

Camp d'été:

comme toujours, le camp d'été a été apprécié par les participants (ce que montrent les photos publiées

dans la page d'accueil). Il y a malheureusement eu cette fois-ci quelques problèmes:

- la famille Kobelt était seule à animer le séjour. Ce qui a augmenté le nombre de tâches à assumer et conduit à une certaine agitation parmi les enfants.
- Il y avait de nombreux "nouveaux" entre 7 et 9 ans qui souffraient beaucoup d'être loin de leur famille et se soutenaient mutuellement dans leur nostalgie; ils ont annoncé qu'ils ne voulaient plus revenir au camp 1999.

Comme nous avons donc enregistré très peu d'inscriptions pour le camp 1999, Dr. Kobelt a annulé ce dernier. Le Comité de direction saisit cette occasion pour réfléchir au but visé par le camp, à son organisation, à sa réalisation et, si besoin est, à l'établissement d'un nouveau concept.

Week-end de voile pour hémophiles:

"les prévisions météorologiques promettaient beaucoup d'eau, averses sur averses (...). Mais le temps changeant avec précipitations fréquentes est justement un pronostic pour beaucoup de vent et n'est-ce pas une condition idéale pour la voile". C'est ainsi que commence le compte rendu du week-end de voile organisé les 12 et 13 septembre par Dr. W. Lutz et W. Fuchs. De toute évidence, les participants ont eu beaucoup de plaisir sur les deux yachts à disposition. Le Comité de direction se réjouit tout particulièrement des activités organisées pour les adolescents et les jeunes adultes hémophiles car il s'agit d'un groupe d'âge très difficile à atteindre. Merci à tous ceux qui se sont engagés dans ces camps.

Journée d'automne:

comme chaque année, la journée d'automne 1998 s'est déroulée à l'hôtel Zurichberg avec la participation de 80 personnes.

Les thèmes abordés ont été les suivants:

- troubles congénitaux de la coagulation chez les femmes;
- premières expériences dans le traitement combinatoire interférons/ribavirine chez les hémophiles atteints d'hépatite C;
- entraînement thérapeutique médical: présentation et discussion d'une première version de la vidéo (v. ci-dessus sous "THEMES");

Pour le Comité, les réactions à propos de la vidéo sur les exercices de gymnastique ont été particulièrement instructives. Il s'est en effet avéré que les hémophiles âgés en particulier se sentaient "dupés" par la présentation des exercices dont la plupart étaient incompatibles avec l'état de leurs articulations. Au stade où nous en sommes, il est encore possible d'apporter des modifications à ce film en ajoutant à la suite de chaque exercice des variantes qui puissent être exécutées par des hémophiles atteints de lésions articulaires graves.

Bulletins

Bulletin n° 95/1/98

- Compte rendu annuel, comptes annuels, etc..
- Journée romande: compte rendu détaillé et résumé des exposés.
- Prise de position sur l'initiative relative à la protection génétique.
- Rapports des différentes manifestations.

Bulletin n° 96/2/98

- L'hémophilie sur Internet.
- Prise de position sur la neutralité politique.
- Problèmes des caisses maladies (lettre de O. Piller, Office fédéral des assurances sociales).
- A la mémoire de Dr. Peter Tuchschnid.
- Présentation de HELP, une association qui lutte contre l'hépatite C.
- Procès-verbal de l'assemblée associative.
- Compte rendu de la journée du mois d'août.
- Devenir adulte - ou l'adolescence chez les handicapés moteurs (de C. Bielinski Kestenholz).

Autres publications (en supplément):

1997 a vu paraître deux publications, à savoir:

"Ich bin der Martin" (Je m'appelle Martin)

Dans la première partie, un livre d'images qui présente un jeune hémophile. Dans la partie suivante, une brève introduction à l'hémophilie particulièrement intéressante.

L'auteur du livre est Dr. A. Kurme. Dr. R. Kobelt en a fait l'adaptation pour la Suisse (financement: Centeon).

Photo: U. Fries au congrès de la WFH (deuxième à gauche)

Pour un regard optimiste sur l'avenir

Il s'agit d'un film-vidéo sur le thème de l'hémophilie et de l'école. Il s'adresse surtout aux enseignants chez qui il veut démystifier certaines peurs. Le film a été réalisé par l'association canadienne des hémophiles, traduit en allemand et retouché en partie par Dr. R. Kobelt (financement: Bayer).

Les deux publications sont disponibles au Siège social. Nous remercions tous ceux qui ont participé à leur réalisation.

AFFAIRES INTERNATIONALES**World Federation of Hemophilia (WFH)**

Le congrès de la World Federation of Hemophilia a eu lieu en mai à La Haye. L'A.S.H. a pu y être représentée (cf. compte rendu dans le bulletin 94/2/97). Je suis en principe très favorable à l'institution d'un tel congrès. Je me demande toutefois s'il est vraiment nécessaire d'organiser tous les deux ans une manifestation aussi monumentale qui accueille plus de mille participants et voit défiler des centaines d'exposés. Une fois tous les trois ou quatre ans suffirait certainement.

La WFH concentre actuellement beaucoup de forces dans l'aide aux hémophiles de pays mal approvisionnés, ce que je félicite.

European Hemophilia Consortium (EHC)

Pour des raisons de santé, j'ai dû m'abstenir de participer encore au congrès de l'EHC qui a eu lieu à Zagreb fin octobre. Comme personne ne pouvait m'y représenter, la Suisse en a pour une fois été absente.

U. Fries

Février 99



Compte rendu du Président de la Commission médicale de l'A.S.H. pour l'année 1998

Dr. R. Kobelt

1 Commission médicale et comité

1.1 Personnel

En mai, notre vice-président, Dr. P. Tuchschnid est décédé à la suite d'un accident de voile et a plongé le comité et la Commission médicale dans un vide douloureux.

1.2 Réunions

La Commission médicale s'est retrouvée à l'occasion de deux réunions ordinaires et d'une réunion extraordinaire centrée sur un thème spécifique. Le comité a eu quatre réunions. Les points qui nous ont surtout préoccupé étaient les suivants:

1.2.1 Hépatite C

L'étude sur le traitement combinatoire de l'hépatite C a été poursuivie tout au long de l'année. Jusqu'à la fin décembre, un total de 39 patients a été inclus à l'étude. Nous ne disposons pas encore de résultats sur des traitements achevés mais nous pouvons déjà dire que les réactions obtenues jusqu'à présent tout comme les effets secondaires observés se situent dans les limites des prévisions.

Le registre des données de laboratoire n'est pas encore complet, les efforts se poursuivent.

1.2.2 VIH

Les nouvelles combinaisons de médicaments ont apporté une amélioration sensible ou, pour le moins, une stabilisation de l'état de santé des personnes concernées; il est vrai que l'on a dû malheureusement enregistrer chez différents patients des effets secondaires en partie désagréables.

1.2.3 Préparations

"Helixate®", une nouvelle préparation, est arrivée sur notre marché l'année dernière. Il ne s'agissait en fait que de la variante du "Kogenate®" déjà connu, à savoir d'un nouveau mode de fabrication d'un produit qui n'est pas nouveau. La production du complexe de facteur IX CRS® a été mise au point. En 1998, on a enregistré la vente d'un total de bien 24 millions d'unités de facteur FVIII et FIX, ce qui correspond à une moyenne de 3,41 unités par habitant en Suisse. En comparaison de l'année précédente, cela ne signifie qu'une augmentation minime. Le pourcentage de préparations recombinantes de F VIII a faiblement augmenté de 40 à 44%.

Le problème du financement du facteur recombinant VIIa (NovoSeven®) n'a malheureusement pas pu être encore résolu. A la fin de l'année, le produit était l'objet des manchettes de la presse, ce qui pourrait, le cas échéant, avoir une influence favorable sur la procédure d'admission.

1.2.4 Registre

Pour diverses raisons, on n'a malheureusement noté aucun progrès tout au long de l'année. Parmi nos nouvelles tâches importantes, il va falloir ici trouver une solution efficace à long terme.

1.2.5 Projet de typologie génétique

Après des préparations exhaustives, une collecte d'échantillons sanguins a été démarrée vers le milieu de l'année, parmi les hémophiles de notre pays. Des recherches relatives aux phénomènes de mutations vont être entreprises dans le laboratoire de génétique moléculaire de Genève, par le Dr. M. Morris et ses collaborateurs/trices. Ces mutations étant à l'origine de l'hémophilie des familles concernées. Les invitations à participer au projet ont été envoyées par l'A.S.H. et en partie aussi par les centres. Environ la moitié des échantillons attendus ont été envoyés jusqu'à la fin de l'année. Les premiers résultats ont également été publiés par le laboratoire à la fin de l'année. Le Laboratoire central de Berne LCB CRS a eu la générosité de se proposer pour la prise en charge des coûts du projet.

1.2.6 L'hémophile bien traité

Dans le courant de cette année, la Commission médicale s'est attaquée à la réalisation d'un autre grand projet dont le but est d'établir des recommandations en vue de l'optimisation du traitement des patients hémophiles. Les lignes directrices pour les conductrices et les enfants avec anticorps sont déjà bien avancées, différents autres textes sont encore en préparation.

1.2.7 Tâches de la Commission médicale

De nombreuses décisions sont prises au Comité ou pour le moins largement préparées. Ce qui a conduit à une nouvelle répartition du travail à la Commission médicale. Plus de temps peut être maintenant consacré au perfectionnement et à la discussion approfondie de thèmes spécifiques. Ce qui va au devant des désirs de collègues qui ne traitent que peu d'hémophiles et n'ont donc pas beaucoup de temps à consacrer aux lectures et aux congrès relatifs à ce thème.

1.2.8 Médecine douce

De nombreux patients manifestent de l'intérêt pour le traitement des troubles de la coagulation au moyen des méthodes de la médecine douce. Nous n'avons malheureusement pas réussi à planifier une étude suffisamment parlante sur un moyen anthroposophique qui nous a été proposé par un spécialiste de la médecine douce.

1.2.9 Fonds bâlois

Le Fonds Hoechst auquel on n'avait plus recours depuis quelques temps a été transféré dans le Fonds bâlois. Celui-ci a contribué à garantir l'organisation d'un poste de travail pour un hémophile, conforme aux besoins d'un handicapé.

2 Manifestations

2.1 Journées, rencontres et camps pour les membres de l'A.S.H.

2.1.1 Journée familiale bernoise

Cette journée a réuni en début d'année environ 100 adultes et enfants dont plusieurs familles romandes. Dans la partie "perfectionnement", on a parlé des anticorps et de la maladie de von Willebrand; l'après-midi, on a projeté des diapositives de camps et passé un moment agréable ensemble.

2.1.2 Assemblée associative de l'A.S.H.

Le programme de l'après-midi était consacré au problème des "enfants atteints de maladie chronique, à leurs parents et à leurs frères et soeurs".

2.1.3 Camp d'hémophilie

Le camp d'été a réuni 15 hémophiles. Comme toujours, les excursions, le bricolage et bien d'autres choses encore étaient au programme. Il va sans dire que beaucoup ont eu, en outre, l'occasion d'apprendre à vivre mieux avec leur maladie.

2.1.4 Journée d'automne zurichoise

Lors de cette journée organisée par Madame Dr. Meili, il y a eu différents exposés: "Troubles congénitaux de la coagulation chez les femmes - quels sont les problèmes spécifiques)", "Projet génétique", "Premières expériences avec le traitement combiné de l'hépatite", "Nouvelles voies d'entraînement au mouvement pour les hémophiles".

2.2 Congrès pour les spécialistes de l'hémophilie

2.2.1 Congrès internationaux

Dans le courant de l'année, différents membres de la Commission médicale ont participé dans le monde entier à des congrès sur les troubles de la coagulation et en partie aussi présenté leurs propres données sur la question. S'il n'y a rien à noter de très nouveau dans le domaine, un savoir et des expériences intéressantes ont pu être partagés.

3 Publications

3.1 Bulletin

Dans le bulletin, la Commission médicale s'est positionnée clairement contre l'initiative relative à la protection génétique; celle-ci a été rejetée. Les "Pages

jaunes" ont en outre publié des articles médicaux sur les thèmes suivants: "Projet de typologie génétique des hémophiles suisses", "Anticorps contre facteurs de coagulation", "Expériences de la clinique pédiatrique bernoise dans le domaine des voies intraveineuses", "Traitement combiné de l'hépatite C", "Questions relatives aux nouvelles préparations coagulantes", "Urgences chez les hémophiles", "Lettre aux parents".

3.2 Matériel d'information

Cette année, il n'y a pas eu de publication à ce sujet. Mais une nouvelle carte d'urgence a été imprimée et distribuée en collaboration avec l'entreprise Bayer.

3.3 Internet

La page d'accueil rédigée par le groupe Internet de l'A.S.H. porte le nouveau logo de notre Association qui nous été offert par les entreprises Bayer et Centeon. Divers articles médicaux ont été apportés par la Commission médicale et quelques idées ont été données par des membres de la COM et des centres de traitement, ce dont nous nous réjouissons même si elles étaient en nombre restreint.

4 Coup d'oeil

4.1 Projets en cours

Bon nombre des ordres du jour mentionnés de la Commission médicale ne sont pas encore terminés. En 1999, on attend les résultats des deux projets, traitement de l'hépatite C et typologie génétique de l'ensemble des hémophiles en Suisse. Le registre et les lignes directrices relatives au traitement de l'hémophilie constitueront d'autres points importants du travail de l'année. Et pour finir, le programme annonce le troisième Symposium suisse de l'hémophilie.

4.2 Remerciements

J'aimerais encore remercier tous les membres de la Commission, ceux du comité et des différents groupes de travail pour leur engagement et leurs discussions intéressantes. Je remercie également Madame Angst et tous les membres du Comité de direction pour leur excellente collaboration ainsi que les entreprises nationales de fabrication des préparations coagulantes qui soutiennent notre travail par la qualité constante de leurs prestations.

Dr. R. Kobelt

Wabern, mars 1999

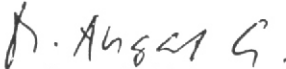
Association Suisse des Hémophiles, case postale 531, 8027 Zurich

BILAN au 31.12.98

ACTIF	Fr.
Caisse	86.15
Compte de chèques postaux Berne	3697.20
UBS SA, compte-courant	10070.70
UBS SA, compte-d'épargne	128534.40
UBS SA, dépôts-titres	28467.65
Impôt	1038.45
Actifs transitoires	62385.20
Total Actifs	234279.75

PASSIF	Fr.
Passifs transitoires	13725.20
Fonds de Solidarité	77975.50
Fonds Hoechst	00.00
Capital	104224.85
Provisions générales	10000.00
Provisions MTT (part ASH)	3800.00
Provisions Internet f + e	10000.00
Subtotal Passif	219725.55
Recette	14554.20
Total Passifs	234279.75

Association Suisse des Hémophiles
Siège social


Myrta Angst Gulrich
03/99

Le comité a accepté le bilan, les comptes pertes et profits ainsi que le budget dans sa séance du 27.3.99.
Le rapport des vérificateurs est disponible au siège sociale.

ASH Comptes pertes et profits 1998 – Budget pour 1999

Recettes	Budget 98	Comptes 98	Budget 99
	Fr.	Fr.	Fr.
Vente des marchandises	500.00	98.00	00.00
Cotisations et petits dons	25000.00	36258.00	30000.00
Grands dons	35000.00	34051.25	5000.00
Contributions des firmes	65000.00	65000.00	65000.00
Contributions parents(camp d'été)	2600.00	2400.00	00.00
Contributions AI (camp d'été)	5000.00	3384.00	00.00
Déficit-garantie pour camp d'été	1500.00	1597.10	00.00
Intérêts	3900.00	2967.05	2800.00
Div. remboursements BSV/AI	63000.00	56141.00	57000.00
	201500.00	201896.40	159800.00

Dépenses	Budget 98	Comptes 98	Budget 99
	Fr.	Fr.	Fr.
Marchandises (plaquettes/casques)	500.00	00.00	00.00
<u>Siège social</u>			
Salaires (brut)	57000.00	57147.55	58000.00
- AVS/AI/APG/AC	4600.00	4443.55	4500.00
- Caisse de pension	5000.00	5344.20	5400.00
- Ass. accident	900.00	-433.80	800.00
- Ass. indemn. maladie	1000.00	764.50	800.00
Paiements pour remplacement	3700.00	4899.20	3500.00
Frais	2000.00	369.80	1000.00
<u>Commission médicale (COM)</u>			
- Compensation président	10000.00	10000.00	10000.00
- Paiements pour projets	4500.00	700.00	5000.00
- Conseils médicaux	00.00	00.00	00.00
- Frais COM	1000.00	865.80	1000.00
- Frais comité de la COM	3000.00	665.60	2000.00
- Séances COM	1000.00	495.20	1000.00
- Séances comité de la COM	9000.00	4758.30	7000.00
- Divers	1000.00	00.00	1000.00
<u>Comité</u>			
- Frais	3000.00	3996.45	4000.00
- Séances	1500.00	1029.90	1500.00
<u>Divers</u>			
Congrès-visites	2000.00	994.70	2000.00
Frais de juriste	1000.00	00.00	2000.00
Traductions	10000.00	14624.25	10000.00
Loyer	4000.00	3666.00	4000.00
Frais banque et ccp	500.00	418.70	500.00
Séances/journées/réunions	5000.00	4944.05	5000.00
Frais d'exploit.(app./machines)	8000.00	4670.35	1000.00
Camp d'été	9500.00	9557.10	00.00
Mat. de bureau/imprimés	10000.00	9474.10	10000.00
Téléphones/telex/ports	6200.00	7148.20	7000.00
Livres/revues spécialisées	400.00	214.00	300.00
Cotisations d'autres organisations	2800.00	2377.05	2500.00
Frais généraux(incl.provision MTT)	2000.00	5193.45	2000.00
Internet (incl. provision)		19014.00	5000.00
Provisions générales	00.00	10000.00	00.00
	169600.00	187342.20	157800.00
Recettes	31900.00	14554.20	2000.00
	201500.00	201896.40	159800.00

Dons 1998

Quelques dons importants (partiellement pour fonds):

Légit E. Naef	32126.25
Maison Ernst Göhner	1000.00
Stiftung 'Denk an mich', déficit camp d'été	1597.10
Micheline Guillermin	500.00
Marcel Comby	425.00

Soutien financier grâce aux contributions des firmes:

Centeon Pharma AG	15000.00
ZLB SRK	22500.00
Baxter AG	12500.00
Bayer (Schweiz) AG	15000.00

en plus des sponsoring directs aux journées/camps

Le Fonds de solidarité de la Croix Rouge a soutenu nos membres de plusieurs milliers de francs.

La maison **Centeon** nous a mis gratuitement à disposition des coffrets frigorifiques très pratiques (en aluminium, sacs de touriste et sac normal) ainsi que des calendriers de substitution et le Travel Guide. Avec le soutien de Centeon, nous avons pu réaliser le livre "Martin", à commander au secrétariat de l'ASH.

Centeon a organisé avec LCB-CRS l'Symposium Suisse de l'hémophilie.

La maison **Baxter AG** nous a mis à disposition le guide de voyage pour des hémophiles, ainsi que les calendriers de substitution français, à commander au secrétariat de l'ASH.

Bayer (Schweiz) AG nous a payé notre 'Logo' et les nouvelles cartes de premier secours; à commander au secrétariat de l'ASH.

Le Laboratoire central de Berne LCB-CRS a eu la générosité de se proposer pour la prise en charge des coûts du projet de typologie génétique.

Sr. Ruth Nacht nous a fait le cadeau des photos et des détails de toutes les camp d'été jusqu'à la prise en charge du Dr R. Kobelt.

Merci beaucoup à notre **team 'Internet'** pour le travail grandiose. Nous avons reçu beaucoup de compliments.

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

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

Mutations

Les nouveaux donateurs et membres

Nous souhaitons la bienvenue parmi nous à

- Mme. Aubort
- Mme. Bielinski Kestenholz
- M. H. Bonelli
- M. M. Sturzenegger
- Fam. Schaad
- Genetics Institute of Wyeth

Les démissions

-

Les 'membres perdus'

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

nous cherchons:

- U. + C. Wüthrich
- E. Siegenthaler
- H. Schmid
- F. Schellenberg
- U. + A. Martinez
- S. Frey
- M. Dürst
- G. Darms
- M. Bürgin
- D. Arijon
- C.J. Rodriguez

Merci d'avance de votre aide!

In Memoriam

Avec tristesse, nous faisons part du décès de

Prof. F. Koller
M. Gini
W. Zurbuchen

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

Merci de favoriser notre association.

VORSTAND
MEMBRES DU COMITE

Präsidentin/Présidente
FRIES, Ursula
Zelgmatt 53
8132 Egg
Tel./Fax P: 01 984 35 43
Natel: 079 295 99 50

Vizepräsident/Vice-Président

PRALONG, Gérard
Dr. med.
Ch. de la Roche
1073 Savigny
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/Assesseurs

BESSON, Jean-Claude
Bienenstr. 13
8004 Zürich
P: 01 401 27 71
G: 01 238 84 54
Fax G: 01 238 21 35
(SBV)

FUCHS, Walter
Rebweg 3
8427 Freienstein
P 01 865 45 62 (Tel.+Fax)
G 01 865 70 30
E-mail:
waltfox@wt.net.ch
- **Ansprechpartner**
Eltern(-gruppe)
- **Kontakttelefon f. Segel-**
lager junger Männer

KRUCKER-LUTZ, Jörg
Sonnenbergstr. 6
9000 St. Gallen
P: 071 277 10 70
G: 01 204 49 00

VORSTAND
MEMBRES DU COMITE

Dr. LOTTAZ, Daniel
Waffenweg 16
3014 Bern
P 031 332 04 76
G 031 632 86 10
Gfax: 031 632 86 08
No de contact pour des
jeunes - Kontakttelefon für
Junge

LOTTAZ, Claudio
43 C, chem. de Montelly
1007 Lausanne
G: EPFL - DI - LAB
Intellig. Artificielle
1015 Lausanne
P: 021 625 62 68
G: 021 693 66 79
Fax G: 021 693 66 82
E-mail:
Claudio.Lottaz@epfl.ch

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

GIECHE WENGER, Heike
chem. des Grèbes 7
1400 Yverdon-les-Bains
P: 024 445 52 39

Präsident der ärztlichen
Kommission/Président
du com. médical

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

REVISOREN
REVISEURS

NEMECEK, Pavel
Hüssensbuelstr. 26
8340 Hinwil
P: 01 937 33 47
G: Deloitte & Touche
Experta AG, Erlenbach
G: 914 22 22

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

RECHTSANWALT SHG
AVOCAT ASH

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

GESCHAEFTSSTELLE
Siège de l'Association

ANGST Gulrich, Myrta
HAUSHEER, Agnes
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
E-mail:
administration@shg.ch

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

Ordentliche Mitglieder

Frau Dr. R. Angst
Kinderspital
4005 Basel
Tel.: 061 685 67 53
Fax: 061 685 60 08

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

PD M. Dr Ph. de Moerloose
Division d'Hémostase
Hôpital Cantonal
1211 Genève 1
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 Dr. M. Schmutz
Kinderspital/Hämatologie
8032 Zürich
Tel.: 01/266 71 11
Fax: 01/266 71 71

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

Mme Dr M. Stalder
Centre de Transfusion Sanguine
Croix-Rouge Suisse
Av. Grand Champsec
1950 Sion
Tel.: 027/322 98 94
Fax: 027/322 98 74

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
Tel/Fax.: 022/347 65 23

Beratende Mitglieder
(prov. Zuteilung)

- **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
3122 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**
FMH Paediatrie
Hochschorenstrasse 8
9200 Gossau
Tel.: 071/385 09 62
Fax: 071/3385 09 62
- **Herr Dr. P. Sigg**
Höhenweg 23
8302 Kloten
Tel.: 01 / 813 19 83
- **Herr Prof. Dr. H. Wagner**
Schneiderstrasse 45
3084 Wabern
Tel.: 031/961 25 88