

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

Highlights

- ☺ Validité des ordonnances du facteur coagulant
 - ☺ Directives légales relatives à la vente de médicaments sous ordonnance
 - ☺ Voyages / Sponsoring
 - ☺ Biomédecine: éclairage
 - ☺ Journée d'août:
 - Médecine complémentaire
 - Substitution permanente
 - VHC/VIH: du nouveau
 - ☺ Jumelage
 - ☺ 4 Appels
 - ☺ les pages jaunes
- et bien plus encore!à lire par vous-même*

Octobre 1999**Editeur:**

ASH, Siège sociale
Boîte postale 531
8027 Zürich

Tél.: 01-281 08 55 et
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:

Médical: Dr. M. Wyss
Autres: N. Honegger et
div. Traducteurs
Lecteur: J.-C. Besson,
membre du comité

Rédaction:

Myrta Angst Gulrich &
Agnes Hausheer
Siège social

Sommaire:Pages

- 1 Page titre 'Highlights'
- 2 Sommaire et agenda
(ci-contre)
- 3, 4 Communications importantes:
ASH Présidente
Président COM
Siège social
- 5, 6 Biomédecine
- 7 Appel 1

Les centres hémophiles

- 8, 9, 10 Changements personnels
à Aarau, Coire, Lucerne
et Zurich
- 10 Appel 2 + 3
- 11 - 13 Jumelage et Appel 4
- 14 Publications

Activités

- 15 - 17 Journée Romande
- 18 - 20 AG
- 21 - 28 Journée d'août
- 29 - 30 Camp danois
- 31 Opération du coude
- 32 Annonce aux hémophiles

Dernières pages**Adresses:**

- 33 Centres d'hémophilie
- 34 Comité, siège sociale et
d'avocat

Annexe:

- "Voyage"
- Bulletin de commande
- Invitation et talon d'inscription
pour le weekend de neige
- Info off. camp d'hémophile

Pages Jaunes**Médicales:**

- Conseils pratiques
- Injection
- Le traitement des hémorragies
externes
- La plongée et l'hémophilie
- Liste des médicaments
interdits et autorisés
- Adresses COM

Activités et dates importantes**European Hemophilia Consortium**

8. - 10.10.99 Murcia/Espagne
Délégué: Dr. W. Lutz

Weekend de neige 2000

25.2. - 27.2.2000, Infos chez
Claudio Lottaz: 021 625 62 68

35. Assemblée générale

Samedi, 21.05.2000
Direction: présidente ASH

XXIV WFH-Congress

16. - 21.7.2000 à Montreal,
Canada
Délégué: G. Lottaz

Journée zurichoise

Dimanche, 3.9.2000
Hôtel Zürichberg
Direction: Dr E.O. Meili

Journée Romande

Informations par le secrétariat

Jours de voile pour des jeunes

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

Camp d'été ASH

ainsi que

Réunion des familles (Berne)
selon annexes

Rencontres familiales:

français:

contactez Mme Hostettler
Tél: 021 803 10 69

allemand:

renseignements par le secrétariat

De Ursula Fries, Présidente

Ordonnances médicales

Nos fabricants de produits nous rapportent que les ordonnances médicales qui leur sont remises portent souvent une durée d'un an. Nous vous prions d'attirer l'attention de votre médecin sur le fait que **la validité d'une ordonnance est limitée à six mois**. Au bout de six mois, l'ordonnance médicale doit être renouvelée.

Parrainage

Ces derniers temps, le Comité s'est beaucoup penché sur le thème du parrainage. La Commission médicale et les représentants des fabricants de produits ont, à cette occasion, attiré notre attention sur les lignes directrices de l'**Office inter cantonal de contrôle des médicaments (OICM)** relatives à ce thème.

Conformément à ces lignes directrices, **toute forme de publicité auprès du public est interdite pour les médicaments soumis à l'obligation d'ordonnance** – dont font partie les préparations coagulantes. (Dans ce cas, le « public » est constitué par les consommateurs des médicaments).

Ce qui signifie, entre autres, que les représentants pharmaceutiques ne doivent en aucun cas essayer d'influencer les consommateurs. Les cadeaux publicitaires ainsi que toute forme de réduction ou de prestation de service complémentaire ne sont pas non plus autorisés.

En conséquence, nous avons trouvé superflu d'établir un propre règlement à ce sujet.

Du Dr. R. Kobelt, Président de la COM

Les voyages et l'hémophilie: prise de position de la Commission médicale et des fabricants de préparations.

Nul ne conteste que les contacts avec les cultures étrangères et les visites d'autres pays laissent des souvenirs durables et permettent d'élargir l'horizon de ceux qui les entreprennent. A l'intérieur de nos frontières et dans les pays voisins, il est déjà possible de repousser les limites exigües de la vie quotidienne. Les prix de vols vers les destinations lointaines ont en outre baissé et des salaires relativement élevés permettent aujourd'hui à bien des gens de partir pour des voyages prolongés, un « job » de quelques mois y suffit amplement. Toutes les agences de voyages offrent des arrangements « tout compris » pour les destinations les plus diverses et presque le monde entier est ouvert aux touristes individuels. Différentes réflexions d'ordre éthique ou écologique, p. ex., seraient à faire sous ce rapport, mais ce n'est pas ici le lieu pour en discuter. Il existe par contre d'autres problèmes liés au fait que certaines destinations de rêves disposent malheureusement d'un standard de soins médicaux extrêmement modeste et qu'elles offrent des conditions climatiques et hygiéniques souvent problématiques. Pour un hémophile, il en résulte naturellement des problèmes très spécifiques. Nos patients sont habitués à un standard de traitement que l'on ne retrouve que dans quelques autres pays. Alors que chez nous, un hémophile peut vivre très normalement, faire une formation et travailler, 80 % des hémophilies du monde entier ne sont même diagnostiquées et encore moins traitées sinon d'une manière très rudimentaire. Par ailleurs, le traitement de l'hémophilie est si cher qu'il fait l'objet d'une réglementation spéciale dans bon nombre de pays industrialisés, ce qui veut dire que l'accès libre aux préparations coagulantes est impossible pour les étrangers. Tout cela pour dire que lorsqu'un hémophile a envie de partir à l'étranger, il doit bien se préparer et compter sur de nombreux problèmes imprévus. En tant que médecins traitants, nous ne désirons en aucun cas dégoûter nos patients de la fascination des voyages. Nous ne considérons pas non plus qu'il relève de notre tâche de débayer tous les obstacles qu'ils risquent de rencontrer dans les pays insuffisamment approvisionnés. Nos fabricants de préparations n'ont pas non plus l'obligation de faire en sorte que les pays du monde entier soient aussi bien approvisionnés que le nôtre !

Nous nous contenterons donc de communiquer les lignes directrices suivantes :

plus la destination de voyage visée par l'hémophile est éloignée de la Suisse, plus les problèmes posés peuvent être difficiles à résoudre. Tout hémophile doit avoir une conscience claire de ces risques. Le patient doit aussi accepter l'éventualité pour sa santé de conséquences pour lesquelles il est pleinement responsable. Il doit aussi savoir que ces conséquences conduiront à une charge supplémentaire pour la communauté, difficile à justifier ne serait-ce qu'en raison des coûts de traitement élevés.

Nos centres de traitement peuvent garantir un bon traitement à l'intérieur de nos frontières. Lors de voyages à l'étranger, leurs possibilités d'intervention se limitent à fournir aux patients les informations nécessaires et la documentation : indications sur les risques du voyage, sur la procédure correcte à suivre en cas d'urgence ainsi que des documents médicaux. Si nos centres disposent des adresses des centres locaux et peuvent fournir une déclaration de douane, ils le font aussi.

Remarque supplémentaire de la part du siège social de l'A.S.H. : passeports d'hémophilie, déclarations de douane, adresses, indications utiles pour la préparation du voyage et capsules SOS peuvent être également demandés chez nous. Les fabricants de préparations peuvent faciliter l'approvisionnement en préparations coagulantes à l'étranger, pour autant qu'ils aient une filiale dans le pays concerné et que le produit nécessaire ait là-bas une licence et soit disponible.

Les frais d'entrée des produits dans le pays étranger sont à la charge du voyageur. La loi n'autorise pas le fabricant à fournir à ce niveau de plus amples prestations de services. En cas d'urgence, une entreprise de courrier par exprès ou d'exportation doit être mandatée. Tous les frais supplémentaires sont à la charge du voyageur.

Il peut arriver que les préparations coagulantes soient vendues à un autre prix à l'étranger. Notre fabricant de préparations peut là donner toutes les informations nécessaires. **Si le prix est plus élevé à l'étranger, le patient doit en avertir sa caisse maladie et si cette dernière ne prend pas la différence en charge, les coûts supplémentaires sont à la charge du patient !**

De la part du Siège social

1) Voyages à l'étranger des hémophiles adultes

Vous trouverez en annexe détachée la première édition **d'une marche à suivre**. Celle-ci permet une planification sérieuse de vos voyages. Il a été établi par le Dr. U. Heimgartner de l'entreprise Bayer (merci pour le gros travail !). Sa mise au point a été poursuivie par le Comité et le Dr. R. Kobelt.

Il est important que nous sachions **ce que vous en pensez** : si cela ne correspond pas à vos propres expériences, vous posez des problèmes ou si vous avez d'autres idées, **veuillez en faire part au Siège social !**

Ce document doit se développer au fur et à mesure de vos expériences et des nôtres !

2) Calendrier des substitutions

Le calendrier des substitutions pour l'an 2000 sera disponible au Siège social en fin d'année. Il sera cette fois parrainé par l'entreprise Baxter. Nous l'en remercions vivement.

Pour votre commande, veuillez vous adresser au Siège social par téléphone, par télécopie ou par e-mail (offre valable également pour les médecins et les centres).

Eclairages sur la biomédecine

par Renat Beck (trad. CJ)

Analyse génétique: projet de loi en vue pour la fin de l'été 1999

Le programme législatif en cours avait été mis en oeuvre avant le scrutin concernant l'initiative dite 'sur la protection génétique' (juin 1998), à titre de contre-projet. Or il se trouve toujours dans les services de l'administration fédérale. Il semble que l'on se heurte encore à des difficultés dans les questions relatives à la responsabilité civile. Selon monsieur Luzius Wasescha, de l'Office fédéral des affaires économiques extérieures, qui dirige le groupe de travail interdépartemental Génie génétique, le Conseil fédéral devrait néanmoins être en mesure de soumettre un projet de loi au Parlement en août prochain.

Le programme législatif en cause n'inclut pas la réglementation en matière de brevets (cf. dernier chapitre du présent article).

Loi fédérale concernant l'analyse génétique humaine

La consultation sur le projet de loi concernant l'analyse génétique humaine a été close fin mars 1999. La loi en question réglera la pratique de l'analyse génétique chez l'homme, la conservation et l'utilisation des échantillons prélevés, ainsi que la protection des données. Les domaines dans lesquels l'analyse génétique humaine est susceptible d'être utilisée sont la médecine, le monde du travail, les assurances, la responsabilité civile et l'identification des personnes.

L'ASKIO a pris part à la consultation. Elle est particulièrement sensible à la disposition qui, au début du texte de loi, interdit toute discrimination. Elle considère également comme positif le fait que le diagnostic prénatal soit défini par rapport à son but et non au point de vue méthodologique, ce qui permet d'englober toute la gamme de ces examens. A part cela, l'ASKIO souhaite une réglementation plus transparente de la protection des données et une formulation plus précise encore, dans l'intérêt des personnes devant se prêter à un tel examen, en ce qui concerne l'accord de celles-ci. Quant à la consultation en matière génétique, qui est remarquablement réglée dans le projet de loi, par des prescriptions claires, ce qui est fort réjouissant, l'ASKIO insiste sur l'importance des exigences de qualité, notamment dans les questions relevant de la compétence des cantons. En outre, nous estimons que les handicapés doivent être représentés au sein de la commission fédérale qui devra être créée, comme c'est déjà le cas de celle qui s'occupe du secret professionnel dans la recherche médicale.

Le projet de loi et l'avis rédigé par l'ASKIO à l'occasion de la consultation peuvent être commandés au Secrétariat général de l'ASKIO (disponibles en allemand uniquement).

Xénotransplantation: va-et-vient au Parlement

Tandis que le Conseil national, au cours de la session des Chambres de ce printemps, a opté pour un moratoire avec exceptions possibles, en matière de

xénotransplantation (cf. Informations-ASKIO 1/99, pp. 10 ss.), le Conseil des Etats s'engage dans la direction opposée et entend donner un accord de principe à la transplantation de tissus, de cellules et d'organes d'origine animale sur l'homme, en soumettant cependant ce genre de greffes à autorisation générale. La majorité gagnante (dont, p. ex., Rosmarie Simmen/PRD,SO; Eric Rochat/PLS,VD) justifie sa décision en alléguant que la recherche ne doit pas être freinée, en Suisse, par des restrictions inutiles. Gian-Reto Plattner (PS/BS), en tant que représentant de la minorité, a rappelé que les espoirs placés dans cette technique aux plan médical et économique ne se réaliseraient probablement pas. Il s'agit désormais de régler cette divergence d'opinions entre les deux Chambres.

Toujours à propos de la xénotransplantation, le Sénat de l'Académie suisse des sciences médicales a approuvé récemment des principes dans lesquels cette méthode de greffe est considérée comme un moyen de dernier recours et soumise à de sévères prescriptions. Il convient de lui préférer d'autres techniques.

Analyse génétique et prévention des maladies professionnelles: un antagonisme?

Un article du Monde diplomatique (mai 1999) provoque actuellement, en France, un débat intéressant. Mais sans doute pourrait-il aussi avoir lieu dans d'autres pays. En effet, l'INRS (Institut national de recherche et sécurité) et l'INSERM (Institut national de la santé et de la recherche médicale) étudient, à la faveur d'un projet commun, les risques génétiques sur le lieu de travail, ce qui a soulevé de violentes protestations des syndicats représentés à l'INRS, qui s'opposent à ces recherches.

Leur argumentation tend à prouver que ce genre de recherches débouchent sur une stratégie de sélection. Les employeurs pourraient, le cas échéant, renoncer à prendre des mesures de préventions, et chez les employés dont l'analyse génétique aurait révélé une vulnérabilité à l'égard de risques inhérents à leur travail, certaines maladies professionnelles pourraient être mises en question en tant que telles. L'influence de facteurs de maladie spécifiquement liés à certaines activités professionnelles (tels, p. ex., l'amiante ou les rayonnements ionisants, dont le rôle dans l'étiologie des affections cancéreuses a été avéré) pourrait dès lors être relativisée. L'auteur de l'article, Annie Thébaud Mondy, elle-même chargée de recherches à l'INSERM, conclut qu'en France, on renonce de plus en plus aux travaux sur la toxicologie en milieu professionnel, au profit de la biologie moléculaire et de la génétique. De sorte que peu à peu, on dissocie la notion de responsabilité de celles de risques sanitaires liés à certaines professions et de pollution de l'environnement en tant que facteurs étiologiques de maladies cancéreuses de plus en plus répandues.

Les interventions sur le génome humain seront-elles admises dans un avenir relativement proche?

En Suisse (comme dans d'autres pays) les interventions sur le génome humain sont interdites (art. 119, 2e al.,

bst). Cette interdiction, inscrite dans la nouvelle Constitution, subit toutefois une pression toujours plus forte de la part non seulement des milieux économiques et de ceux de la recherche, mais depuis peu également des défenseurs de l'éthique. Ce qui n'a rien de très surprenant. En termes crus, on pourrait dire que la philosophie et plus spécialement l'éthique, l'une de ses disciplines, ne sont plus aujourd'hui les servantes de la théologie, comme l'Eglise l'a voulu avec succès dès le moyen âge; de plus en plus, elles sont au service de l'économie.

Un exemple récent nous est fourni par le projet relatif aux directives de bioéthique qu'entend édicter l'Organisation mondiale de la santé (OMS), faisant en cela écho à l'UNESCO et au Conseil de l'Europe. La directive n° 22 constate qu'à l'heure actuelle, les interventions sur le génome ne sont pas encore jugées acceptables, mais que cette position devra être réexaminée au fur et à mesure que s'enrichissent les connaissances dans ce domaine (cela dit, le projet ne parle pas de la recherche sur embryons - un sujet de discussion régulièrement remis à l'ordre du jour).

Cette directive est sans doute bien à l'image de notre époque, où l'éthique s'essouffle derrière les possibilités scientifiques et surtout économiques nouvelles, mais où toute velléité de fixer des principes contraignants ne tarde pas à être taxée de «fondamentalisme», pour peu que ceux-ci compromettent certaines réalisations. Une polémique véhémement sera inévitable. Son point de départ pourrait être la controverse sur l'identité de l'homme: lorsque le moi, l'essence de l'être humain, est conçu comme un élément séparé du corps physique lequel devient un objet au service de "l'accroissement de l'efficacité", la voie est toute préparée pour que les interventions sur le patrimoine génétique humain soient admises.

Mon pronostic est le suivant: si la pratique en grand des interventions sur le patrimoine génétique humain représente une source de bénéfices certaine, la philosophie la justifiant sera vite inventée; si au contraire ces interventions se révèlent peu intéressantes au point de vue économique, on laissera les idéalistes faire joujou avec les problèmes éthiques qu'elles soulèvent; les décideurs n'éprouveront plus à ce sujet que de l'ennui (en cinquante-trois ans d'existence, je suis devenu quelque peu amer sur ces questions).

Les découvertes de la biotechnique, objets de brevets

Au bon vieux temps où la communauté internationale des chercheurs commençait à repérer les gènes et à les classer (cela remonte à peu près à un quart de siècle), la curiosité et le désir de venir en aide aux malades étaient sans doute le principal moteur du zèle des scientifiques. Peut-être l'étaient-ils encore voici onze ans, à l'origine du projet dénommé "Human Genom Project", qui vise à établir un inventaire de l'ensemble du patrimoine génétique humain. Mais on n'a pas tardé à se dire que les gènes humains représentaient un matériel dont l'utilisation technique pouvait être assimilée à une invention et qu'ils étaient susceptibles, de ce fait, d'être

brevetés. De sorte que désormais c'est l'intérêt économique qui sert d'aiguillon dans les travaux de classification des gènes. Un article paru dans le supplément hebdomadaire du Tagesanzeiger et de la Berner Zeitung ("Das Magazin") décrit ce processus dans un langage des plus suggestifs:

"... Donc les agents en brevets présentèrent aux offices des brevets des descriptions, d'une complexité extrême, de sites nouvellement découverts dans le paysage chromosomique humain, en y joignant de vagues indications sur les possibilités éventuelles que les gènes impliqués pourraient apporter pour la fabrication d'un médicament. Tels jadis les chercheurs d'or qui envahirent les rives du Klondyke, entreprises et instituts colonisèrent le génome humain à coup de brevets. Le gène responsable du cancer de la peau est la propriété de Millenium (brevet US 5.633.161) celui qui cause la cécité (brevet US 5.705.380) appartient à Axys Pharmaceuticals; Myriad Genetics et deux instituts de recherche, l'un en France et l'autre au Japon, ont acheté conjointement un gène provoquant le cancer du sein (brevet US 5.639.473). De son côté, Roche possède celui de l'obésité. On pourrait en citer beaucoup d'autres. Sitôt qu'un nouveau gène, promettant de devenir une mine d'or grâce à la mise au point du médicament qui en guérira les effets, est découvert, il est pris d'assaut."

Il est naturel que cette évolution suscite des critiques. On redoute, par exemple, que certains groupes de l'industrie pharmaceutique ne s'arrogent le monopole du diagnostic, de la prévention et du traitement de certaines maladies génétiques, plaçant ainsi la médecine les malades sous leur entière dépendance. La situation serait alors comparable à celle qui résulterait, dans un autre domaine d'application du génie génétique, de la domination de multinationales de l'agro-alimentaire sur l'agriculture.

Résumé

Les services de l'administration fédérale mettent actuellement la dernière main au programme législatif concernant l'analyse génétique humaine. Dès le mois d'août prochain, le Conseil fédéral devrait être en mesure de soumettre un projet au Parlement. Au point de vue politique, ce programme législatif peut en quelque sorte être considéré comme un contre-projet à l'initiative "sur la protection génétique", rejetée lors du scrutin de juin 1998.

La consultation sur le projet de loi fédérale concernant l'analyse génétique humaine a été close à la fin de mars 1999. L'ASKIO approuve en principe ce projet. Elle demande toutefois que l'accord exprès des personnes faisant l'objet d'une analyse génétique soit plus clairement posé pour condition et que les services de consultation sur les questions de génétique soient soumis à des exigences de qualité. Le projet de loi et l'avis envoyé par l'ASKIO à l'occasion de la consultation peuvent être obtenus au Secrétariat général de l'ASKIO Entraide Suisse Handicap (disponibles en allemand uniquement).

Xénotransplantation (greffe de tissus, de cellules et d'organes animaux sur l'homme): contrairement au Conseil national, le Conseil des Etats entend autoriser la xénotransplantation en la soumettant à autorisation générale (le Conseil national avait tranché en faveur d'un moratoire avec possibilité de consentir des exceptions). Il s'agit désormais de régler cette divergence d'opinions entre les deux Chambres.

En France, les syndicats s'opposent à un projet de recherche portant sur les risques génétiques dans le monde du travail. Ils craignent que ces travaux ne tendent à rejeter de plus en plus la responsabilité de maladies professionnelles sur les travailleurs qui en sont atteints. En revanche, la pollution de l'environnement et les émissions toxiques en tant que facteurs étiologiques de maladies professionnelles sont reléguées à l'arrière-plan.

Un groupe de travail institué par la Confédération a présenté des propositions de réglementation de l'assistance au décès. L'euthanasie passive et l'euthanasie active indirecte ne doivent pas faire l'objet de sanctions pénales, mais il importe de les soumettre à une réglementation plus précise. Le groupe de travail n'est pas parvenu à un accord sur un point, à savoir s'il conviendrait, lors de conditions extrêmes et à titre exceptionnel, de rendre possible l'impunité dans certains cas d'homicide sur invitation de la victime. Un nouveau groupe de travail est chargé d'élaborer des dispositions légales. Le rapport rédigé par le groupe de travail sortant s'intitule: Assistance au décès - Rapport du groupe de travail du Département fédéral de justice et police, mars 1999. Pour l'obtenir, s'adresser à l'Office fédéral de la justice, madame Chantal Favre, Taubenstrasse 16, 3003 Berne, tél. 031/322 53 75.

insieme (Fédération suisse des associations de parents de personnes mentalement handicapées a publié des "Principes relatifs à la stérilisation". Pour toute commande, s'adresser à **insieme**, case postale 827,2501 Bienne, tél. 032/322 17 14, fax 032/323 66 32, e-mail insieme@bluewin.ch.

La Constitution suisse interdit les interventions sur le patrimoine génétique des gamètes et du germe. Au plan international toutefois, la pression augmente pour que leur pratique à titre thérapeutique soit admise. Un projet de directives bioéthiques qu'entend publier l'OMS n'en exclut pas définitivement l'éventualité.

Brevets en matière de découvertes biotechniques: les affaires ayant pour objet des gènes brevetés vont bon train, de même que les débats sur ce sujet. On redoute que certains groupes de l'industrie pharmaceutique ne s'assurent des positions de monopole et ne placent sous leur dépendance aussi bien la médecine que les malades en ce qui touche le diagnostic, la prévention et le traitement des affections en cause.

Notre remerciement à l'ASKIO pour la permission de l'impression.

Appel 1:

Projet 7 de thérapie génétique

Dr. Jackie Leach Scully

Dr. Christoph Rehmann-Sutter

Université de Bâle

Nous aimerions vous inviter à participer à un nouveau projet soutenu par le Fonds national suisse. Ce projet vise à étudier comment les personnes éventuellement concernées par les nouvelles technologies génétiques et, en particulier, par les thérapies génétiques perçoivent les problèmes d'ordre moral et éthique liés aux traitements dérivés du génie génétique. Jusqu'à présent, la recherche en éthique médicale dans ce domaine considérait surtout les offrants professionnels ou la société dans son ensemble (législateur) et adoptait leurs perspectives. Mais, le point de vue des receveurs ou des « consommateurs/trices », c'est-à-dire des patients susceptibles d'entrer en contact avec les thérapies génétiques, était négligé. Nous espérons que ce projet contribuera à combler cette lacune.

La partie principale de notre recherche consistera à prier des volontaires de bien vouloir nous faire part de ce qu'ils pensent au sujet de la médecine génétique, ceci au moyen d'un questionnaire. Ce questionnaire sera distribué au plus grand nombre possible de personnes. Dans certains cas, nous aimerions introduire une deuxième phase portant sur des entretiens détaillés, des discussions ou des interviews plus approfondis. Le questionnaire (en langue allemande) sera distribué en octobre. En fin d'étude, nous aimerions donner à tous les groupes et à toutes les personnes qui ont participé l'occasion de commenter une ébauche de rapport.

Si la participation à cette étude vous intéresse, veuillez vous mettre en contact avec :

Dr. Jackie Leach Scully
Institut d'histoire et d'éthique médicale
Schönbeinstrasse 20
4056 Bâle
Fax : 061 332 15 19
e-mail : scully@bluewin.ch

Nous pensons qu'il est très important de se mettre à l'écoute de ceux et de celles qui sont les plus concernés par les nouvelles technologies, afin de connaître leur avis. A l'avance, merci vivement de votre concours si précieux. Sans votre coopération, le projet ne pourra pas aboutir.

25 années de traitement de l'hémophilie aux Grisons

C'est sous ce titre que Monsieur Prof. G. Hartmann et Madame Dr. S. Hartmann ont invité les hémophiles des Grisons à une journée qui a eu lieu à Coire le 26 juin 1999. Le matin, Madame Dr. Hartmann a fait une rétrospective des 25 dernières années ; Prof. J. Humbert (Genève) a ensuite parlé de l'avenir du traitement de l'hémophilie et, en particulier, du traitement génétique chez les hémophiles de type B. L'après-midi a été consacré au plaisir d'être ensemble.

Un rapport sur cette journée très réussie sera publiée dans notre prochain bulletin, par Madame Dr. Hartmann qui va d'ailleurs prendre aussi congé de ses patients hémophiles.

U. Fries

Changements dans le personnel des centres d'hémophilie

Des changements ont eu lieu dans le personnel des centres d'hémophilie suivants :

- | | |
|---|--|
| 1. Centre d'hémophilie de l'hôpital pédiatrique de ZURICH | nouveau : Monsieur Prof. St. Eber |
| 2. Centre d'hémophilie de l'hôpital cantonal d' AARAU | nouveau : Monsieur Prof. A.R. Huber |
| 3. Centre d'hémophilie de l'hôpital cantonal de LUCERNE | nouveau : Monsieur PD Dr. W. Wuillemin |
| 4. Centre d'hémophilie de l'hôpital cantonal de COIRE | nouveau : Madame Dr. Brigitte Brand-Stauffer |

Nous leur souhaitons la bienvenue et leur adressons nos meilleurs vœux de succès dans leur fonction. Pour vous permettre de faire leur connaissance, nous vous les présentons brièvement.

1. Centre d'hémophilie pédiatrique de Zurich

Professeur Stefan Eber,
né le 22 juin 1955,
marié, 2 enfants



| | |
|---------|--|
| 1974-80 | Etudes de médecine à l'université Ludwig Maximilian de Munich |
| 1980 | Doctorat |
| 1982-89 | Assistant scientifique à la clinique pédiatrique universitaire de Göttingen |
| 1988 | Médecin spécialiste dans les soins pour enfants (équivalence FMH) |
| 1989-95 | Médecin chef et, plus tard, médecin chef directeur de la clinique pédiatrique universitaire de Göttingen |
| 1992-94 | Parrainé par la Communauté allemande de recherche, séjour à l'hôpital pour enfants de Boston (Harvard Medical School), dans le département d'hématologie et d'oncologie. |
| 1996 | Médecin spécialiste dans les soins pour enfants – néonatalogie |
| 1989 | Agrégation |
| 1995 | Professorat |

Prof. Stefan Eber a en outre dirigé plusieurs projets et études et publié de nombreux rapports scientifiques.

Depuis le 8 juin 1999, médecin chef à l'hôpital pédiatrique de Zurich.

2. Centre d'hémophilie d'Aarau

Prof. Andreas Huber,
né le 28 mars 1953,
marié, 3 fils



Etudes de médecine à l'université de Zurich (1973 - 79).

. Spécialisation en hématologie à l'hôpital universitaire de Zurich.

. Homologation FMH en médecine interne et en oncologie-hématologie

. Séjour de dix ans aux Etats-Unis.

. Doctorat à l'université du Michigan à Ann Arbor.

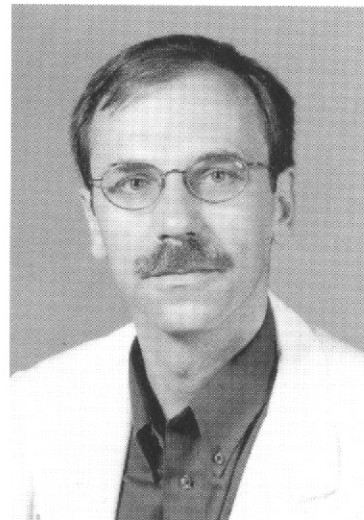
. A partir de 1991, Professeur assistant et, plus tard, Professeur associé à l'Emory University of Michigan, département d'hématologie/oncologie où l'on soigne aussi des patients hémophiles.

. Médecin chef du centre de médecine en laboratoire et d'hématologie à l'hôpital cantonal d'Aarau.

Membre de la Commission du laboratoire de l'Académie suisse des sciences médicales.

3. Centre d'hémophilie de Lucerne

Dr. Walter A. Wullemin,
Prof. non titulaire,
né le 19 novembre 1962
marié, 3 enfants



1981 – 1987 Etudes de médecine à l'université de Berne.

1988 – 1993 Médecin assistant à l'hôpital insulaire de Berne et à l'hôpital de Soleure.
Dissertation.

1991
1993 - 1995 Séjour de recherche au Laboratoire central de la Croix-Rouge hollandaise et au Laboratoire d'immunologie de l'université d'Amsterdam.

1995 – 1996 Médecin assistant au Laboratoire central d'hématologie de l'université de Berne et à l'université d'Amsterdam, dans le département de thrombose et d'hémostase.

1996 Double dissertation, Dr. méd. / Dr. phil. à l'université libre d'Amsterdam.

1996 Homologué en médecine interne FMH.

1997 Homologué en hématologie FMH.

1996 – 1999 Médecin chef au Laboratoire central d'hématologie de l'université de Berne.

1999 Agrégation

A partir du mois d'août 99 Médecin directeur en hématologie à la clinique médicale de l'hôpital cantonal de Lucerne.

4. Centre hémophile Coire:

Dr. Brigitte Brand-Stauer

11. 10. 1956

mariée



- 1975-1981 Etudes de médecine et examen fédéral à l'université de Berne
- 1984 Reconnaissance de ma dissertation
- 1982-1987 Formation en médecine interne FMH (Grenchen, Münchenbuchsee, Berne)
- 1988-1989 Etude de l'hématologie (Berne, Lucerne). Homologuée en hématologie FMH depuis le 18 novembre 1993.
- 1988-1992 Etude de l'oncologie à l'hôpital cantonal de Lucerne, sous la direction du Prof. Dr. R. Joss (médecin assistant pendant un an, médecin chef pendant 2 ans et demis).
Entre-temps Bourse universitaire pour trois mois à Ottawa au Canada.

Depuis le 1^{er} novembre 1992
Médecin chef au centre de don du sang CRS de l'Hôpital cantonal de Coire.

Depuis 1996, engagée à temps partiel au Centre suisse de pharmacovigilance (CSPV) en vue du dépistage et de l'évaluation d'UAW (effets indésirables des médicaments) dans des produits sanguins labiles.

Appel 2:

Liste internationale E-Mail pour les adolescents hémophiles

Saviez-vous ...

qu'il existait sur Internet une liste internationale E-Mail pour les adolescents hémophiles ? Notre membre de longues années (et ancien membre du Comité), Dr. W. Lutz, nous en a parlé récemment. Il nous a en outre rapporté qu'il n'y avait pratiquement pas de Suisse sur cette liste – ce qui est vraiment dommage !

Or, cette liste nous semble être une possibilité intéressante pour créer des liens et apprendre toutes sortes de choses. Même en considération des vacances, il serait certainement possible d'y trouver certaines idées ; pensez seulement aux camps intermédiaires proposés dans la « flow chart » de voyage ...

Si vous avez envie d'en faire partie, envoyez votre adresse e-mail

- > au Siège social de l'A.S.H.
avec la remarque « liste internationale E-Mail ».

Appel 3

Personnes atteintes d'hémophilie légère cherchent

partenaires sous substitution permanente pour échanges de facteurs.

Pour les personnes concernées, la situation est certainement claire :

même celles qui ne souffrent que d'hémophilie légère doivent disposer, pour les cas d'urgences, d'une réserve de préparations à la maison dans le réfrigérateur et pouvoir en emporter pendant les vacances.

Mais que faire d'un facteur qui coûte cher quand on a la chance de ne pas en avoir besoin pendant deux ou trois ans ??

Ce facteur qui n'est pas loin de sa date de péremption pourrait être tout à fait échangé avec celui d'un hémophile qui a besoin d'injections régulières et qui dispose d'un produit avec date de péremption plus éloignée.

Si vous êtes disposé à entrer dans ce principe d'échanges, veuillez le faire savoir au Siège social !

Le jumelage ou : comment les hémophiles d'un pays prospère essaient-ils de venir en aide aux hémophiles d'un pays moins gratifié ?

Ursula Fries, Présidente de l'A.S.H.

On sait maintenant qu'entre le traitement offert aux hémophiles dans un pays aisé et celui qui est accordé dans les pays pauvres, il existe un gouffre impressionnant. Les statistiques rapportent que 75 % des hémophiles du monde entier ne reçoivent absolument pas de soins. Et c'est dans les pays dits du tiers-monde que la situation est la plus défavorable. Cela dit, les hémophiles de la plupart des pays de l'ancien bloc de l'Est ont également la vie dure.

Dans le but de pouvoir agir d'une manière plus efficace face à cette situation désespérée, la World Federation of Hemophilia a, entre autres, lancé le programme de « jumelage » (formation de partenaires jumelés) : deux associations d'hémophiles, l'une appartenant à un pays prospère, l'autre à un pays défavorisé essaient d'agir ensemble.

Le Comité de l'A.S.H. discute depuis longtemps du bien-fondé du jumelage. Une telle aide apporte-t-elle vraiment quelque chose lorsque l'on sait que tout bon traitement de l'hémophilie est avant tout basé sur une quantité suffisante de préparations coagulantes qui coûtent très cher. Or, la plus riche association d'hémophiles ne peut pas être en mesure d'apporter une telle somme. C'est cette impression de parfaite inutilité qui nous a jusqu'à présent freinés à nous engager dans une telle entreprise.

Le bulletin de la World Federation of Hemophilia a publié récemment un article sur le jumelage entre la Grande-Bretagne et la Russie, opération sensée nous frayer une nouvelle voie. J'ai entrepris de traduire ce compte rendu, afin de le présenter au Comité à titre d'information et dans le but éventuel de le faire paraître dans notre propre bulletin. Cet article a malheureusement été écrit pour des « professionnels » et n'est pas toujours accessible à un lecteur non spécialisé. J'ai en outre trouvé que la soi-disant originalité du jumelage n'était pas si claire que cela. C'est la raison pour laquelle j'ai décidé de faire en quelque sorte un rapport du rapport. Ce qui veut dire que j'ai entrepris de traduire l'essentiel et de commenter l'article, avec pour parti pris de laisser de côté certains passages, à mon sens, moins importants. En conclusion, j'essaie d'expliquer ce qui m'a fasciné. Le titre original de l'article est :

le jumelage entre la Russie et la Grande Bretagne et a été écrit par Gordon Clarke de « The UK Haemophilia Society ».

L'association russe des hémophiles et l'association anglaise des hémophiles ont décidé de se jumeler en 1996. Après de nombreuses discussions à l'occasion de congrès ou par téléphone, l'équipe anglaise a jugé bon, en dépit des coûts de voyage, de se rendre sur place en Russie, afin de se faire une meilleure idée de la situation.

Traitement de l'hémophilie en Russie

Les investigations menées sur place permirent vite de constater que les possibilités de traitements de l'hémophilie étaient très limitées en Russie. La plupart des hémophiles ne pouvaient même pas être traités et 90 % des hémophiles étaient placés dans la catégorie des handicapés ; bon nombre d'entre eux étaient au chômage ; le taux d'absences à l'école des enfants hémophiles était élevé. Lorsqu'un traitement était fait, c'était le plus souvent avec du cryoprécipité fabriqué sur place (1).

Les préparations coagulantes telles que nous les connaissons n'existaient qu'en très faible quantité ; elles provenaient essentiellement de l'assistance internationale et étaient utilisées lors d'opérations et d'hémorragies mettant la vie en danger. La quantité de cryoprécipité à disposition étant très faible, cela limitait au moins le taux d'infection par le VIH ; mais beaucoup d'hémophiles souffraient d'hépatite.

L'association russe des hémophiles

L'association russe des hémophiles dispose à Moscou d'un bureau de deux pièces dans un hôpital où travaillent quatre employés et quelques bénévoles. Il existe en outre un groupe détaché à Saint-Petersbourg qui n'a ni bureau ni employés. Leurs principaux domaines d'activités portent sur :

- l'information des membres et la publicité,
- l'assistance sociale (p. ex., aide dans le recherche d'un logement),
- l'amélioration du traitement de l'hémophilie.

Ce sont les conditions en Russie.

Problèmes avant le démarrage du projet

Financement : les Anglais n'ont pas eu de chance à ce niveau, dans la mesure où le gouvernement a réduit ses subventions à l'attention de l'association juste au moment où cette dernière démarrait la mise en application du projet de jumelage. Il a donc fallu chercher des sources de parrainage. – Quoi qu'il arrive, il est toujours important de réfléchir assez tôt aux possibilités de financement lorsque l'on se lance dans un tel projet.

Difficultés de compréhension

Les Anglais rapportent l'existence de problèmes linguistiques, ce qui est très étonnant lorsqu'on sait que l'anglais est une langue dominante dans le monde entier. Par l'intermédiaire de leur bulletin, l'association anglaise a collecté auprès de ses membres des cassettes de cours d'anglais. Les Russes se sont certainement réjouis des cours d'anglais sur cassettes, indépendamment du thème de l'hémophilie.

1 fraction des protéines plasmatiques qui sert de base à la fabrication de nos préparations coagulantes. D'une bonne efficacité, il n'est toutefois pas désactivé sur le plan viral.

Si l'Association suisse entreprenait une opération de jumelage, elle aurait certainement des problèmes de langues beaucoup plus importants, et pas nécessairement au plan de la compréhension mais au niveau du matériel d'information (voir ci-dessous).

Voies et coûts de transports, douanes

Dès l'instant où l'on se mêle de vouloir expédier des préparations coagulantes, on est inévitablement confronté à des problèmes de voies de transports (chaîne frigorifique) et à des coûts de transports et de douane. Même lors de l'envoi de matériel d'information, il arrive que l'on rencontre des problèmes et que l'on ait à payer des sommes importantes pour arriver au but que l'on s'était fixé. Les Anglais et les Russes disent avoir maîtrisé ces problèmes.

Les objectifs partiels – et comment ils ont été atteints jusqu'à présent.

Transmission de savoir sur l'hémophilie

Les Anglais ont envoyé du matériel d'information par différentes voies de transports, y compris souvent par la voie informatique. Dans une telle tâche, ils sont bien entendu très avantagés. Car on peut s'attendre à trouver partout des médecins et des gens formés capables de lire et de comprendre un texte en anglais.

Notre matériel d'information en allemand poserait de plus grands problèmes (le matériel en français serait en revanche utilisable dans quelques régions d'Afrique !). C'est un aspect important à prendre en considération car on ne peut pas se lancer dans la traduction du matériel d'information dans la langue étrangère ciblée avant de savoir si le pays qui va le recevoir en fera un usage quelconque (étant donné l'état actuel du traitement de l'hémophilie en Russie, un article sur la substitution permanente n'aurait, p. ex., aucune pertinence). Or, avant de pouvoir dire si le pays destinataire utilisera le matériel d'information envisagé, encore faut-il au préalable que quelqu'un de là-bas puisse le lire.

Jumelage entre des centres de traitement de l'hémophilie

Il n'existe pas seulement des jumelages entre associations d'hémophilie mais aussi entre centres de traitement de l'hémophilie. Ce qui a de grands avantages car c'est aux centres que l'on effectue les traitements. On pourrait envisager, p. ex., qu'un centre de traitement russe puisse à tout moment être conseillé et soutenu par un centre de traitement anglais. Ou bien encore que le personnel de soin russe soit envoyé en formation en Angleterre. Et ainsi de suite.

On a tenté de mettre sur pied un tel jumelage entre des centres. Mais le rapport livre des résultats malheureusement très limités : le contact a été établi entre l'hôpital pédiatrique moscovite et l'Alder Hey Children's Hospital de Liverpool ; mais une collaboration à proprement parler n'est pas (encore) née.

Amitiés de correspondances

On voulait encourager les amitiés de correspondances, surtout entre adolescents. Mais on a pu s'apercevoir que, là aussi, la motivation n'était pas très importante. Jusqu'à présent, environ 20 contacts ont pu être établis.

Visite d'un groupe russe en Angleterre

Cette visite a dû être tout d'abord reportée en raison des problèmes financiers déjà mentionnés.

On a planifié l'accueil de deux enfants russes dans des familles anglaises, pendant que trois adultes délégués par la Russie entreprenaient en Grande-Bretagne un voyage de formation en hémophilie. Les domaines d'activités de l'association anglaise d'hémophilie que l'on prévoyait de leur montrer étaient les suivants :

- accès aux fonds : comment trouve-t-on de l'argent ?
- Groupes de pression : influence sur les postes gouvernementaux.
- Campagne HCV : lutte pour l'indemnisation des infectés par le virus de l'hépatite.
- Information des membres.
- Communication avec les membres.
- Soutien des parents d'enfants hémophiles
- Personnes de confiance : des personnes que les hémophiles puissent contacter dans tout le pays.
- Organisation de sous-groupes.

Les visiteurs devaient en outre rendre visite aux centres de don du sang et aux centres de fractionnement (2). Pour finir, les délégués devaient réussir un exercice stratégique de deux jours sur lequel on ne donne pas de plus amples explications.

Organisation d'un congrès d'hémophilie en Russie

L'organisation d'un congrès en Russie semblait être un objectif pratiquement inatteignable. Mais la chance a voulu que la chose soit prise en main par la WFH elle-même. Le rapport fait remarquer que « le jumelage signifie aussi que l'on trouve un soutien à l'extérieur et qu'on en tire partie ».

Les difficultés n'ont toutefois pas manqué. Juste avant la date prévue du congrès, la Russie accusait une grande crise financière. L'argent prévu pour le congrès qui était déjà sur le compte de la WFH dans une banque russe a été gelé sans autre forme de procès. Ce n'est qu'en avril 1999 que les congrès prévus à Moscou (deux jours) et à Saint-Petersbourg (une journée) ont enfin pu être organisés. Ils ont été couronnés de succès.

Buts :

- amorcer une discussion parmi les personnes qui traitent l'hémophilie en Russie sur les techniques de traitement qui existent aujourd'hui et leur réalisation possible en Russie.
- Revendiquer le besoin de traitement substitutionnel exempt de virus.
- Offrir aux personnes concernées des informations et des conseils.

(2) Pour obtenir une préparation coagulante à partir du sang, il faut fractionner les éléments du plasma.

Le congrès moscovite a accueilli environ 800 personnes. Le premier jour, il y avait essentiellement des personnes qui ont à faire avec le traitement de l'hémophilie. Le

deuxième jour, on comptait davantage d'hémophiles accompagnés de leur famille, de représentants d'associations d'hémophilie et d'autres organisations concernées.

En dehors de la partie plus formelle, un grand espace a été donné aux entretiens entre les familles, les représentants des fabricants et des médias. Brian o'Mahoney, Président de la WFH, s'est entretenu avec le ministre russe sur l'avenir du fractionnement du plasma en Russie. Les délégués anglais ont donné une interview de 45 minutes à la télévision russe sous le titre de « L'importance du sang ».

Exposer ses intérêts à un ministre, passer à la télévision, on appelle cela du travail de pression. La WFH souligne déjà depuis longtemps l'importance du travail de pression dans l'amélioration du traitement dans un pays. Car il relève du pouvoir gouvernemental de faire en sorte que l'on fabrique au moins suffisamment de cryoprécipité ; dans le meilleur des cas, le gouvernement peut aussi libérer des fonds en vue de l'achat de préparations coagulantes internationales.

Les congrès, très bien préparés et organisés, répondaient apparemment à un grand besoin. Les objectifs ont été atteints. Le jumelage anglo-russe en a profité pleinement. On essaie parallèlement d'amener le gouvernement russe à participer à l'amélioration du traitement de l'hémophilie.

Bilan

Qu'y a-t-il là de si révolutionnaire ? En posant cette question, j'anticipe probablement la vôtre.

Ce qui est frappant, c'est qu'il n'est question à aucun moment d'assistance ni de livraison de facteurs. On remarque surtout deux tendances :

1. on essaie (surtout aux deux congrès) de motiver le plus grand nombre possible de Russes concernés par l'hémophilie, entre autres les politiciens, les médecins, les infirmières, les assistants sociaux ainsi que les personnes concernées et leurs familles, de lutter pour une amélioration du traitement de l'hémophilie, chacun, chacune dans les limites de ses possibilités. Même s'il « ne s'agit que » de pouvoir disposer d'une quantité suffisante de cryoprécipité qui soit, dans un deuxième temps, désactivé sur le plan viral. Là où la WFH peut apporter son soutien, elle le fait (p. ex., intervention de prestige du président de la WFH auprès du ministre russe).
2. On transmet aux gens le plus d'informations et de capacités possibles pour les aider à mener cette lutte difficile (par du matériel d'information et des cours en Angleterre).

La livraison de produits serait certainement bienvenue, mais elle ne semble pas être au centre du concept. On ne sait bien sûr pas encore si les Russes réussiront à « conquérir » un meilleur traitement de l'hémophilie. Mais à l'appui de comptes rendus sur l'histoire du traitement de l'hémophilie en Suisse, on ne peut que déplorer en Russie un retard d'au moins un quart de siècle. Des gens courageux ont conquis pour nous les privilèges dont nous jouissons aujourd'hui.

En comparaison de nous il y a 25 ans, les Russes souffrent toutefois actuellement d'un grand désavantage économique. Il ne me reste qu'à espérer qu'ils réussiront aussi à gagner du terrain. Et je pense que si l'A.S.H. se lançait dans un projet de jumelage, elle devrait s'inspirer du concept anglo-russe.

Ursula Fries

Appel 4:

Prêtées pour les vacances, il nous manque

1. **Des valises réfrigérantes en aluminium et**
2. **Des boîtes réfrigérantes (avec raccordement électrique pour la voiture) que vous nous avez empruntées et qui ne nous ont pas été rendues.**

S'il vous arrive de trouver de tels articles chez vous à la maison, merci de bien vouloir nous les retourner d'urgence !!

Avec toute notre gratitude!

Le siège social de l'A.S.H.

Brochure:

Assurance invalidité*Où? Quoi? Combien?*

La brochure actuelle donne des informations sur les bases légales en vigueur actuellement, sur les limites de prix et les contributions aux coûts en 1999, lors de mesures individuelles de réinsertion.

Cette brochure peut être obtenue au:

- Bureau cantonal AI de Fribourg
- Case postale
- 1762 Givisiez

Tél: 026 305 52 37

Fax: 026 305 52 01

On accorde une importance toujours plus grande à la valeur de l'entraînement physique pour la santé. En juillet, l'**Aide Suisse au SIDA** a proposé un cours intéressant: « **Longue vie – santé de la musculature favorable au système immunitaire** ».

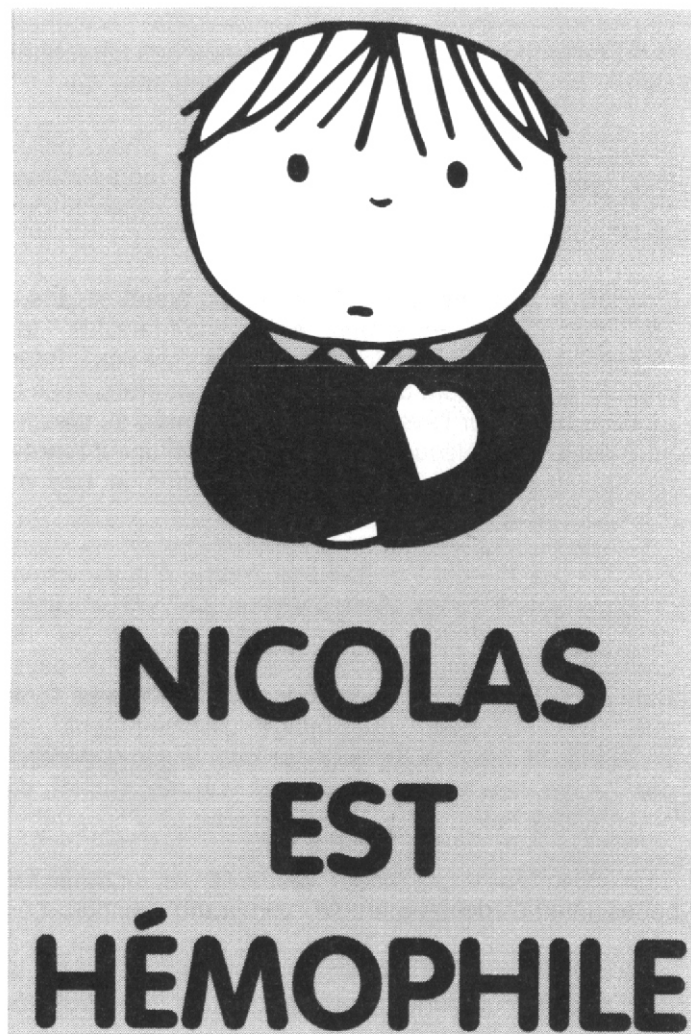
La production chronique de virus peut conduire dès les premiers stades de l'infection par le VIH à une carence en protéines qui altère la composition organique. Différentes études montrent que la composition organique reflète l'activité du métabolisme et de la masse musculaire et qu'elle joue non seulement un grand rôle dans la longueur de la vie et la résistance du système immunitaire mais aussi dans la qualité de la vie. Pourquoi la qualité de la vie dépend-elle autant de la masse musculaire? Pourquoi les muscles sont-ils un organe métabolique? Comment peut-on regagner en masse musculaire? Quelles protéines peut-on absorber et dans quelle proportion? Pourquoi l'amide de l'acide glutamique est-elle si importante pour le système immunitaire, l'intestin et la masse musculaire? Si ces brèves informations ont su éveiller votre intérêt, Madame Lucia Meier de l'Aide Suisse au Sida, Case postale 1118, 8031 Zurich, répond à vos questions.

Nous sommes également convaincus de cet état de fait et ce n'est pas pour rien que nous avons mis sur pied notre Entraînement thérapeutique médical ETM. Nous déplorons toutefois de ne pas être bombardés de demandes. C'est la raison pour laquelle nous réitérons notre offre

... l'affiche pour votre Entraînement thérapeutique médical personnel à la maison peut être obtenue gratuitement au Siège social ...

N'hésitez pas à nous téléphoner, vous êtes bienvenus :
01 930 08 50

Brochure:

**Un album pour les très jeunes enfants atteints d'hémophilie**

Nicolas est hémophile est un album illustré destiné aux enfants hémophiles de moins de 7 ans et à leur entourage.

L'ouvrage n'a pas l'ambition de tout expliquer sur l'hémophilie, mais d'ouvrir un échange avec l'enfant pour l'aider à connaître une pathologie qu'il découvre avec la vie. Sans drame ni mystère, l'ouvrage tente d'être aussi simple que possible, en laissant la place à des questions, des digressions pour que chacun puisse l'adapter à son expérience personnelle de l'hémophilie. La lecture peut aussi élargir l'échange aux autres membres de la famille, aux copains et à la maîtresse de l'école maternelle, etc.

Nicolas est hémophile est disponible gratuitement au siège sociale de l'ASH

Changement de l'adresse:

World Federation of Hemophilia
1425 René Lévesque Boulevard West
Suite 1010 Montréal, Québec H3 G 1 T7 Canada
Tél. (514) 875-7944; Fax (514) 875-8916
E-Mail wfh@wfh.org Internet: <http://www.wfh.org>

Résumé de la Journée Romande des Hémophiles

PD Dr. Ph. De Moerloose

La Journée Romande des Hémophiles a eu lieu le 19 mai 1999, par une magnifique journée ensoleillée. Madame **J. Hostettler** avait parfaitement choisi le repas et l'endroit, le Signal de Bougy, un site situé entre Genève et Lausanne et qui surplombe le lac Léman. Madame **I. de Haller** a également remarquablement coordonné une grande partie de la réunion et s'est occupée pendant la journée des enfants. Il y avait 76 participants, adultes et enfants avec hémophilie, soignants et représentants des firmes pharmaceutiques. La présidente de l'Association suisse des hémophiles, Madame **U. Fries** ainsi que la secrétaire, Madame **A. Hausheer**, avaient fait spécialement le déplacement. Que tous soient remerciés de leur participation.

Philippe de Moerloose a fait une introduction pour insister essentiellement sur l'aspect convivial, de paix et de détente qu'il souhaitait pour la réunion. Il a introduit les cinq exposés, les trois du matin (Cl. Lottaz, D. Fritschy, M. Nenadov-Beck et les deux de l'après-midi (M. Meyer et J. Humbert). Chaque orateur a bien voulu faire un résumé écrit de son intervention, résumé qui figure ci-dessous.

A l'occasion de l'inauguration de la version française des pages Internet de l'A.S.H., **Claudio Lottaz** a présenté différents documents concernant l'Internet en général et les prestations des pages de l'A.S.H. en particulier.

La partie générale de son intervention incluait des informations concernant l'histoire et le développement de l'Internet ainsi qu'une description très courte des quatre services principaux : la messagerie électronique (e-mail), la toile d'araignée mondiale (WWW), les forums de discussions (news groups) et les listes de diffusion (mailing-lists). Les caractéristiques principales de ces services ont notamment fait l'objet de discussion : confidentialité, contrôle, qualité de l'information. En résumant et en simplifiant, on peut recommander la participation aux listes de diffusions, parce qu'en moyenne il y a moins d'abus. Par contre, il faut être conscient que les forums de discussions sont complètement ouverts et donc non contrôlés. Aussi, il faut garder présent à l'esprit que les informations se trouvant sur l'Internet ne sont souvent pas contrôlées et donc pas forcément fiables.

La deuxième partie de l'exposé de Cl. Lottaz portait sur les informations spécifiques à l'hémophilie qu'on peut trouver sur Internet. Pour des informations générales, le site de l'A.S.H. (www.shg.ch), de la World Federation of Hemophilia (www.wfh.org) et celui de la société canadienne de l'hémophilie (www.hemophilia.ca) étaient particulièrement recommandés. Pour faire connaissance avec d'autres hémophiles, la participation à des discussions sur des listes de diffusions spécifiques à l'hémophilie est un bon moyen (par exemple : hemophilia-support@web-depot.com).

La troisième partie de l'exposé décrivait les pages WWW qui sont rédigées par l'A.S.H. depuis une année et qui sont maintenant disponibles en français également.

Ce site contient des informations générales sur notre association, sur l'hémophilie, ainsi que des prises de

positions officielles et personnelles concernant des sujets actuels. La plupart des contributions sortent du bulletin de l'A.S.H. De plus, les centres de traitement de l'hémophilie en Suisse et les membres de l'A.S.H. sont cordialement invités à se présenter sur leur propre page WWW. Pour toute information concernant les démarches à prendre s'adresser à Claudio Lottaz (claudio.lottaz@epfl.ch, tel 021 / 625 62 68). Le site de l'A.S.H. annonce aussi les événements organisés par notre association et met à disposition une collection de liens intéressants concernant l'hémophilie.

L'exposé concluait avec un appel à participer à ce projet, en rédigeant une page personnelle, en présentant un centre de traitement ou juste en visitant nos pages et en donnant votre avis. Les transparents de cet exposé sont accessibles sous

<http://www.shg.ch/events/jr/1999/internet/sld001.htm>

Daniel Fritschy, médecin chef adjoint en Orthopédie à Genève et responsable depuis 13 ans des problèmes orthopédiques pouvant survenir chez les personnes avec hémophilie, nous a fait de sa grande expérience acquise entre autres avec le grand nombre de personnes avec hémophilie de Suisse Romande qu'il voit lors des consultations multidisciplinaires à Genève et des nombreuses interventions chirurgicales qu'il a pratiquées.

La cible principale des hémorragies répétées du patient hémophile est l'appareil musculo-squelettique. Les saignements peuvent survenir dans les articulations (hémarthroses) ou dans les parties molles entourant les os.

Dans les articulations, les hémorragies vont d'abord entraîner l'apparition d'une importante synovite qui est une réaction inflammatoire de l'enveloppe articulaire. Au stade chronique, la synoviale va se fibroser mais en gardant une irritabilité et une grande fragilité la rendant encore plus hémorragique. La récurrence des épisodes hémorragiques provoque une atteinte directe du cartilage par l'action destructrice de certains enzymes, l'accumulation de fer dans les cellules et une hyperpression intra-articulaire.

Ces agressions répétées conduisent finalement à l'arthropathie hémophilique caractérisée par une destruction du cartilage et une raideur articulaire.

Dans les parties molles, les hémorragies surviennent fréquemment et peuvent se compliquer de compressions de voisinage qui toucheront non seulement le muscle, où elles surviennent, mais aussi les nerfs et les vaisseaux qui y passent. Des contractures musculaires et des souffrances nerveuses sont les séquelles tardives de ces épisodes de saignement. Dans de rares cas, un volumineux hématome peut se fibroser puis s'enkyster avant de se transformer en pseudo-tumeur dont les dégâts par compression peuvent être dévastateurs.

Le traitement d'une hémarthrose ou d'une hémorragie des parties molles nécessite un traitement de substitution en urgence et la mise au repos du segment lésé, comme on le fait pour une fracture. Lorsqu'une articulation est sous tension, sa ponction peut devenir nécessaire. La prévention des complications articulaires ou dans les parties molles passe par le traitement attentif de chaque épisode hémorragique.

La prophylaxie introduite dès la petite enfance a déjà permis d'éviter leur survenue chez bon nombre de patients. On peut espérer que cette pratique systématique rangera les complications orthopédiques de l'hémophilie dans le livre des souvenirs.

Maya Nenadov Beck, médecin responsable de l'hématologie-oncologie au CHUV à Lausanne, nous a parlé d'un sujet qu'elle connaît particulièrement bien, la prophylaxie.

Le traitement de l'hémophilie sévère peut se faire principalement de 2 façons :

- à la demande (lors d'événements hémorragiques)
- ou de façon prophylactique (administration de facteur avant l'arrivée du saignement).

L'idée du traitement prophylactique est basée sur l'observation que les problèmes articulaires chroniques sont moins fréquents et moins sévères chez les patients avec hémophilie modérée, c'est-à-dire chez ceux qui ont un facteur VIII ou IX > 1%.

L'objectif du traitement prophylactique est de «transformer» une forme sévère de la maladie en une forme modérée, en maintenant un facteur VIII ou IX > 1% dans le but de prévenir les arthropathies chroniques. Le traitement consiste en l'administration de 20-40 U/kg/dose de facteur VIII 3x/sem ou chaque 2 jours, de facteur IX 2x/sem ou chaque 3 jours (demi-vie plus longue du facteur), soit par une veine périphérique ou par un cathéter central (par exemple Port-à-cath), permettant à l'enfant de poursuivre une activité physique normale. Les questions qui se posent sont les suivantes : à quel âge faut-il commencer ce traitement prophylactique et faut-il le faire, étant donné que certaines personnes avec hémophilie font, de façon naturelle, moins de complications hémorragiques que d'autres? Deux études récentes essaient de répondre à ces questions et de montrer l'utilité d'un traitement prophylactique.

La première a été menée en Suède et a évalué rétrospectivement 65 personnes avec hémophilie par rapport au devenir à long terme des articulations par un bilan orthopédique et un bilan radiologique. Les résultats ont montré que les enfants qui ont débuté le traitement prophylactique dans les deux premières années de vie ont présenté nettement moins (voire pour certains aucun) saignements intra-articulaires par année et sont arrivés à l'âge de l'adolescence avec des articulations pratiquement normales. Le groupe de patients avec début du traitement prophylactique plus tardif a présenté un bilan orthopédique et radiologique nettement moins bon à l'âge adulte. L'évaluation orthopédique et radiologique s'est faite moyennant un score chiffré garantissant ainsi la reproductibilité à chaque évaluation. L'autre étude, faite en Allemagne, qui a évalué 21

patients d'une façon prospective, confirme ces résultats. Elle montre de surcroît que moins il y a d'hémorragies intra-articulaires avant l'instauration d'un traitement prophylactique, meilleurs sont les résultats orthopédiques et radiologiques des articulations. Ceci permet de tirer les conclusions suivantes :

il y a moins d'atteinte articulaire chronique sous un traitement prophylactique
un début précoce de ce traitement permet une meilleure préservation des articulations

un des facteurs principaux pour le développement d'une arthropathie chronique est le nombre de saignements intra-articulaires avant instauration de la prophylaxie

une prophylaxie tardive permet aussi de diminuer des saignements intra-articulaires, apporte également une amélioration fonctionnelle des articulations, mais ne modifie pas les dommages articulaires cliniques et radiologiques déjà présents.

Le traitement prophylactique peut soulever certaines questions comme celles de l'âge exact auquel il faut débiter le traitement, la durée de celui-ci, les possibilités de surtraitement, la contrainte pour l'enfant et la famille, les questions de coût, l'influence possible sur les inhibiteurs. A toutes ces questions, il n'y a pas une seule réponse et une vérité absolue, mais les propositions et avis d'un hématologue pédiatre : ¹⁾ de débiter un traitement prophylactique en tous cas dans les 2 premières années de vie, au plus tard lors deuxième événement hémorragique intra-articulaire ou musculaire; ²⁾ de maintenir la prophylaxie jusqu'à l'adolescence; ³⁾ de ne pas appréhender une contrainte pour l'enfant et sa famille, car le bénéfice est bien plus grand que les désagréments; ⁴⁾ de savoir qu'il n'y a pas de travail scientifique montrant qu'une traitement prophylactique augmente le risque de développer des inhibiteurs; ⁵⁾ de ne pas accepter le problème du coût, comme une raison pour renoncer au traitement prophylactique.

Marie-Laure Meyer, infirmière spécialiste des urgences à l'hôpital à Genève, a présenté les données de son travail de mémoire consacré à l'étude de la prise en charge du patient avec hémophilie en milieu hospitalier. Elle a eu l'occasion de d'occuper de deux patients s'étant présentés aux urgences de l'Hôpital Cantonal de Genève et elle a décrit deux situations où son rôle a été plus celui d'une accompagnante, voire spectatrice, que d'une soignante. Cette approche montre les difficultés, pour des personnes n'ayant pas une préparation spécifique, à aborder cette situation particulière. Elle a décrit également le mal-être du soignant face à un patient qui connaît sa maladie et la thérapeutique parfois mieux que le soignant lui-même. Elle a relevé l'importance particulière que revêt l'écoute dans ce type de situation et l'étroitesse de la marge de manoeuvre du soignant. Comme pour l'ensemble des soignants s'occupant d'hémophilie, il est évident que l'attitude ancienne de ceux qui savent tout d'un côté (soignants) et les ignorants (soignés) est totalement dépassée et que l'approche des soins doit être considérée comme un échange de connaissances et un partenariat.

Jim Humbert, responsable de l'hématologie-oncologie à l'hôpital des enfants à Genève, a ensuite présenté les perspectives thérapeutiques de l'hémophilie.

Le traitement d'avenir de l'hémophile A et B consiste à introduire, chez les personnes avec hémophilie, un gène capable de diriger dans leur corps la production de facteur VIII ou IX de manière prolongée, et même permanente. Les chercheurs concernés ont donc tout d'abord fabriqué, à partir des gènes humains respectifs, des gènes synthétiques simplifiés, robustes, et capables de faire produire du facteur de coagulation spécifique en quantité adéquate. Il a fallu ensuite transporter ces gènes à l'intérieur des cellules des patients, ceci à l'aide d'un "vecteur" (= système de transport) approprié. Le vecteur de choix est un tout petit virus non-pathogène, présent de manière ubiquitaire chez la majorité des gens, et identifié par hasard il y a quelques années chez un enfant américain qui souffrait d'une conjonctivite causée par un autre virus; comme le virus de cette conjonctivite, bien connu, s'appelait "adénovirus", on a donc baptisé le petit virus qui l'accompagnait "virus associé à l'adénovirus" (en anglais, Adenovirus Associated Virus ou AAV). Ce petit virus, qui ne cause aucune maladie chez l'homme, ne contient que deux gènes, qu'on peut aisément remplacer par les gènes du facteur VIII ou IX. Une fois donc établie la construction d'un vecteur équipé du gène approprié, il fallait identifier un type de cellule dans le corps capable de recevoir le gène, de l'héberger à long terme, et de produire, sous sa direction, assez de facteur de coagulation pour pouvoir corriger la maladie. Fort heureusement, il se trouve que les cellules musculaires sont capables de ces exploits; bien vite les essais ont montré, d'abord chez la souris ("transgénique") rendue hémophile, puis chez des chiens atteints naturellement d'hémophilie B, que l'on pouvait obtenir des taux satisfaisants de facteur IX après une injection unique intramusculaire du gène attaché à son vecteur. Ceci sans aucun effet secondaire indésirable. Les taux sont modestes, environ 1 %, mais suffisent à prévenir la plupart des saignements spontanés chez ces animaux autrement très malades, et leur permettent une bonne qualité de vie. La construction d'un vecteur AAV contenant le gène du facteur VIII a été un peu plus compliquée, à cause de la grande taille relative de ce gène. Les chercheurs ont du «raboter» un peu le gène, n'en conserver que la partie absolument essentielle, et choisir ou inventer des accessoires minuscules parmi ceux qui doivent accompagner le gène dans le vecteur pour assurer son fonctionnement. Un problème également résolu au début de cette année (et qui semblait encore insoluble l'an dernier) a été la production en masse de vastes quantités de virus AAV, par une compagnie (Avigen) qui ne fait que cela.

Le traitement génique (une seule injection) chez les souris hémophiles produit du facteur de coagulation de manière efficace pendant toute la vie des animaux; chez le chien, après plus d'un an, les taux de facteur sont toujours détectables et efficaces, et les observations continuent.

Les premiers essais chez des volontaires adultes avec hémophilie, manquant en facteur VIII ou IX, ont commencé en juin 1999 aux USA; il s'agit d'investigations dites de "phase I", où l'on examine avant

tout la toxicité possible du médicament, mais l'observation de son efficacité recevra aussi toute l'attention qui s'impose. Ces investigations dureront au moins un an avant de produire des résultats valables, puis suivront des investigations cliniques dites de "phase 2" pour déterminer plus précisément l'efficacité du médicament génique, les doses à utiliser, l'intervalle entre chaque application et d'autres paramètres pratiques. Si tout se passe au mieux, peut-être y aura-t-il un traitement génique simple à disposition des patients dans quelques années seulement. Le but immédiat de ce traitement serait de permettre à chaque patient d'avoir en tout temps 1% au moins de facteur, donc de transformer un état "grave" à un état "modéré", en évitant par cela la majorité des hémorragies spontanées. Un tel traitement pourrait alors remplacer avantageusement le traitement prophylactique à long terme, qui pour l'instant représente le traitement optimal de l'hémophilie grave.

Michèle Stalder, responsable de l'onco-hématologie à l'hôpital de Sion, a ensuite mené une table ronde avec les représentants des firmes pharmaceutiques (Bayer, Baxter Immuno, Centeon, Croix-Rouge suisse, Wyeth). Des précisions ont été en particulier apportées quant aux modes et durées de conservation des produits. Certaines nouvelles préparations ont été également présentées.

Pendant toute la journée, de très nombreuses **questions** ont été posées et différents **témoignages** ont été apportés. Cette réunion restera pour beaucoup un moment privilégié de partage, de meilleure compréhension et d'espoir. Encore un très grand merci à toutes et à tous.

Ph. de Moerloose

Grâce à la générosité des maisons Bayer, Baxter, Centeon et ZLB SRK nous étions capables d'offrir la restaurations. Merci beaucoup!

Procès-verbal de la**34^e Assemblée générale de l'Association Suisse des Hémophiles
du samedi 19 juin, à l'hôtel « Kurhaus Weissenstein », 4515 Weissenstein**

Total des personnes présentes : 38.

Membres du Comité : U. Fries, J.-C. Besson, W. Fuchs, A. Gredig, J. Hostettler, J. Krucker, Dr. D. Lottaz.

Excusés : Dr. R. Kobelt, Dr. E. Meili, Dr. G. Pralong, Dr. K. Peter, Dr. U. Heimgartner, famille Felber, famille Hubacher, famille Siebenpfund, H. Gieche Wenger, C. Lottaz, J. P. Lottaz, F. et E. Lardi, W. Lutz, Sœur R. Nacht, Ch. Zutter.

Procès-verbal : A. Hausheer, Siège social.

La Présidente, Ursula Fries, ouvre la 34^e Assemblée générale à 14.00 heures. Elle souhaite une cordiale bienvenue aux participants ainsi qu'aux membres du Comité. Elle exprime sa joie que 31 adultes et 7 enfants aient entrepris de venir jusqu'à Weissenstein par ce bel après-midi, en dépit de la transmission télévisée du mariage royal en Angleterre, de la défaite de Sion et bien que l'assemblée associative de HELP-C ait lieu le même jour. Elle manifeste toutefois son regret que la Commission médicale ne soit pas aujourd'hui représentée, aucun de ses membres n'ayant pu se libérer.

1. Election du scrutateur

Jean-Pierre Julier est élu.

2. Procès-verbal de la 33^e AG du 7 juin 1998

Le procès-verbal est approuvé à l'unanimité.

3. Compte-rendu annuel de la Présidente

Le compte-rendu annuel de la Présidente est approuvé à l'unanimité.

4. Compte-rendu annuel du président de la Commission médicale

Le compte-rendu annuel est approuvé à l'unanimité.

En l'absence du Dr. R. Kobelt, président de la COM, U. Fries remercie le comité de la COM ainsi que la Commission médicale pour le travail accompli.

5. Comptes de l'Association, bilan 1998 et budget 1999

Toutes les informations relatives aux comptes de l'Association, au bilan ainsi qu'au budget ont été publiées dans le bulletin 97/1/99. A. Gredig se limite donc à un bref commentaire. Il signale notamment que la gestion du Fonds Höchst a été confiée à la COM et qu'il n'est plus administré financièrement par l'A.S.H..

Heinz Vetterli donne lecture du compte rendu des contrôleurs (imprimé ci-après). Les comptes annuels sont approuvés à l'unanimité.

A. Gredig commente en détails le budget 99, en parallèle avec le budget 98. Les contributions de l'Etat ont été réduites. Les coûts du Siège social ne bougent pas. Le compte de « consultation médicale » n'étant plus utilisé, on pourrait l'annuler. La discussion est ouverte. En l'absence de questions, nous votons et le budget est approuvé à l'unanimité.

U. Fries corrige la liste des dons : Bayer (Suisse) AG a sponsorisé notre logo en collaboration avec Centeon. Elle prie l'assistance de bien vouloir excuser cette erreur et adresse encore une fois ses remerciements aux deux entreprises.

6. Election de l'ensemble du Comité

L'état de santé de notre Présidente s'étant aggravé, un changement de présidence s'impose. Le Comité est déjà depuis quelques temps à la recherche de candidats. Gabriel Lottaz s'est avéré être apte à répondre à nos attentes. Ce serait bien qu'il puisse entrer en fonction immédiatement et être élu Président lors de l'AG 2000. Son élection en tant que membre du Comité ne pouvait malheureusement plus être à l'ordre du jour. Nous avons donc à procéder à deux élections :

1. Gabriel Lottaz en tant que membre du Comité ;
2. nouvelles élections de l'ensemble du Comité.

Gabriel Lottaz se présente brièvement (v. également en annexe). Il a déjà été sollicité il y a deux ans. Sa décision est le fruit d'une mûre réflexion.

U. Fries prie Gabriel Lottaz de sortir de la salle en vue de son élection. Gabriel Lottaz est élu à l'unanimité et remercié sous les applaudissements de l'assemblée. Nous nous réjouissons de ce choix permettant de préparer la succession à la présidence.

On procède aux réélections "in globo" du Comité et U. Fries est confirmée en tant que Présidente, sous les éloges et les applaudissements de la salle.

7. Propositions

Nous n'avons reçu aucune proposition.

8. Divers

Agnes Hausheer communique que, lors de la rencontre familiale de Suisse orientale, des membres souhaitent que la médecine douce soit prise davantage en considération. Agnes Hausheer distribue de la documentation ainsi que des bulletins de commande pour tous les articles disponibles au Siège social, encourage les personnes présentes non seulement à se servir mais aussi à manifester leurs idées et leurs souhaits au Siège social. A la prochaine journée d'automne, un thème sera consacré aux diverses thérapies du corps.

U. Fries clôt la partie officielle de l'Assemblée à 14.40 heures.

Impressions :

cette Assemblée générale a été pour une fois proposée sans programme. Le plaisir d'être ensemble était pour nous un point important : avoir le temps de parler, de rire et de nous entretenir sur un mode détendu, voire même ludique. C'est ainsi que nous avons échangé des expériences et il m'a semblé que tout le monde se sentait bien. Ce qui m'a été confirmé de divers côtés et on a manifesté le désir que d'autres Assemblées générales soient organisées de cette façon. Par ailleurs, l'hôtel « Kurhaus Weissenstein » est non seulement irréprochable au plan de la gastronomie et du service mais il est aussi le site idéal pour une rencontre alliant le sérieux à l'agréable. L'après-midi s'est terminé avec café et pâtisseries. Nous remercions cordialement la maison Centeon, qui a sponsorisé la restauration, les participants et les personnes présentes pour leur contribution à une journée réussie.

A. Hausheer , le 25 juin 1999.

Rapport des commissaires aux comptes

A l'attention de l'Assemblée des membres de l'Association Suisse des Hémophiles, Zurich

Nous avons examiné la comptabilité et l'exercice annuel (bilan, comptes de pertes et profits) de l'Association Suisse des Hémophiles pour l'exercice clos le 31 décembre 1998.

Le Comité est responsable de l'exercice annuel. En tant que commissaires aux comptes, nous avons pour tâche d'examiner cet exercice et de l'estimer. Nous confirmons que nous répondons aux exigences de compétence et d'indépendance.

Notre vérification a été effectuée selon les principes de notre profession. Une vérification est à planifier et à exécuter de manière telle qu'elle permette de mettre en évidence avec toute la sécurité voulue les principales erreurs de l'exercice annuel. Nous avons examiné les postes et les données de l'exercice annuel au moyen d'analyses et d'investigations basées sur l'échantillonnage. Nous avons en outre estimé l'application des principes de reddition des comptes autorisés, les principales décisions d'évaluation ainsi que la présentation de l'exercice annuel dans sa totalité. Nous pensons que cette vérification offre des bases d'estimation suffisantes.

Nous sommes à même de conclure que la comptabilité et l'exercice annuel sont conformes aux lois et aux statuts.

Nous recommandons donc d'approuver le présent exercice annuel.

Les commissaires aux comptes

Sig.:

Heinz Vetterli

Pavel Nemecek

Zurich/Wetzikon, le 4 juin 1999

Présentation de notre nouveau membre du Comité

Gabriel Lottaz
Varnbuelstrasse 11
9000 Saint-Gall



Tél. : 071 223 68 76
E-mail : gabriel.lottaz@smile.ch

Ayant posé ma candidature au Comité, j'aimerais me présenter brièvement.

Date de naissance : 31 mars 1960 à Berne

Domicile : Saint-Gall

Profession : télématicien (en rapport avec les réseaux informatiques)

Loisirs : livres, cinéma et plongée (essentiellement pendant les vacances)

Dix jours après ma naissance, on diagnostiquait une afibrinogénémie, un trouble rare de la coagulation. Je me compte donc parmi les personnes directement concernées et j'apprécie les avantages de la prophylaxie dont je bénéficie depuis 1986.

J'ai grandi avec mon frère Jean-Pierre qui souffrait aussi d'afibrinogénémie. Nous avons vécu à Fribourg, à Berne et à Bâle. J'ai pu entretenir mes connaissances du français grâce aux vacances annuelles que je passais chez mes grands-parents à Neuchâtel dans le Jura.

1980 Maturité à Bâle

1980-82 Etudes de médecine à Bâle

1983-88 Programmateur junior et, plus tard, analyste des systèmes chez Jemoli AG

1988/89 Etudes d'informatique à l'Ecole d'ingénieurs des deux Bâles (IBB)

1989/90 Séjour linguistique (2 mois) et voyage (8 mois) en Australie

Depuis 1991 Télématicien à la Migros de Suisse orientale

1994-96 Etudes parallèlement à ma profession en Informatique & Télécommunication (NDIT)

Jusqu'à présent, j'ai assisté à la plupart des Assemblées générales et des journées d'automne organisées par l'A.S.H. et j'ai beaucoup d'estime pour l'engagement de notre Association et pour les informations qu'elle livre. C'est la raison pour laquelle je me propose de contribuer à l'œuvre en cours en me mettant au service de l'A.S.H et en soutenant activement le Comité. Il ne me reste qu'à espérer que mes connaissances linguistiques, mon savoir médical et mes expériences en tant que personne concernée par un trouble de la coagulation pourront être utiles au Comité et à l'Association.

Nous nous réjouissons d'une bonne collaboration avec Gabriel Lottaz et lui souhaitons la bienvenue au Comité.

Compte rendu de la journée d'automne

du dimanche 29 août 1999 qui a eu lieu à l'hôtel Zürichberg de Zurich.

Le thème central abordé le matin a permis de connaître une méthode qui peut être très utile pour réduire le stress. L'hémophilie, c'est le stress. Le stress pour la personne concernée que les hémorragies surprennent, qui se voit confrontée à des limites nécessaires, qui sait que le stress a lui-même une action négative sur le seuil de coagulation et que le risque d'hémorragies augmente en conséquence. Le stress également – et pour les mêmes raisons – pour les parents d'un enfant hémophile, état qui se répercute nécessairement sur l'enfant et engendre le même cercle vicieux. C'est donc en connaissance de cause que l'A.S.H. avait offert, il y a quelques années des cours d'entraînement autogène et d'auto-hypnose. L'approche thérapeutique présentée aujourd'hui par Monsieur Weber, physiothérapeute et formateur en travail corporel énergétique, est une autre façon de maîtriser le stress. Le but est toutefois identique.

Le thème central de l'après-midi abordait les problèmes posés par la SUBSTITUTION PERMANENTE ou PROPHYLACTIQUE. Trois brefs exposés ont contribué à donner des informations sur le sujet et à exprimer des avis sur la substitution permanente. Ces trois exposés avaient aussi pour but d'animer la discussion de clôture.

Travail corporel énergétique, une approche thérapeutique par le corps visant à prévenir les hémorragies chez les hémophiles.

La fréquence des hémorragies étant loin d'être sans rapport avec un bon équilibre de la personne, nous étions tous très curieux de savoir ce que Monsieur Hanspeter Weber allait nous exposer. Monsieur Weber est physiothérapeute diplômé d'état il a son propre cabinet et dirige l'Ecole de travail corporel énergétique à Erlenbach (voir en annexe).

Pour résumer brièvement : en agissant sur le mental, on peut influencer la coagulation sanguine. On connaissait déjà ce phénomène chez les anciens puisque le chirurgien était toujours assisté d'une deuxième personne qui avait pour fonction d'influer sur la coagulation sanguine. C'est la raison pour laquelle H. Weber ne considère pas le travail corporel énergétique comme un concurrent de la médecine académique mais bien plutôt comme une approche susceptible de compléter cette dernière. Guérir fait appel à un processus d'autorégulation ; un thérapeute a pour tâche de mettre ce processus en marche. Le traitement se déroule en quatre phases et requiert de la part du patient une collaboration active. Au moyen d'un petit exercice, nous avons pu sentir si l'énergie circulait en nous et de quelle manière. Il ne restait plus assez de temps pour répondre aux questions avant le déjeuner. Nous avons donc reporté cette partie en début d'après-midi. Il n'en reste pas moins que l'exposé a donné matière à des discussions intéressantes pendant le repas de midi. -

Questions/réponses

Avez-vous déjà traité des hémophiles? Quelle amélioration qualitative peut-on attendre d'une telle approche pour les hémophiles?

. Non, l'hémophilie est un domaine spécifique. Mais si je me base sur la grande expérience que j'ai dans le domaine thérapeutique, je peux me permettre de dire que l'application du travail corporel énergétique est également bénéfique à l'hémophilie.

Dans une situation de stress : est-ce l'abaissement du facteur ou la fragilité des capillaires qui est dominante ?

. Lors de stress permanent, le corps ne produit pas de facteurs de coagulation de manière optimale. C'est la raison pour laquelle les facteurs ne sont pas disponibles en cas de stress aigu.

Cette approche thérapeutique offre-t-elle des parallèles avec d'autres méthodes de médecine douce ?

. Oui, il y en a, p. ex. avec la kinésiologie ou le shiatsu. *Comment arrive-t-on en thérapie ? Qu'est-ce qui est remboursé par la caisse maladie ?*

. Sur prescription médicale, les coûts sont couverts par l'assurance de base de la caisse maladie.

. En cas de doute, toujours demander une prescription médicale pour les physiothérapeutes.

. Sans prescription médicale, prise en charge uniquement par l'intermédiaire de l'assurance complémentaire ; en parler au préalable avec la caisse maladie. Il est recommandé d'étudier en détail la police de la caisse maladie ou d'interroger cette dernière par rapport à la franchise ou à des limites éventuelles de prise en charge sur une longue durée (resp. du nombre de séances thérapeutiques).

Combien faut-il envisager de consultations, sur quelle durée ?

. Cet aspect est très individuel. Cela peut aller de 2 à 3 séances jusqu'à une durée de 2 à 3 ans. On compte en moyenne 10 à 20 séances réparties sur 2 à 3 mois.

Comme c'est le cas dans l'entraînement autogène, apprend-on avec le temps à travailler à la maison ?

. Oui, dès la deuxième phase. A partir de là, le patient commence à devenir autonome. En plus de son travail avec le thérapeute, le patient apprend à savoir ce qu'il peut faire pour sa propre guérison et comment y contribuer ; le but visé est d'atteindre et d'entretenir un bon état de santé.

Pour finir, Madame Dr. Meili remercie Monsieur Weber pour son exposé particulièrement intéressant; sur ce l'assistance applaudit chaleureusement.

Substitution permanente

Madame Dr. Meili ouvre les débats sur le thème de la substitution permanente et prend position. Elle nous en présente les lignes directrices et donne des infor-

mations sur les études en cours en Italie, au Canada et aux USA.

Cette introduction est suivie de deux exposés présentés par deux personnes concernées, autour de la question : « la substitution permanente est-elle souhaitable et nécessaire – ou ne l'est-elle pas ? ».

Ces trois interventions de Dr. Meili, Dr. W. Lutz et Heinz Vetterli (voir en annexe) permettent à chacun de réfléchir sur sa propre situation : la décision prise est peut-être remise en question, on est touché par ce que l'on a entendu, les esprits s'échauffent, ... ce qui s'exprime est étonnant.

Quelques points sur les avantages et les inconvénients mentionnés :

- nous n'avons commencé la substitution permanente (SP) qu'avec le début de la formation. Lorsque l'enfant est souvent loin de la maison, il vit mieux avec l'aide de la SP (nettement moins d'hémorragies).
- Démarrage de la SP avec le début de la carrière scolaire : ce qui peut constituer une certaine forme d'équité par rapport au
- personnel enseignant (réduction de l'inquiétude car une chute est toujours de l'ordre du possible). Il convient d'ailleurs de préciser que même un enfant sous SP n'est pas autorisé à tout faire.
- Un père trouve bien et raisonnable que ce soit non seulement l'enfant et les parents qui apprennent à se confronter à l'hémophilie sans le soutien de la SP mais aussi l'enseignant. Il est toujours possible d'éviter une hémorragie et ce père exige de son fils que celui-ci apprenne à le faire.
- Un hémophile concerné ressent considérablement la pression exercée par les employeurs et les exigences de la société quant à des prestations performantes. La SP offre la possibilité de garantir un engagement professionnel à 100% .
- Les attentes que l'on peut avoir par rapport à la SP diffèrent selon l'âge de la personne (enfant ou adulte). Chez l'enfant, la SP coûte moins cher que chez l'adulte (unité par kg de poids). Sans SP, les frais sont plus tard éventuellement plus importants (problèmes articulaires). La SP devrait être appliquée en fonction du patient et ajustée à l'âge de la personne. Chez les enfants dont l'organisme doit grandir et qui ont à mûrir la compréhension de leur maladie, la SP est très utile. Il est toutefois important d'avoir l'occasion de se confronter à l'hémophilie. Réduire lentement le rythme de la substitution de trois à une fois par semaine se défend tout à fait ; mais on peut aussi discuter le contraire, à savoir démarrer avec une fois par semaine afin de s'entraîner à la technique de perfusion. Les parents d'enfants sous SP omettent-ils de dépister à temps la présence éventuelle
- d'une hémorragie ou viennent-ils trop tard en traitement ?
- Le moment où l'on habille l'enfant ou lorsqu'on change sa couche est une bonne occasion d'observation pour dépister une hémorragie éventuelle.
- On pose la question de savoir s'il ne faudrait pas réfléchir à ce que coûte une substitution avant chaque perfusion. Le consommateur a-t-il l'obligation morale de temporiser de lui-même ? Qu'en est-il des ressources ?
- Les enfants hémophiles nés dans une situation familiale difficile sont mis sous
- substitution permanente. Cela, dans le but d'éviter de descendre en dessous du seuil le plus bas et de faire en sorte que toutes les mesures de soutien sont prises.
- Passage difficile au niveau l'approvisionnement : avec l'apparition de chaque nouveau produit sur le marché, le risque d'un passage difficile devient plus faible. Le fait que 75% des hémophiles au niveau mondial ne reçoivent pas de soins n'est pas dû en premier lieu à un problème d'approvisionnement mais à une question de ressources financières. Il faut toutefois préciser que si tous les hémophiles de notre planète étaient traités comme ils devraient l'être, il y aurait bien sûr des problèmes d'approvisionnement.
- Le travail corporel énergétique – une approche visant à prévenir les hémorragies – est une manière possible de réduire la consommation de préparations substitutives.

La décision POUR ou CONTRE la substitution permanente ne peut être prise qu'au niveau individuel. Chaque personne concernée doit gérer sa propre situation de vie.

Pour finir, Madame Dr. Meili nous donne encore les résultats du traitement de l'hépatite C avec les interférons et la ribavirine. Au niveau de ses attentes, elle n'est pas encore tout à fait satisfaite (voir en annexe).

Cette année, nos enfants ont été gardés et animés par Cécile Hausheer, enseignante et sœur d'un hémophile. Le temps était de la partie et la petite troupe est allée faire une visite au zoo situé juste à côté de l'hôtel. Pour autant que je le sache, la journée leur a fait grand plaisir à tous. Merci !

Merci à Madame Dr. Meili pour la réussite de la journée. Merci aussi aux conférenciers pour la richesse de leurs informations et aux fabricants de préparations pour leur générosité. Je ne terminerai pas ce compte rendu sans remercier également les membres présents pour leur participation.

Travail corporel énergétique

Une approche thérapeutique par le corps visant à prévenir les hémorragies chez les hémophiles.

Résumé de l'exposé de Hanspeter Weber, physiothérapeute diplômé d'état et directeur de l'Ecole de travail corporel énergétique, exposé présenté à l'occasion de la journée d'automne du 29 août 1999.

Comment l'idée d'un tel exposé a-t-elle vu le jour?

Cet exposé a eu pour point de départ une discussion particulièrement intéressante et riche en informations avec Madame Dr. Meili. Je ne savais pas que le seuil de coagulation chez les hémophiles était variable et que le risque d'hémorragie était considérablement plus élevé en situation de stress permanent. Jusqu'à présent, je croyais que le seuil de coagulation était un facteur stable qui restait au même niveau et que la seule prévention possible était par conséquent la substitution permanente. L'hypothèse de base est donc qu'en optimisant les rapports avec le stress et ses conséquences, il devient possible de diminuer le risque d'hémorragie. Ce qui ouvre de nouvelles perspectives thérapeutiques.

Qu'entend-on par stress ?

Le fait que notre corps soit sujet à un état de stress est tout à fait positif ! Cette situation d'alarme nous assure la survie depuis la préhistoire. Jadis, nous étions menacés par les animaux sauvages, les intempéries ou par les agressions d'autres tribus ou d'autres peuples ; aujourd'hui, c'est dans la circulation automobile, lors d'une excursion difficile en haute montagne ou de menaces quelconques qu'une phase de stress aiguë nous aide à survivre. Grâce au stress, nous sommes à même de réagir face au danger à la rapidité d'un éclair. Suivi d'une phase de repos, le stress ne nuit pas. Bien au contraire. Nous avons même besoin d'une certaine dose de stress pour rester en bonne santé. Ce n'est que lorsque le stress est permanent qu'il conduit tôt ou tard à une insuffisance endocrinienne, à l'épuisement physique, émotionnel et mental. Toutes ces réactions organiques sont accompagnées d'émotions et orchestrées par ces dernières, en particulier, par la peur. La peur est un moteur qui pousse notre corps à agir : partir en courant, hausser les épaules, crier, serrer les poings ou trembler. Dans notre vie d'Hommes civilisés, ce sont surtout le téléphone, l'écran de l'ordinateur et nos relations personnelles qui constituent une source de stress. Là, non seulement la réponse de stress n'a plus le sens primitif qu'elle devrait avoir, mais elle conduit en plus à des problèmes. Le corps ne réagit plus, les hormones de stress n'assurent plus leur fonction de transformation et la tension reste bloquée dans nos muscles et nos organes internes, ce qui entrave la circulation de l'énergie et le bien-être de l'organisme qui souffre de

troubles. Si cet état s'installe, les tensions externes et internes s'intensifient jusqu'à la formation d'une sorte de cuirasse musculaire. La vie n'a plus la même intensité, l'humeur est à la résignation, à la mélancolie ou nous baignons dans une certaine forme de nostalgie : il nous manque quelque chose d'indéfinissable. Certaines parties de notre corps ou des zones tout entières nous deviennent étrangères. Au bout de quelques années, on voit apparaître des maladies organiques comme l'artériosclérose, des altérations dégénératives de l'appareil locomoteur, des calculs biliaires et bien d'autres affections encore. Les facteurs déclencheurs de stress sont très variés : abandon ou manque de soins pendant l'enfance, expériences traumatiques, accidents, relations conflictuelles sur une longue durée, mode de vie agité, soucis constants et inquiétudes au sujet des enfants, etc..

Dans le travail corporel énergétique, nous accordons une attention consciente au corps, afin de détendre et d'assouplir la cuirasse musculaire.

Travail corporel énergétique

Le fondateur du travail corporel énergétique est Walter Coaz, physiothérapeute diplômé d'Etat de Erlenbach ZH. Ce concept global de traitement et de prévention réalise l'intégration harmonieuse d'éléments de la médecine traditionnelle chinoise MTC aux approches thérapeutiques par le corps telles qu'on les pratique en Occident. « Global » signifie pour nous que le corps, les émotions et le niveau mental de l'être humain sont intimement reliés entre eux et s'influencent mutuellement à chaque instant de l'existence.

Cette notion de globalité suppose également une relation harmonieuse avec la nature.

Qu'entend-on par énergie ?

Le terme physique du terme comme en électricité ou dans le magnétisme mais au sens de forces mystérieuses qui animent notre corps et notre esprit et le maintiennent en vie. Le meilleur terme pour cerner cette notion est celui d'énergie vitale. Les sciences naturelles ne permettent pas encore aujourd'hui de mesurer directement cette énergie vitale ; on ne peut en mesurer que les effets, comme les modifications au niveau de la résistance cutanée ou du tonus musculaire.

Profil énergétique

Tout travail corporel énergétique commence toujours par un examen de l'état de la personne ici et maintenant : c'est le profil énergétique personnel. Par le dialogue, la palpation et la prise du pouls, le test musculaire et d'autres méthodes d'examen, on observe où se situent les douleurs et les troubles énergétiques, quel est le rôle inhibiteur joué par les charges émotionnelles et mentales, s'il existe des facteurs de troubles comme des cicatrices, un foyer

inflammatoire chronique, des traumatismes d'ordre physique ou psychique qui empêchent notre énergie de circuler librement.

Le traitement ou la gestion du stress s'organise en quatre phases. Dans la pratique, ces quatre phases se recoupent souvent et ne sont pas à considérer comme déroulement standard rigide.

Phase de régression: les patients ne viennent pour la plupart en traitement que lorsqu'ils sont épuisés. Au moyen de la thermothérapie, de massages, de l'acupuncture et de la moxibustion, nous remontons prudemment leur niveau énergétique. Les patients peuvent lâcher prise et se détendre.

Phase d'intégration: dans la deuxième phase, il s'agit de prendre contact avec la partie douloureuse du corps ou avec les émotions qui sommeillent en secret. Au lieu de refouler la douleur, nous allons à sa rencontre, respirons intensivement dans la douleur, nous mettons en quête de ce qui se passe dans notre corps, laissons place au ressenti. Nous essayons de percevoir nos blocages d'origine mentale, les images que nous avons de nous-même et les idées qui dominent notre être. P. ex., «je dois toujours être fort et performant, sinon je ne vauds rien»!

Dans ce processus, nous rencontrons aussi nos propres résistances, nous pouvons être pris par la peur ou par des nausées. Dans un tel travail, il est indispensable d'être accompagné (e) avec intuition par une personne compétente au plan thérapeutique.

Phase d'activité: c'est dans la troisième phase que le patient devient actif. Le flux d'énergie s'entraîne de lui-même à circuler grâce à des exercices spécifiques et le patient assume aussi toujours plus de responsabilité et d'initiative dans la thérapie. Avant une séance, il réfléchit au thème sur lequel il veut travailler et fait des propositions.

Phase de prévention: on ne se concentre plus sur le mal mais l'attention est donnée à l'amélioration du flux énergétique et au maintien d'un contact vivant avec soi-même. Une autre motivation thérapeutique apparaît : le poids de la douleur n'est plus la raison pour laquelle on vient se confronter à sa propre énergie mais on est poussé par la curiosité et l'envie de se découvrir soi-même.

Travail en groupe

Le travail corporel énergétique peut aussi se faire en groupe. Dans tous les cas, il est recommandé d'avoir fait un traitement individuel au préalable.



Informations sur la substitution permanente

DEFINITIONS

. La substitution permanente est recommandée chez les enfants souffrant d'hémophilie grave A ou B (facteur VIII ou IX < 2%). Une substitution permanente limitée dans le temps peut être aussi nécessaire dans certaines situations, dans des cas d'hémophilie de moyenne gravité.

. Prophylaxie primaire : démarrage très précoce de la substitution permanente à six mois ou un an, indépendamment du fait qu'il y ait déjà eu hémorragie ou pas.

. Prophylaxie secondaire : on commence la substitution permanente après les premières hémorragies.

. Traitement en cas de besoin : on substitue uniquement lors d'hémorragies. Une estimation comparative de l'évolution et des conséquences de l'hémorragie (y compris des coûts) entre un traitement prophylactique et un traitement en cas de besoin n'est autorisée que lorsque le traitement en cas de besoin

- est bien dosé (25-40 unités/kg de poids, uniques ou répétées),
- est administré suffisamment longtemps (hémorragie réglée ; contrôle !).

DOSAGE DE LA SUBSTITUTION PERMANENTE

But : le facteur VIII / IX ne descend jamais en dessous de 1% (toujours = 1%).

Différents schémas de dosages :

. dose fixe de 25-40 unités de FVIII 3 fois par semaine ou tous les deux jours,

FIX 2 fois par semaine ou

tous les trois jours.

. Mesure individuelle de la dose de F VIII / IX à administrer au moyen d'une injection d'essai. Avantage de ce mode de dosage : éventuelle économie de préparation. Objection contre : les valeurs F VIII / IX atteintes grâce à la substitution peuvent varier chez une seule et même personne, si bien que même lors d'un dosage fixé individuellement, il faut toujours procéder à un bilan du facteur.

TECHNIQUE D'INJECTION pour la substitution permanente

L'injection doit être effectuée de préférence dans les veines périphériques. En cas d'impossibilité, procéder à l'implantation d'un système Port-a-Cath.

PROBLEMES POSSIBLES LORS DE SUBSTITUTION PERMANENTE (AVEC DEMARRAGE PRECOCE)

. L'enfant a des veines encore très fines, ce qui se prête mal à de nombreuses injections. Le Port-a-Cath que l'on doit installer dans un tel cas peut engendrer une infection.

. Un traitement substitutif très précoce peut aussi entraîner la formation précoce d'anticorps. Mais, en théorie, il peut également se produire le contraire.

. Pour des raisons encore actuellement inconnues, 10 à 20% des enfants atteints d'hémophilie grave souffrent beaucoup moins fréquemment d'hémorragies que d'autres enfants du même âge, atteints de la même maladie. Cela peut avoir un rapport avec leur type de mutation. Si l'on démarre une prophylaxie primaire chez de tels enfants, ils sont en excès de traitement. C'est pour moi l'argument le plus plausible qui parle plutôt pour une prophylaxie secondaire – peut-être même limitée dans le temps – que pour une prophylaxie primaire.

. Coûts. Les coûts sont sans aucun doute plus élevés que ceux d'un traitement en cas de besoin. Il est difficile de chiffrer dans quelle mesure les coûts pourront être compensés plus tard, dans le cas où les soins précoces permettent, par exemple, d'éviter ou de limiter la nécessité d'opérations orthopédiques.

La Commission médicale de l'A.S.H. a édicté des lignes directrices en 1993. Celles-ci précisent dans quelles situations une prophylaxie secondaire est recommandée pour les enfants atteints d'hémophilie grave. Ces lignes directrices ont été encore présentées à la journée d'automne. Elles sont actuellement en cours de remaniement. C'est la raison pour laquelle elles ne seront pas encore commentées ici en détails.

Différents pays (l'Italie, le Canada et les USA) mènent aujourd'hui des études visant à estimer le succès d'une substitution permanente. Il s'avère toutefois très difficile d'établir des critères de succès. L'estimation est d'autant plus difficile que l'on ne peut plus mettre aujourd'hui en parallèle un traitement mené purement en cas de besoin pendant l'enfance et la substitution prophylactique ou permanente. Tout enfant auquel on administre en principe un traitement en cas de besoin est également soumis à une substitution permanente limitée dans le temps au cours de certaines phases qui exigent ce type d'intervention. La discussion porte donc beaucoup plus sur la substitution permanente généralisée, à la différence de la prophylaxie secondaire avec interruptions, et sur le type de dosage.

Zurich, le 29 août 1999, Dr. Esther O. Meili

POUR et CONTRE une substitution permanente

LE CONTRE par Heinz Vetterli

J'ai bénéficié de la possibilité de me traiter moi-même vers l'âge de quinze ans. En comparaison de mon enfance pendant laquelle je n'avais jamais reçu de substitution, cette deuxième phase m'a permis d'apprécier tout particulièrement la liberté et la qualité de vie offertes par le traitement substitutif.

Je me réjouis aussi beaucoup pour les jeunes hémophiles qui ne voient plus leur vie dominée et limitée dans les mêmes proportions par l'hémophilie. Grâce au traitement substitutif, leur vie est devenue planifiable, leur palette d'activités s'est étendue, leurs possibilités d'engagement professionnel sont aussi beaucoup moins restreintes : cela a quelque chose de génial. Mais - dans notre pays - le fait de disposer librement de la substitution n'aurait-il pas tendance à induire un comportement on ne peut plus insouciant par rapport à l'hémophilie ? Ce qui m'amène à poser quelques questions à ce sujet.

. La libre disposition du traitement substitutif n'encourage-t-il pas à refouler l'hémophilie et, ainsi, à empêcher la personne concernée et son environnement de se confronter à cet handicap chronique et aux limites possibles que ce dernier implique ?

. La libre disposition du traitement substitutif nous octroie-t-il le droit de pratiquer sans aucun discernement des activités qui sont pour la plupart pratiquement incompatibles avec l'hémophilie ? -> Ceci dit, ces dernières années nous ont habitués à voir des hémophiles pratiquer le ski et le VTT (deux sports pour lesquels les hémophiles étaient encore considérés comme inaptés il y a des années). Allons-nous (devoir) nous habituer aux rollers, à la planche à roulettes, aux inscriptions dans les clubs de football, à la pratique du saut à l'élastique, du canoë et du parachute chez les hémophiles ?

Comprenez-moi bien, je n'ai nullement l'intention de dégoûter les amateurs de leur plaisir à de tels activités. Je ne désire pas non plus stigmatiser certains sports. Mais je suis fermement convaincu que nous avons une responsabilité à porter envers nous-mêmes, envers notre maladie et envers la société (sécurité sociale, pouvoirs publics, ressources disponibles).

. Ces questions se posent d'une manière analogue dans le choix de la profession. Lorsque nous optons pour une orientation professionnelle, dans quelle mesure devons-nous, en dépit du traitement substitutif, nous plier aux critères spécifiques imposés par l'hémophilie ?

. La libre disposition du traitement substitutif nous donne-t-elle le droit de déduire que nous pouvons vivre – totalement – libérés de tout handicap ou devons-nous opter pour une vie adaptée à nos troubles chroniques ?

. Est-ce judicieux de s'autoriser à tout faire et est-ce défendable devant la société ?

. La séduction qu'opère la libre disposition du traitement substitutif peut-elle nous entraîner à considérer notre maladie avec (on ne plus d') insouciance ?

Ces questions ont certes un caractère peut-être un peu provocateur. Loin de moi, toutefois, de vouloir choquer qui que ce soit ou de remettre en cause la chance que nous avons tous de disposer des traitements de substitutions. Je ne doute pas non plus du sens de l'application d'une substitution permanente – limitée dans le temps – chez les enfants, p. ex., ou les adolescents dont on ne peut pas attendre un comportement adapté à leur maladie. Je trouve toutefois intéressant de se poser la question de savoir quand et comment on met un terme à une substitution permanente qui a déjà duré plusieurs années. Comment l'hémophile gère-t-il alors sa maladie et ses activités dès l'instant où il ne jouit plus de cette protection physique et psychique que lui assurait la substitution permanente, avec tout ce que cela suppose de commodité et de sensation de sécurité.

Tous les aspects abordés par cet ensemble de questions portent sur le thème « Vivre avec notre handicap ».

La libre disposition du traitement substitutif – ainsi que le rapport que nous avons avec elle – présente une autre facette qui me préoccupe.

Notre Santé Publique est très bien développée, ce qui est un privilège que nous ne pouvons pas si légèrement mettre en jeu et qui réclame aussi de nous une attitude responsable par rapport aux ressources disponibles. A la Santé publique, on ne parle pratiquement pas encore aujourd'hui de restrictions (officiellement). Certes, on ne peut pas comparer le cas Novo Seven qui s'est présenté l'an dernier à Bâle avec notre situation. Mais, il devrait attirer notre attention sur l'éventualité d'une limitation possible de la disponibilité des médicaments.

Etant donné la pression des coûts à la Santé publique, je ne serais pas étonné que les chiffres de consommation des hémophiles soient tôt ou tard analysés et que cela conduise à des restrictions. Cette idée peut avoir quelque chose d'effrayant et d'exorbitant par rapport à l'image que nous avons du monde. Mais notre système social évolue à une vitesse extraordinaire et il se pourrait bien que des droits que l'on croyait bien établis n'aient plus à l'avenir la même

validité. A titre d'illustration, auriez-vous pu imaginer il y a dix ans que

- l'âge de la retraite pour les femmes passerait de 62 à 64 ans alors qu'il n'avait pas bougé depuis des dizaines d'années,
- les primes des caisses maladies feraient l'objet d'une telle explosion,
- une caisse maladie importante se retirerait de toute une série de cantons?

Il est toutefois possible que les limites ne soient pas seulement posées d'un point de vue des coûts. Bien que notre dépendance des produits de sang humain ne cesse de diminuer – il est aussi pensable que les limites soient posées par la production elle-même. Ce dernier aspect devrait être également pris en considération dans notre responsabilité par rapport aux préparations de coagulation mises à notre disposition.

Si ces réflexions ont engendré quelques malaises parmi vous, j'attends avec impatience de vous entendre réagir. J'ai conscience qu'en ce qui concerne ce thème, il n'y a rien de vrai ou de faux. Il me semble toutefois important que nous nous confrontions aux multiples aspects de notre maladie et de son traitement.

LE POUR par Dr. W. Lutz

En ce qui me concerne personnellement, je n'ai jamais pratiqué de substitution permanente. J'ai toutefois pu réfléchir à ce thème au gré de très nombreuses rencontres qui m'ont permis d'amasser des expériences et de me forger un point de vue sur la question. J'aimerais vous présenter quelques-unes de mes idées qui pourront servir de base à une discussion.

C'est à l'étranger que j'ai fait pour la première fois l'expérience de la substitution permanente. Elle est déjà pratiquée depuis des années dans quelques pays. Pour avoir rencontré personnellement des hémophiles, pour la majorité adultes et essentiellement originaires des pays scandinaves, il m'a été donné de connaître cette forme de traitement. Je dois avouer que l'état de santé des hémophiles sous substitution permanente est en partie vraiment impressionnant, ce qui pourrait éveiller une certaine envie.

Mes réflexions ne vont pas porter sur la question de savoir si et quand on doit pratiquer une substitution permanente (Madame Dr. Meili nous en a déjà présenté les lignes directrices) ; je m'interroge plutôt sur les effets que peuvent avoir une substitution permanente sur les hémophiles concernés et sur leur environnement. C'est la raison pour laquelle j'ai pris soin de m'entretenir encore à ce sujet avec différents parents d'enfants scolarisés (ayant tous moins de dix ans), ceci dans la perspective de notre rencontre d'aujourd'hui.

Dans toutes les familles, la substitution permanente a été précédée d'une période pénible comportant plusieurs épisodes hémorragiques. On peut donc comprendre que la substitution permanente a représenté pour ces familles l'espoir d'un traitement efficace. Pour les personnes avec lesquelles j'ai parlé, cette forme thérapeutique s'est soldée par le succès désiré, c.-à-d. par moins d'hémorragies et moins d'épisodes hémorragiques graves et, ainsi, par un soulagement. Mais le but prophylactique n'est atteint qu'avec la poursuite de la substitution permanente. La substitution permanente est planifiable. Ce qui signifie pour les parents et les

hémophiles qu'ils connaissent à l'avance les dates des perfusions. Il ne s'agit donc plus d'un cas d'urgence qui survient d'une manière inattendue au moment le moins souhaitable et le plus difficile à gérer. Au contraire, les dates des substitutions sont en règle générale fixées en fonction des activités de l'enfant : p. ex., le matin d'une journée d'école pendant laquelle est prévu le cours de gymnastique. Cette forme thérapeutique adaptée aux activités de l'enfant offre à l'hémophile, aux parents comme à l'enseignant une certaine forme de sécurité contre les hémorragies inattendues. On m'a du reste fait remarquer à plusieurs reprises que ce sentiment de sécurité permettait de désamorcer chez l'enseignant et d'autres personnes appartenant à l'environnement de l'hémophile une forme de comportement particulier induit par la peur. Grâce à la substitution, le traitement s'est également en partie simplifié au niveau de l'administration des injections (manipulation). La routine, en particulier aussi chez les petits-enfants, rend la procédure des substitutions apparemment plus simple, même lorsque le traitement est encore effectué par le médecin de famille et non par les parents ou les hémophiles eux-mêmes. Il est en effet possible qu'un enfant souffrant soit davantage disposé à rester plus calme pendant la substitution ; on m'a par ailleurs raconté que la substitution permanente permettait de simplifier la relation entre l'hémophile et le médecin traitant. Il est aussi compréhensible que ces enfants n'aiment pas non plus interrompre leurs jeux pour se rendre disponibles à une perfusion planifiée. C'est ainsi qu'il arrive que l'on retarde les perfusions dans la substitution permanente. Or, il me paraît important de prendre en considération qu'un retard de perfusion dans le cadre d'une substitution permanente ne se solde pas par une hémorragie, alors qu'un retard de traitement en cas de besoin peut aggraver un épisode hémorragique, voire même le faire traîner en longueur. Tous les parents m'ont raconté que depuis l'introduction de la substitution permanente, les hémophiles pouvaient avoir plus d'activités, voire même en pratiquer de nouvelles. Ce qui constitue certainement un gain pour l'enfant, pour son développement et sa position sociale. Il va de soi que tous les membres de la famille en profitent : les parents

et les frères et sœurs apprécient un rayon d'action plus large. En ce qui concerne d'ailleurs les frères et sœurs, mon attention a été attirée sur deux points qui me semblent essentiels. Dans la vie quotidienne, les enfants hémophiles sous substitution permanente sont mieux protégés ; les frères et sœurs ne sont donc plus constamment dans la position de ceux qui n'ont pas le droit de se défendre. Par ailleurs, j'ai déjà mentionné que la substitution permanente avait été précédée, dans toutes les familles, d'une phase difficile comptant de nombreux épisodes hémorragiques. Or, pendant de tels épisodes, les frères et sœurs ne recevaient pas assez d'attention et souffraient de la situation, au point d'en devenir eux-mêmes en partie malades. Cela dit, je suis convaincu qu'il serait parfaitement erroné de croire que la substitution permanente ouvre toutes les portes ou que, grâce à elle, l'enfant n'est plus hémophile. S'il est vrai qu'elle permet de prévenir et d'atténuer les épisodes hémorragiques, elle ne les exclut pas. Les parents avec les quels je me suis entretenu m'ont raconté à plusieurs reprises que lorsque leur enfant était substitué 3 fois par semaine, p. ex., lundi, mercredi et vendredi, les épisodes hémorragiques éventuels apparaissaient le plus souvent à de longs intervalles, en l'occurrence le troisième jour après la substitution (si je me réfère à mon exemple, le dimanche). Et c'est précisément parce que les

hémorragies ne sont pas tout bonnement exclues qu'il existe aussi chez ces enfants des tabous et des interdits. Ces interdits portent le plus souvent sur un sport quelconque et sont très dépendants de la situation individuelle, tout comme c'est le cas des hémophiles qui ont besoin d'être substitués. Ce que je trouve important, c'est que les personnes concernées considèrent la substitution permanente comme un traitement idéal pendant un certain temps et qu'ils en vérifient régulièrement la pertinence. Il se peut que cette attitude soit plus ou moins nourrie d'appréhension par rapport aux conséquences possibles, encore inconnues, de la substitution permanente. D'un autre côté, le gain de cette forme thérapeutique actuelle est si grand que l'on désire en profiter. Les parents attendent, surtout de la part de leur aîné, une plus grande conscience de ses responsabilités, un comportement en rapport avec ses possibilités et ses capacités. C'est à partir du moment où l'enfant peut se substituer lui-même en cas de besoin que l'on commence à envisager l'éventualité d'interrompre la substitution permanente : l'enfant est en effet en mesure de réagir très rapidement et de traiter les prémices d'une hémorragie de manière efficace. On m'a notamment mentionné la fin de la scolarisation comme autre moment possible pour mettre un terme à la substitution permanente. Il s'agissait de quelques réflexions sur le thème de la substitution permanente que j'ai essentiellement abordé sous l'angle des effets positifs pour l'enfant et son environnement.

Deuxième rapport intermédiaire sur le traitement combinant les interférons et la ribavirine chez les hémophiles atteints d'hépatite C chronique et d'un taux d'enzymes hépatiques élevé : résultats provisoires chez les hémophiles zurichois.

. Les investigations menées chez 5 hémophiles traités pendant 6 mois sont terminées. On a pu, six mois après la fin du traitement, déceler de nouveau la présence de virus d'hépatite C chez les 5 personnes.
 . Les investigations menées chez 3 hémophiles traités pendant 12 mois sont également terminées et les six mois exempts de traitement sont passés. Après ces six mois, on n'a pu déceler aucun virus chez deux des trois personnes observées. Mais le résultat était déjà négatif deux mois après le début du traitement.

À la lumière de ces résultats et d'autres observations menées chez les hémophiles qui ne sont pas encore au-delà des six mois exempts de traitement, on peut tirer les conclusions suivantes, pour autant qu'il soit

permis de conclure à partir d'un nombre si faible de personnes traitées :

- . six mois de traitement semblent être trop courts,
- . quand on décèle encore la présence de virus après deux mois de traitement, il semble possible de prévoir que le résultat du traitement sera mauvais.

Différentes investigations ont permis de montrer l'effet favorable sur la structure hépatique d'une courte phase exempte de virus. On peut donc en conclure que même les hémophiles chez lesquels on a de nouveau déceler la présence de virus ont profité du traitement.

Alternatives de traitements : il ne s'agit actuellement pas d'autres médicaments mais tout au plus d'un dosage plus élevé des interférons, surtout en début de traitement.

Zurich, le 29 août 1999, Dr. Esther O. Meili

Camp danois d'hémophilie 1999

L'organisation d'un camp d'hémophilie pendant les vacances d'été est une tradition de longues années dans de nombreux pays. Il est vrai que le spectre des activités menées dans le cadre de ces camps a changé au fil du temps. Grâce à l'amélioration des traitements de l'hémophilie, il est aujourd'hui possible et souhaitable de disposer d'une offre d'activités de loisirs adaptée au besoin des jeunes. Le temps des camps de bricolage est passé et il en est de même des camps auxquels les hémophiles s'inscrivaient en raison des prestations médicales offertes.

Il va de soi qu'un camp d'hémophilie a encore et toujours pour but de permettre aux participants de mieux apprivoiser leur maladie; mais les aspects sociaux jouent un rôle bien plus important que le pur savoir médical. Au camp, l'hémophile est un participant à part entière que l'on ne considère pas comme un produit exotique unique en son genre. Les objectifs du camp danois d'hémophilie incluent aussi d'autres tâches comme motiver les hémophiles à exercer des activités sportives afin qu'ils fortifient leur musculature, leur apprendre l'équilibre, etc., afin de prévenir ainsi toute hémorragie articulaire éventuelle grâce à un corps bien entraîné.

Le Danemark est un pays relativement petit d'environ 5 millions d'habitants, tout à fait comparable à la Suisse. Les hémophiles, resp. les personnes qui souffrent d'un trouble de la coagulation, sont soignés dans deux centres. Pendant l'été 1999, 26 enfants entre 6 et 17 ans ont participé au camp. Ils étaient répartis en groupes d'âges : 8 enfants avaient entre 6 et 10 ans, 7 entre 11 et 13 ans et 11 entre 14 et 17 ans. Quatre filles souffrant de la maladie de von Willebrand participaient aussi au camp, ce qui a représenté un enrichissement.

Pendant la durée du camp, les activités ont été nombreuses et très variées. Il y avait, d'une part, les activités typiquement pratiquées au camp en fonction de l'infrastructure du terrain. Un hall de sport se situait au centre du complexe de bâtiments et des chambres pour deux personnes étaient réparties autour. Grâce à ses grands espaces verts extérieurs, le hall de sports était, avec la salle à manger, le lieu de rencontre par excellence. Le sport siégeait au centre de la vie du camp, organisé par l'équipe d'animation ou individuellement, en fonction des options de chacun : football, hand-ball, basket-ball, badminton, mini-tennis, ping-pong, patins à roulettes, natation et bien d'autres choses encore. On a pu en outre assister à une sorte de randonnée de fantômes, une marche de sentinelles mise en scène par les plus grands à l'attention des plus jeunes, une soirée de clôture avec discothèque, etc.. Par ailleurs, des excursions ont été organisées, p. ex., en ville, dans un parc de divertissements, on a entrepris la visite d'une base militaire, etc.. Le grand « hit ! » du séjour : un spectacle offert par deux cascadeurs qui, au cours d'un programme de quatre heures introduit par des exercices d'échauffement, ont permis aux hémophiles de connaître des techniques de chutes et de roulades. Ils ont ensuite introduit les enfants à l'art du combat de scène. Ce point du programme s'est terminé par de brefs jeux de roulades pour tous les participants.



Dans le cadre d'un programme de jumelage, le camp danois d'hémophilie accueillait également cette année quatre hémophiles indiens accompagnés de deux personnes soignantes, un résultat que l'on doit à la collaboration entre l'association danoise des hémophiles et l'association indienne des hémophiles, sous la responsabilité de la World Federation of Haemophilia. Une « journée indienne » a été organisée avec cuisine indienne, présentation de l'histoire, de la culture et de la ville d'origine d'un participant. Cette journée vouée au pays des hôtes a été complétée par l'audition de deux chants indiens.

La générosité des gestes de l'association danoise des hémophiles est admirable mais n'est pas au-dessus de tout soupçon. Pour ce qui du traitement de l'hémophilie, l'Inde fait encore partie des pays en voie de développement comme en témoigne nettement l'état de santé des hémophiles indiens. Contrairement aux attentes, l'intégration au camp des quatre enfants et de leurs accompagnateurs n'a pas été parfaite en raison de différences culturelles importantes et de problèmes de langues. Pendant cette semaine, les six participants ont dû se sentir en pays de cocagne. Le point douloureux, c'est qu'à leur retour en Inde, ils ont dû se confronter à nouveau aux conditions thérapeutiques habituelles dans leur pays. Le bandage plâtré que les garçons hémophiles indiens avaient à la jambe et qui a pour but d'empêcher la flexion de l'articulation du genou montre très explicitement la différence qui existe entre les possibilités et les méthodes de traitement là-bas et ici.

Pendant le camp, les soins médicaux étaient garantis par une infirmière expérimentée. La plupart des participants avaient reçu un traitement prophylactique. En cas de besoin, l'infirmière aidait les enfants non expérimentés à effectuer les perfusions. Il était bien entendu possible d'apprendre à le faire soi-même. Sous ce rapport, il est intéressant de mentionner que l'équipe d'animation était composée de trois adultes hémophiles. C'est ainsi qu'adultes et enfants purent échanger des expériences : l'information circulait sans contrainte, les frontières entre les participants et les animateurs étaient souples et, lors d'une substitution matinale, il n'était pas exclu de voir l'épaule d'un adulte à côté de celle d'un petit bonhomme haut comme trois pommes.

La prise en charge de l'animation du camp par les parents d'un hémophile est apparemment une tradition danoise. L'équipe d'animation était en outre composée de trois pédagogues, cinq animateurs de groupes (deux d'entre eux étaient hémophiles) et d'un hémophile pour les hôtes indiens. Il faut encore mentionner que la participation au camp est gratuite pour les enfants (c.-à-d. pour leurs parents) et les coûts sont couverts par des institutions sociales.

Ma visite au camp danois d'hémophilie 1999 a été pour moi un événement très instructif. J'ai eu des discussions intéressantes, j'ai vu la réalisation de nouvelles idées, j'ai aussi vécu du « déjà vu ». Dommage que nous n'ayons pas été cette année en mesure d'organiser aussi un camp d'hémophilie comme le voulait jusqu'à présent notre tradition suisse. Il ne me reste plus qu'à espérer que grâce à l'engagement de parents en collaboration avec l'A.S.H., un nouveau camp d'hémophilie répondant aux besoins actuels pourra être également mis sur pied en Suisse.

Willi Lutz



Quelques mots sur mon vécu après une opération du coude

Depuis mon enfance, je souffrais d'une grave lésion de l'articulation du coude gauche, l'articulation la plus touchée de mon corps par l'hémophile A. Il est vrai qu'au fil du temps, j'avais dû apprendre peu à peu à me servir davantage de mon bras droit en bonne santé. Mais, en tant que gaucher, cette adaptation n'était pas parfaite : je ne parvenais pas à maîtriser totalement toutes les manipulations et les mouvements de précision qui font appel à la motricité fine. Malgré tous les efforts fournis pendant des années pour ne me servir que de mon bras droit, mes possibilités de mobilisation du coude gauche ne cessèrent de diminuer en raison de nombreuses hémorragies en partie douloureuses et d'états inflammatoires chroniques: l'extension était considérablement réduite, la flexion également fortement limitée et la rotation de la main était devenue telle qu'il ne m'était plus possible de diriger la paume vers le haut. Des gestes quotidiens comme ouvrir un robinet d'eau ou une porte, recevoir la monnaie qu'on me rendait et bien d'autres choses encore étaient devenus, de la main gauche, un problème constant. Pour mon coude, le besoin de substitutions était très important mais ces dernières ne me libéraient pas de la douleur. Des essais de physiothérapie s'avérèrent n'avoir pratiquement aucun effet durable, ils n'apportaient tout au plus qu'un soulagement des crampes à court terme.

En 1998, j'ai pu prendre la décision de me soumettre à une opération du coude à l'hôpital universitaire de Balgrist. Cette intervention chirurgicale a permis d'éliminer les obstacles mécaniques empêchant la mobilisation normale de l'articulation, les têtes du radius étant trop grosses, ainsi que d'autres altérations dégénératives comme les altérations synoviales et toute autre structure articulaire contribuant considérablement à favoriser les processus inflammatoires et les hémorragies articulaires. Quels ont été maintenant les effets de cette opération?

Je dois avant tout constater une énorme amélioration de la qualité de ma vie : depuis l'opération, je n'ai plus eu aucun épisode hémorragique aigu et le nombre de substitutions a été massivement réduit. Les douleurs chroniques et les pertes de sensibilité dans l'utilisation quotidienne de cette articulation ne sont plus qu'un vieux souvenir. Mes muscles, jadis limités, sont de nouveau disponibles et, comme je l'espère, gagneront en force grâce à un plus grand travail quotidien. Pour ce qui est de la mobilisation de mon coude gauche, l'amélioration n'est pas aussi grande que je l'espérais mais l'opération a eu ceci de bon que la rotation de la main, en particulier, est de nouveau complète. Je peux ainsi me livrer à toute une série d'activités sans complication et sans douleur. Mon bras gauche fait à nouveau partie de ma vie quotidienne.

Je suis bien sûr très heureux de souffrir d'un problème articulaire en moins. Les manipulations quotidiennes ne sont plus comme avant dépendantes des aptitudes de mon coude gauche, pour le moins plus dans la même mesure. Une nouvelle forme de normalité s'est installée. J'ai en outre pu constater que les stimuli sensoriels provenant de l'écorce cérébrale avaient augmenté leurs capacités et qu'ils pouvaient désormais se transférer davantage sur d'autres parties du corps : d'autres points faibles et d'autres articulations problématiques, notamment les articulations d'un genou et d'un pied bénéficiaient maintenant d'une plus grande attention. Pour ce qui est des pertes de sensibilité qui limitaient mes activités, un transfert s'est sur ce point effectué du bras à la jambe.

Pour résumer, je considère que l'intervention chirurgicale s'est soldée par un succès et que j'aurais dû l'entreprendre bien avant. Je n'ai plus de douleurs et toutes ces nombreuses petites choses que je peux faire maintenant et qui ont un effet positif sur le quotidien ont apporté une grande amélioration de la qualité de ma vie et considérablement simplifié la vie de tous les jours.

Willi Lutz

Annonce aux hémophiles (jeunes et moins jeunes) et leur famille



Chers parents,

Avez-vous déjà entendu parler de la rencontre familiale de Suisse orientale ? Il s'agit d'une occasion donnée au moins une fois par an aux familles concernées qui passent ainsi un moment agréable ensemble. Ne serait-il pas possible d'organiser quelque chose d'analogue dans votre région ?

J'ai pu récemment participer à une telle rencontre familiale. Cela m'a permis de prendre conscience à quel point une telle possibilité d'échanges pouvait être importante. Mon fils hémophile est maintenant adulte et, pourtant, c'est un peu comme si tout le passé avait refait surface. Je ressentais en moi les mêmes questions que jadis, les mêmes peurs. Tout ce qui s'échangeait là m'était si familier.

Quelles que soient les possibilités médicales extraordinaires offertes aujourd'hui, la question centrale posée reste encore et toujours de savoir comment chacun arrive à vivre avec son handicap. Chaque famille gère cette tâche de vie de manière individuelle et doit en assimiler seule la réalité. Pouvoir partager son vécu et ses expériences encourage et donne de l'assurance.

Je ne peux que vous recommander de telles expériences. Les deux partenaires ont ainsi l'occasion d'échanger des moments de leur vécu, de transmettre des conseils qui leur ont réussi mais aussi de partager leurs peurs et leurs soucis. Les enfants apprennent à se connaître et ce contact peut éventuellement déboucher sur des relations plus approfondies et plus longues.

Si cela vous intéresse de participer à une rencontre analogue ou d'organiser un groupe de parents en Suisse Romande, merci de bien vouloir nous téléphoner. C'est avec joie que nous accueillerons votre appel.

A.S.H. Association Suisse des Hémophiles
Siège social

Agnes Hausheer

Premiers contacts en vue de la création d'un groupe de parents

Notre membre du Comité, Madame Jeannette Hostettler, reste à votre entière disposition. N'hésitez pas à téléphoner :

Jeannette Hostettler
15, ch.de Pétoleyres
1110 Morges
Tél. : 021 803 10 69

où

ASH
Agnes Hausheer
Siège social
Téél. 01 930 08 50

En outre: nous avons déjà quelques adresses.

**VORSTAND
MEMBRES DU COMITE**

Präsidentin/Présidente

FRIES, Ursula
Zelgmatt 53
8132 Egg
Tel. 01 984 35 43
Fax. 01 984 45 38
Natel: 079 295 99 50
Fries.ursi@freesurf.ch

**Vizepräsident/Vice-
Président**

PRALONG, Gérard
Dr. med.
Ch. de la Roche 4
1073 Savigny
P: 021 784 08 23
G: 021 314 05 26 (CHUV)
Gerard.pralong@hospvd.ch

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
Gredig+andri@spin.ch

Beisitzer/Asseseurs

BESSON, Jean-Claude
Bienenstr. 13
8004 Zürich
P: 01 401 27 71
G: 01 235 61 90
Fax P: 401 27 97
Fax G: 01 235 24 40
(UBS)

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

KRUCKER-LUTZ, Jörg
Sonnenbergstr. 6
9000 St. Gallen
P: 071 277 10 70
G: 052 728 55 60
Kruckerj@post.ch

**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
Daniel_lottaz@datacomm.ch

**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 82
Fax G: 021 693 52 25
Claudio.lottaz@epfl.ch

LOTTAZ Gabriel
Varnbühlstr. 11
9000 St.Gallen
P: 071 223 68 76
gabriel.lottaz@smile.ch

HOSTETTLER Jeannette
15, 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
G: 021 633 52 22
Fax: G: 021 633 52 11
h.gieche@sapal.ch

**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
Kobelt_R@compuserve.ch

**REVISOREN
REVISEURS**

NEMECEK, Pavel
Im Bodenholz 39
8340 Hinwil Hadlikon
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)
Vetterli.zurich@swissonline.ch

**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: Tösstalstr. 106
8623 Wetzikon
G: 01 281 08 55 oder
G: 01 930 08 50
Fax: 01 930 11 94
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

Aarau

Erwachsene:

Kantonsspital Aarau
5001 Aarau
Tel.: 062 838 53 02
Fax: 062 838 53 99
Prof. A.R. Huber

Basel

Erwachsene:

Kantonsspital
Hämostaselabor DLZ
Petersgraben 4
4031 Basel
Tel.: 061-265 25 25
061-265 42 70
Fax: 061-265 42 50
Prof. Dr. G.A. Marbet und
Dr. D.A. Tsakiris
den zuständigen Arzt des
Hämostaselabors verlangen
ausserhalb der Arbeitszeit:
gleiche Nummern

Kinder:

Kinderspital
Onko-Hämatologie
4005 Basel
Tel.: 061-691 26 26
Fax: 061-692 65 55
Drs. Th. Kühne/R. Angst
ausserhalb der Arbeitszeit:
gleiche Nummern

Bern

Erwachsene:

Universitätsklinik Inselspital
Hämatologisches Zentrallabor
3010 Bern
Tel.: 031-632 33 03
Fax: 031- 632 93 66
Prof. B. Lämmle
Frau Dr. K. Peter
ausserhalb der Arbeitszeit:
031-632 21 11, intern 6220

Kinder:

Med. Universitäts-Kinderklinik
Freiburg-Str.
3010 Bern
Tel.: 031- 632 93 15
Fax: 031-632 95 07
Dr. N. von der Weid
ausserhalb der Arbeitszeit:
031-632 93 72, verlangen Sie
den Hämophilie-Spezialisten

Kinder:

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

Chur

Erwachsene und Kinder:

Hämophiliezentrum
Kantonsspital Chur
Blutspendezentrum SRK
Tel.: 081 353 15 54
Frau Dr. B. Brand
ausserhalb der Arbeitszeit:
gleiche Nummern sowie
081-256 11 11 Dr. F. Egli,
Onkologie

Genève

Adultes:

Hôpital Cantonal Universitaire
de Genève, Unité d'hémostase
1211 Genève 14
Tél.: 022-372 97 50
Fax: 022-372 97 77
PD Dr. Ph. de Moerloose
Service de piquet 24 heures:
Tél.: 022-372 23 11, demandez
'le médecin de garde
angiologie/hémostase'

Enfants:

Hôpital des Enfants, rue Willi
Donzé 6, 1205 Genève
Tel.: 022-382 47 12
Fax: 022-382 47 20
Prof. James Humbert
Service de piquet 24 heures:
Tél.: 022-382 45 55
(Hématologue péd. de garde)

Lausanne

Enfants:

CHUV,
Dépt. de Pédiatrie,
1011 Lausanne
Tel: 021-314 35 90
Fax: 021-314 36 53
Dr. M. Nenadov Beck
Service de piquet 24 heures:
Tél.: 021-314 37 38

Luzern

Erwachsene:

Kantonsspital, Hämatolog.
Abteilung, medicin. Klinik
6000 Luzern 16
Tel: 041-205 11 11
Fax: 041-205 44 11
PD Dr. W. Wuillemin
Notfalldienst: gleiche Nummer
(pager Hämatologie-Dienst)
Kinder:
Kinderspital
6000 Luzern 16
Tel.: 041-205 11 11
Fax: 041-205 31 90
PD Dr. G. Schubiger
Notfalldienst: gleiche Nummer
(pager Hämatologie-Dienst)

Sion

Erwachsene und Kinder

Centre de Transfusion
Sanguine, Av. Grd. Champsec
1950 Sion
Tél.: 027-322 98 94
Fax: 027-322 98 74
Dr. M. Stalder
Service de piquet 24 heures:
Tél.: 027-322 98 94

St. Gallen

Erwachsene:

Kantonsspital St. Gallen
Institut für klinische Chemie
und Hämatologie
9007 St. Gallen
Tel.: 071-494 39 04
Fax: 071-494 39 00
Dr. L. Schmid
ausserhalb der Arbeitszeit:
Tel.: 071-494 11 11

Kinder:

Ostschweizerisches
Kinderspital St. Gallen
Hämatologie/Onkologie
9006 St. Gallen
Tel.: 071-243 71 11
071-243 73 36
Fax: 071-243 76 99
Frau Dr. J. Greiner
Notfalldienst: gleiche Nummern
od. Dienstarzt: 071 243 71 00

Zürich

Erwachsene:

Hämophilie-Zentrum
Gerinnungslabor D-Lab 28
Dept. Innere Medizin
Universitätsspital
8091 Zürich
Tel.: 01-255 32 34 oder
01-255 36 41
Fax: 01-255 45 45
Frau Dr. E.O. Meili
ausserhalb der Arbeitszeit:
Tel.: 01-255 23 33, Dienstarzt
Hämatologie verlangen
Kinder:
Universitätskinderspital Zürich
Steinwiesstr. 75
8032 Zürich
Tel.: 01-266 71 82
01-266 73 07
01-266 71 11
Fax: 01-266 71 71
Prof. S. Eber
Dr. M. Schmutz
ausserhalb der Arbeitszeit:
Tel.: 01-266 77 66 oder
01-266 71 11