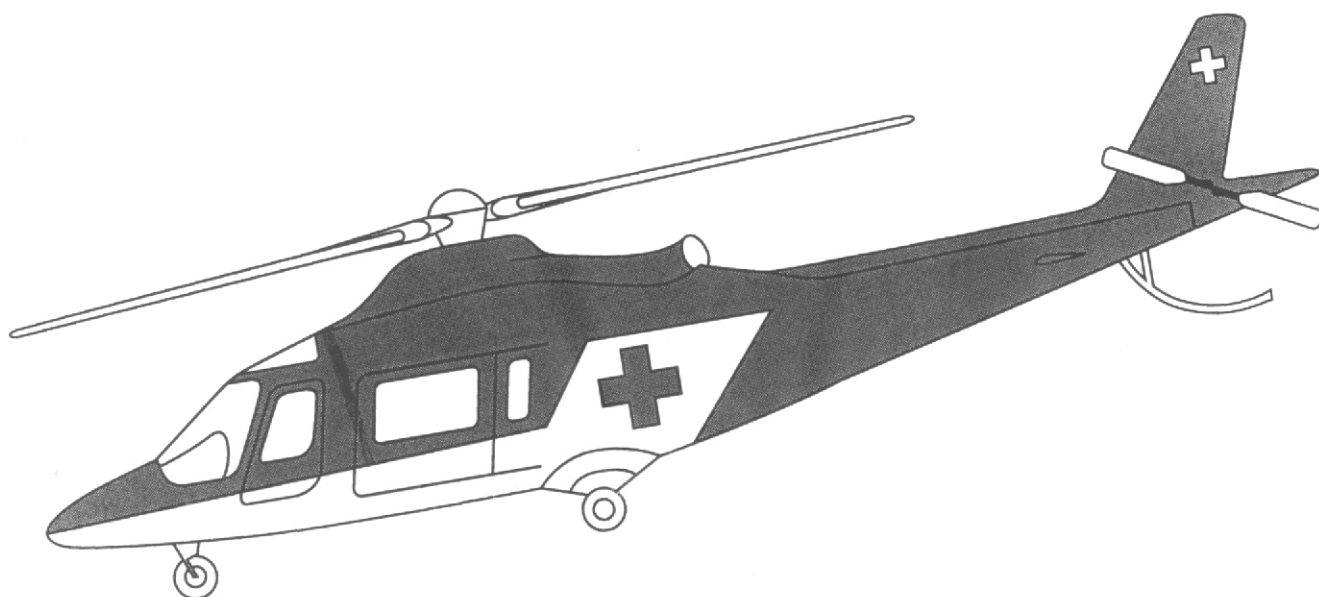


Association Suisse des Hémophiles A.S.H.
Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft S.H.G.



Que de joie,
Que de lumière dans les yeux des enfants,
Que de gaieté dans leur visage,
L'humeur était à la fête.

Merci à l'équipe du camp, à Monsieur Lüthi de la REGA, lors de la journée
d'information sur le camp d'été.

La lumière et.....

...l'ombre sont les deux faces de notre vie.

Le 22 novembre 1999, Ursula Fries, notre Présidente de l'A.S.H. nous a quitté

Copie du faire-part de décès

8027 Zurich, le 24 novembre 1999
A.S.H., case postale 531

C'est avec tristesse que nous faisons nos adieux à notre Présidente

URSULA FRIES

Elle nous a quittés le 22 novembre à la suite d'une maladie grave. Elle s'était vouée jusqu'au dernier moment à notre Association, pour le bien des hémophiles en Suisse. Grâce à elle, nous avons beaucoup avancé.

Chère Ursi, nous te remercions. – Nous ne t'oublierons jamais.–

Les funérailles auront lieu le lundi 29 novembre à 14.00 h, à l'église réformée de Egg.

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



Hommages rendus à partir de la page 23

Avril 2000**Editeur:**

ASH, siège social
case postale 531, 8027 Zurich
Tél: 01-281 08 55

Nouveau: Bureau Hinwil

Tél.: 01-977 28 68

Fax: 01-977 28 69

CCP: 30-7529-3

Internet: <http://www.shg.ch>

e-mail: administration@shg.ch

Responsable:

Président de l'Association

Publications d'ordre médical:

Dr. R. Kobelt, Wabern
président de la commission
médicale et membre du comité

Dr. Esther O. Meili, Wetzikon
membre du comité de la commission
médicale

Traductions en français:

Médical: Mme Dr. M. Wyss,
Genève

Autres: Mme. N. Honegger

Lecteurs ASH:

J.-C. Besson

Rédaction:

Agnes Hausheer
siège social

Sommaire:

page	
1	page titre
2	Au décès de notre Présidente
3	Sommaire et agenda Rapports annuels:
4 – 5	-du siège social
6	-du Vice- président
7 - 8	-du président de la commission médicale
9	-Bilan
10	-Comptes pertes et profits, budget
11	-dons
12	Informations à l'attention des patients Informations générales/ Invitations:
13	Invitation à l'AG
14	Rencontre familiale du 28.5.2000 au Signal de Bougy
15	Invitation au Camp d'été
16	Invitation à la Journée d'automne à Zurich
17	Publications
18	HELP- C
19	XXIV Congres WFH
20	Congres National, La Grande Motte
21	Assurance de prévoyance liée
22	Publication d'ordre personel
23 – 24	Homage
25 – 26	Rétrospective du Centre Croire
27	Démission
28	Page des membres
29	Impressions de Grèce

Dernières pages:

adresses:

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

Annexe:

- cotisation annuelle et bulletin
de versement

**Les Pages jaunes
Médicales 1 - 3**

**Situation actuelle du
traitement génétique de
l'hémophilie**

Activités et dates importantes:Assemblée générale

Dimanche, 21.5.2000
à Morschach

Rencontre familiale

du 28.5.2000 au Signal de
Bougy

Camp d'été 2000

6.8. – 12.8.2000

Direction: W. Lutz et W.
Fuchs

XXIV WFH- Congress

16.7. – 21.7. 2000

à Montréal, Canada

Journée d'automne

Dimanche, 3.9.2000

Hôtel Zürichberg, Zurich

Direction Dr. E.O. Meili

Journée Romande

2001

Weekend de neige

18. 2. – 25.2. 2001

Infos par Claudio Lottaz:

021 625 62 68

Autre Camp avec

Dr. R. Kobelt:

Date: 7. – 14. 10. 2000

Lieu: Oberland bernois

Infos: Tel. 031 961 61 15

Compte rendu du Siège social

Bien chers membres, chers donateurs, chers lecteurs,

Voilà déjà un an que je suis à l'A.S.H. C'était une année extraordinaire, assombrie par le décès de notre Présidente, Ursula Fries.

Bien que familiarisée avec l'hémophilie, j'ai été confrontée à de nombreuses nouveautés et il semble que cette situation durera. Ma très chère collègue, Myrta Angst, a malheureusement dû abandonner ses fonctions pour des raisons de santé et je suis seule à bord depuis début avril. La grande expérience d'Ursula Fries et de Myrta Angst va me manquer.

Ayant collaboré au Comité, je m'étais fait une certaine idée de ce qui allait m'incomber. Mais la réalité s'est avérée quelque peu différente.

Pour avoir une meilleure vue d'ensemble, reprendre contact avec d'anciennes relations et en créer de nouvelles, j'ai participé à toutes les activités associatives. J'étais avec Ursi à la Journée romande au mois de mai, à la rencontre familiale de Suisse orientale en juin et à la Journée d'automne de Zurich au mois d'août.

Les réunions du Comité étaient très chargées et la rédaction des procès-verbaux a représenté pour moi un véritable défi. Cela s'est amélioré d'une fois sur l'autre.

Les discussions sur le thème du camp (objectif visé et organisation) ont exigé beaucoup d'énergie et de temps. Le résultat est que vous pouvez choisir entre différents camps, un aspect qui n'est pas à considérer sous l'angle de la concurrence mais d'un enrichissement.

Le bulletin est pour moi une tâche tout à fait nouvelle à laquelle je commence à prendre plaisir. Je dois beaucoup à la patience de Myrta qui a contribué à me familiariser à l'ensemble de la procédure. Je n'en reste pas moins une incondionnelle de Macintosh.

Le décès d'Ursi laisse un grand vide et jusqu'à l'élection du nouveau Président désigné, Gabriel Lottaz, nous sommes dans une phase transitoire qui n'est pas toujours simple pour moi. Mais j'ai pleine confiance dans l'évolution des choses et j'espère que je pourrai remplir mes tâches avec satisfaction, après y avoir été bien introduite par Myrta, avec l'aide du Comité et la patience de la Commission médicale.

Il y a eu changement de président au Comité, le Siège social n'est plus dirigé par la même personne. Un ajustement des structures s'impose donc, ce qui veut dire que nous profitons de cette phase pour réfléchir aux nombreuses tâches et réorganiser l'ensemble. Cela va prendre du temps car ce processus est le fruit d'une collaboration entre le Comité, le Siège social et la Commission Médicale. Je vous prie donc de faire preuve de patience jusqu'à ce que les résultats définitifs puissent être présentés. J'aimerais toutefois vous faire part de ce que nous savons aujourd'hui :

Membres du Comité central:

Gabriel Lottaz Président désigné de l'A.S.H.

Dr. Gérard Pralong Vice-président, responsable du secteur d'activités WFH

Dr. Rainer Kobelt Président de la COM

Arnold Gredig Trésorier

Jean-Claude Besson, relecture du bulletin en langue française

Walter Fuchs, contact pour les groupes de parents (*) (Suisse orientale)

Heike Gieche Wenger Assistante

Jeannette Hostettler, contact pour les jeunes familles (Suisse romande)

Jörg Krucker Assistant

Claudio Lottaz Assistant, responsable d'Internet

Dr. Daniel Lottaz, contact pour les adolescents et jeunes gens.

(*) A l'AG de mai, Walter Fuchs a annoncé sa démission en tant que membre du Comité. Il désire à l'avenir se consacrer au camp et aux rencontres familiales de Suisse orientale.

(v. article d'adieu dans le bulletin p. 25)

European Haemophilia Consortium.

Cette tâche, jusqu'alors assumée par notre Présidente, a été déléguée à notre membre Willi Lutz. Merci à Willi Lutz de bien vouloir le faire de manière bénévole.

Commissions de l'A.S.H.

Commission Médicale et comité de la COM : v. liste dans les pages jaunes en annexe du bulletin.

Commission pour le Fonds de solidarité.

Gabriel Lottaz, Dr. Rainer Kobelt, Arnold Gredig, Agnes Hausheer.

Commission pour le matériel d'information et le bulletin.

Gabriel Lottaz, Dr. Esther Meili, Dr. Rainer Kobelt, Claudio Lottaz, Agnes Hausheer.

Equipe Internet

Claudio Lottaz, Regula Imholz, Gabriel Lottaz

Commission pour les camps

Dr. Peter Sigg, Arnold Gredig, Walter Fuchs, Sandra Lai

Membres de l'A.S.H - Situation à la fin mars 2000

Envoi de bulletins à 724 membres

Membres de la COM : 31

Membres du comité de la COM : 7

Membres du Comité : 11

Adhésions : 7

Démissions : 7

Décès : 4

Nouveau système de contributions de l'OFAS

Comme nous l'avons déjà mentionné dans le bulletin précédent, seules les organisations faitières recevront encore des contributions de l'assurance invalidité à partir de 2001. Or, l'A.S.H. a le statut d'une organisation faitière. Ces contributions seront conclues avec les contrats de prestations de l'OFAS. Pour expérimenter le nouveau système de contributions, on a réalisé des projets pilotes. Comme

vous le savez, une partie de notre comptabilité est exécutée par la fondation Brunau, fondée par la FSIH et faisant partie de cette dernière qui a, à titre de projet pilote, ajusté les nouvelles données à son entreprise. Monsieur Huber va maintenant adapter notre comptabilité en conséquence et nous sommes heureux de pouvoir profiter de son expérience. Cette prestation n'est pas gratuite mais elle nous permettra d'économiser beaucoup de temps et probablement aussi divers efforts inutiles.

Contributions d'entreprises

Contributions réajustées pour l'an 2000 :

Baxter AG 10 000.--

Bayer (Suisse) AG 15 000.--

Centeon Pharma AG 15 000.—

LCB 16 000.—

Novo Nordisk 9 000.—

Nous avons en outre prié les fabricants de préparations de nous informer brièvement sur les projets supplémentaires qu'ils soutiennent dans le domaine de l'hémophilie dont les montants ne passent pas par le compte A.S.H.. Le Comité a formulé une définition de ce qu'est une manifestation officielle de l'A.S.H.. Elle a été envoyée aux fabricants de préparations, afin qu'ils en prennent connaissance.

Fonds de solidarité

Trois requêtes nous ont été adressées l'année dernière. Nous avons répondu aux trois ; pour l'une d'entre elles, nous avons donné un acompte. Total : 5 300.--. Ainsi, il reste encore environ 70 000. —dans le Fonds de solidarité.

Fonds d'urgence VIH

Pour les requêtes et les contacts par téléphone, veuillez vous adresser directement au Dr. K. Meier, Langstrasse 4, 8704 Zurich ; tél. 01-241 35 38. Vous pouvez aussi passer par le Siège social. Capital du Fonds le 31 décembre 1999 : Fr. 177 066.35.

Bilan 1999

Nous clôturons nos comptes avec une recette d'environ Fr. 15 000.--. Ceci, grâce au fait que nous profitons encore du legs important dont nous avons bénéficié en 1998.

J'aimerais ici remercier tous les membres de la COM et du Comité qui ne nous ont pas facturé de frais.

Aide aux autres pays

Un grand merci de la Roumanie et de Madame Lüdi pour les aiguilles, les seringues et les quelques unités de facteurs envoyés aux personnes concernées par l'intermédiaire de l'organisation privée.

Le versement ponctuel de la cotisation de membre à la WFH est récompensé par une réduction de 10 %. C'est ainsi que l'A.S.H. a pu, cette année, virer la somme de 131.42 US\$ au Fonds de solidarité de la WFH.

Cotisation de membre

Le bordereau pour le versement de la cotisation 2000 est dans notre bulletin. Je vous serais reconnaissante de bien vouloir effectuer votre paiement jusqu'à la fin juin. C'est ainsi plus facile pour moi de contrôler si tout est rentré. Si des problèmes financiers ne vous permettent pas de régler votre cotisation, vous pouvez en être dispensé(e). Il suffit pour cela de me téléphoner.

Le Siège social déménage

Lorsque les tâches relatives au bulletin seront terminées, je m'occuperai du déménagement du Siège. Les nouveaux raccordements devraient entrer en service à partir de la mi-mai. Veuillez les noter :

A.S.H.
Siège social
Zürichstr. 10B
CH 8340 Hinwil
Tél. : 01 977 28 68
Fax : 01 977 28 69

Je ne terminerai pas ce compte rendu sans vous adresser à tous mes plus vifs remerciements pour la confiance que vous avez bien voulu m'accorder, pour votre bonne collaboration et votre compréhension lorsque quelque chose ne tourne pas encore parfaitement.

Avec mes meilleurs vœux aux membres et aux donateurs.

Bien à vous

Agnes Hausheer

An 2000 : 9^e rencontre Willebrand

Cette manifestation aura pour thèmes principaux:

« Informations, conseils et échanges d'expériences ».

Elle aura lieu du 26 au 28 mai 2000 à Helmstedt (D).

Pour vous inscrire :
 Alexandra Eichert-Naumann
 Kiebitzweg 11 C
 D- 65719 Hofheim
 Tél. : 0049- 61 92 3 94 86
 Fax : 0049- 61 92 99 65 33

Compte rendu annuel de la Vice-président

Chers membres,

Depuis plusieurs années, vous aviez pris l'habitude de lire dans le premier Bulletin de l'année le rapport annuel de notre présidente Ursi Fries. Hélas, sa voix s'est tue... et c'est avec beaucoup de tristesse que nous avons appris son décès le 22 novembre 1999, elle qui, malgré sa maladie, savait trouver l'énergie pour combattre non seulement sa maladie, mais encore lutter pour améliorer sans cesse la cause de l'hémophilie en Suisse et dans le monde.

Aujourd'hui nous sommes orphelins et démunis pour assurer la continuité, tant la tâche qu'elle accomplissait au sein de l'Association Suisse des Hémophiles était immense, tant son investissement et les heures consacrées à la défense de la cause des hémophiles étaient précieuses et irremplaçables.

Si les mots nous manquent pour exprimer notre perte, il nous reste l'exemple de sa tenacité, de son enthousiasme, et de sa participation engagée lors des quatre réunions du Comité de l'ASH durant l'année 1999 ; jusqu'aux derniers jours, sur son lit d'hôpital, elle a travaillé sur des dossiers parfois difficiles qui ont occupé le Comité durant l'année 99.

Les thèmes auxquels Mme Fries s'est consacrée ont été l'organisation du camp d'été des hémophiles, l'élaboration d'un code d'honneur liant les maisons pharmaceutiques et l'ASH, le maintien d'une cohésion entre le Comité de l'ASH et sa Commission médicale, ainsi que la nécessité de toujours inclure la Romandie dans les activités de l'ASH.

Elle s'est particulièrement investie, tout comme la majorité du Comité, dans les nombreuses discussions visant à maintenir l'avenir du camp d'été des jeunes hémophiles, en favorisant la formule d'un camp de vacances ouvert à tous. Etant donné les divergences de vue concernant l'organisation de ce camp, Mme Fries a su faire valoir son esprit de conciliation et son sens des responsabilités.

La discussion relative à l'objectif visé par le camp et à son organisation future s'est prolongée sur plusieurs réunions. Elle a monopolisé beaucoup de temps et d'énergie et généré de dures confrontations.

En 1999, le Comité s'est également penché sur le thème « parrainage et voyages » : un organigramme (liste d'informations ciblées pour les voyages à l'étranger des adultes hémophiles) a été le fruit de discussions approfondies et d'une réunion extraordinaire avec les fabricants de préparations (en annexe du bulletin 98/2).

La vidéo EMT accompagnée d'une brochure en français/allemand est terminée. Elle est maintenant à la disposition gratuite de tous les membres au Siège social.

Ursi a encore participé à deux réunions de la COM et à la Journée romande au mois de mai à Morges.

Pour des raisons de santé, Willi Lutz, délégué officiel de l'A.S.H., s'est fait remplacer à l'European Hemophilia Consortium qui a eu lieu en octobre à Murcia (Espagne).

Enfin, en cours d'année nous avons pu élire dans le cadre du Comité puis à sa présidence, M. Gabriel Lottaz, grâce à la sagesse de Mme Fries qui avait su préparer son retrait de la présidence.

En guise d'adieu, nous dirons merci à Ursi : merci pour son sourire accueillant, merci pour son exemple de combattante qui a su dépasser les querelles de personnes pour privilégier les vraies valeurs, et consacrer une partie de son énergie vitale à faire progresser la cause des hémophiles.

Adieu Madame Fries,

Dr Gérard Pralong
Vice-président de l'ASH

Rapport annuel 1999 du Président de la Commission Médicale de l'A.S.H.

Dr. R. Kobelt

1. Commission Médicale et comité

1.1 Membres

Monsieur Prof. Koller, notre membre de fondation et président de longue date est décédé à un âge avancé. On a de toutes parts rendu hommage à son influence, y compris à l'étranger. Après un engagement de longues années en tant que présidente et membre du comité de la COM, Madame Dr. Hartmann s'est retirée de ses activités. Monsieur PD Dr. Th. Kühne de la clinique pédiatrique de Bâle a été élu à sa place.

1.2. Réunions

La Commission Médicale s'est réunie deux fois, le comité trois fois. Les points essentiellement traités ont été les suivants :

1.2.1 Hépatite C

Tous les traitements menés dans le cadre de l'étude sur la thérapie combinatoire de l'hépatite C ont été terminés. En revanche, les observations consécutives et l'évaluation ne sont pas encore en cours. Les premiers résultats correspondent en outre aux attentes que l'on avait par rapport à la nouvelle combinaison de médicaments. Si la guérison n'a malheureusement pas été le fait de tous les participants, on a toutefois pu constater que l'action de cette combinaison thérapeutique était supérieure aux méthodes de traitement appliquées jusqu'alors.

1.2.2. Préparations

En fin d'année, on a vu apparaître de nouveaux produits sur le marché : BeneFIX et Berinin (tous deux de F IX). Le fibrinogène de Baxter a été enlevé de l'assortiment. NovoSeven, un produit spécifique pour les patients atteints d'anticorps, a été reconnu par les caisses maladies dans les limites d'une utilisation restreinte. Nous visons une plus ample utilisation du produit : un projet correspondant est en préparation.

En 1999, on a pu enregistrer la vente d'environ 24 millions d'unités de FVIII et de FIX, ce qui indique une stabilité de la consommation en Suisse, soit tout juste 3,4 U par habitant. Le pourcentage de préparations recombinantes pour le facteur VIII a continué à augmenter légèrement de 44 % à 49 %.

1.2.3. Registre

En ce qui concerne la tenu du registre, Madame Dr. Hartmann a pris la succession de Monsieur Dr. Schmid. En collaboration avec une experte en informatique, elle a mis au point un programme d'utilisation simple dont les centres pourront disposer. Dans le domaine administratif, tout a également été préparé pour que les travaux préliminaires accomplis permettent l'établissement d'un registre définitif. L'objectif est de pouvoir en clore la réactualisation dans le courant de l'année 2000.

1.2.4. Projet de typologie génétique

Le délai d'envois d'échantillons de sang pour le projet génétique a été prolongé jusqu'à la fin mars. Les travaux en laboratoire se sont étendus sur toute l'année. On peut compter sur des résultats dans le courant de l'année 2000.

1.2.5. Parrainage et voyages

En collaboration avec les fabricants de préparations, on a compilé les instructions relatives aux rapports entre fabricants et patients et formulé en conséquence les conditions dans le domaine des produits de coagulation.

1.2.6. Fonds bâlois

Le Fonds bâlois n'a été que peu sollicité ; il s'est même légèrement développé car, après le décès de Monsieur Prof. Koller, il a bénéficié de différents dons.

2. Manifestations

2.1. Journées pour les membres de l'A.S.H. (avec la participation de membres de la COM)

2.1.2 Journée romande

Organisée par les centres de Romandie, cette journée a accueilli un nombre appréciable de participants. Les thèmes abordés ont été : Internet, l'orthopédie, la prophylaxie, les cas d'urgence et le traitement génétique.

2.1.3. Journée d'automne zurichoise

Cette journée était encore une fois organisée par Madame Dr. Meili. Les nombreux participants ont pu être informés sur des méthodes de soins complémentaires, sur la prophylaxie et la situation du traitement de l'hépatite C.

Diverses rencontres locales ont eu lieu en plus de ces deux grandes manifestations officielles.

2.2. Congrès pour les médecins

2.2.1. Symposium d'hémophilie

Le troisième symposium suisse a eu lieu en mars à Lucerne. Divers travaux actuels ainsi que de nouvelles découvertes y ont été présentés et discutés avec animation. Le projet de perfectionnement pour non-spécialistes introduit à titre expérimental a éveillé moins d'intérêt.

2.2.2. Congrès internationaux

Dans le courant de l'année, différents membres de la Commission Médicale ont participé dans le monde entier à des congrès sur les troubles de la coagulation. Ils y ont aussi parfois présenté leurs propres données.

3. Publications

3.1. Bulletin

Dans les « pages jaunes », on a traité les thèmes médicaux suivants : « Règles à observer chez les conductrices des hémophilies A et B lors de grossesse et à la naissance de l'enfant », « Conseils pratiques sur les préparations coagulantes », « Injection des préparations coagulantes », « Traitement des hémorragies superficielles », « La plongée et l'hémophilie », « Médicaments interdits et autorisés aux patients souffrant de tendance hémorragique ».

4. Perspectives

4.1. Projets en cours

Bon nombre des objectifs visés par la Commission Médicale ne sont pas encore atteints. Les résultats des études menées sur le traitement de l'hépatite C et sur la typologie génétique devraient pouvoir être livrés dans le courant de l'année 2000. Les travaux portant sur l'établissement du registre et sur les lignes directrices du traitement de l'hémophilie constituent d'autres points importants. La Commission doit en outre encore orienter ses efforts sur le perfectionnement en matière de formation et la discussion.

4.2. Remerciements

J'aimerais de nouveau remercier tous les membres de la Commission Médicale et du comité ainsi que ceux de l'A.S.H. pour leur engagement et leur collaboration. Par ailleurs, j'aimerais encore exprimer toute ma gratitude à nos fabricants de préparations coagulantes qui apportent un soutien précieux à notre travail.

Wabern, mars 2000

Association Suisse des Hémophiles, case postale 531, 8027 Zurich

BILAN au 31.12.99

ACTIF	Fr.
Caisse	236.85
Caisse à main	740.25
Compte de chèques postaux Berne	7320.45
UBS SA, compte-d'épargne	8873.20
UBS SA, compte-courant	28467.65
Impôt	646.30
Actifs transitoires	265.20
Total Actifs	247670.40

PASSIF	Fr.
Passifs transitoires	2966.00
Créanciers	19873.40
Provisions générales	10000.00
Provisions Internet F und E	10000.00
Fonds de Solidarité	70916.80
Capital	118779.05
Subtotal Passifs	232535.25
Recette	15135.15
Total Passifs	247670.40

Association Suisse des Hémophiles

Siège social

Agnes Hausheer
03/2000

Le comité a accepté le bilan, les comptes pertes et profits ainsi que le budget dans sa séance du 11.3.2000.
Le rapport des vérificateurs est disponible au siège sociale.

ASH Comptes pertes et profits 1999 – Budget pour 2000

Recettes	Budget 99	Comptes 99	Budget 2000
	Fr.	Fr.	Fr.
Vente des marchandises	00.00	170.00	200.00
Cotisations et petit dons	30000.00	30978.00	30000.00
Grands dons	5000.00	6840.00	5000.00
Contributions des firmes	65000.00	65000.00	65000.00
Contributions réunions	0.00	4000.00	0.00
Contributions parents (camp d'été)	0.00	0.00	2600.00
Contributions AI (camp d'été)	0.00	0.00	5000.00
Déficit-garantie pour camp d'été	0.00	0.00	1500.00
Intérêts	2800.00	1846.60	2000.00
Div. remboursements BSV/AI	57000.00	45000.00	53000.00
	159800.00	153834.60	164300.00

Dépenses	Budget 99	Comptes 99	Budget 2000
	Fr.	Fr.	Fr.
Marchandises (plaquettes)	0.00	436.00	0.00
<u>Siège social</u>			
Salaires (brut)	58000.00	50933.10	58000.00
- AVS/AI/APG/AC	4500.00	4059.60	4500.00
- Caisse de pension	5400.00	3346.80	5400.00
- Ass. accident	800.00	738.10	800.00
- Ass. indemn. maladie	800.00	722.10	800.00
- Paiements pour remplacement	3500.00	0.00	0.00
- Frais	1000.00	737.60	1000.00
- Restitution salaires	0.00	-16753.80	0.00
<u>Commission médical (COM)</u>			
- Compensation président	10000.00	10000.00	10000.00
- Paiements pour projets	5000.00	0.00	2000.00
- Registre: frais d'administration	0.00	3980.00	3000.00
- Registre: mise à jour	0.00	0.00	3000.00
- Frais COM	1000.00	1478.90	0.00
- Frais comité de la COM	2000.00	3742.10	0.00
- Séances COM	1000.00	545.40	2500.00
- Séances comité de la COM	7000.00	2000.00	8000.00
- Divers	1000.00	559.65	1000.00
<u>Comité</u>			
- Frais	4000.00	2542.40	4000.00
- Séances	1500.00	902.80	1500.00
<u>Divers</u>			
Congrès-visites	2000.00	1352.00	3400.00
Div. Assurances	0.00	381.80	400.00
Frais de juriste	2000.00	00.00	1000.00
Traductions	10000.00	12474.90	11000.00
Loyer	4000.00	5800.00	4900.00
Frais banque et ccp	500.00	368.50	500.00
Séances/journées/réunions	5000.00	9251.75	5000.00
Frais d'exploit.(app./machines)	1000.00	5898.90	8000.00
Camp d'été	0.00	0.00	9500.00
Mat. de bureau/imprimés	10000.00	11418.10	10000.00
Tél./fax/ports	7000.00	6938.10	7000.00
Livres/revues spécialisées	300.00	445.60	300.00
Cotisations d'autres organisations	2500.00	2980.55	2800.00
Frais généraux	2000.00	3969.30	2000.00
Internet (incl. provision)	5000.00	4583.10	0.00
Provisions générales	0.00	2866.10	0.00
	157800.00	138699.45	171300.00
Différence	2000.00	+15135.15	-7000.00
	159800.00	153834.60	164300.00

Dons 1999

Quelques dons importants (partiellement pour fonds):

En mémoire de Monsieur Prof. F. Koller	6373.10
En mémoire de Monsieur A. Wüthrich	2510.00
A l'occasion du mariage de C. und N. Schärz – Neelam	4750.00
A l'occasion du mariage de Stiegler – Rätz	153.00
Monsieur A. Hug	200.00
Monsieur U. Schläpfer	200.00
Monsieur S. Model	425.00
Monsieur P. Sutter	425.00
Ernst Göhner Stiftung	1000.00
Pharmacia + Upjohn AG	200.00
Rentenanstalt Swiss Life	200.00
Centeon Pharma AG, pour la Journée Romande/ AG	2000.00
Baxter AG, pour la Journée Romande/AG	500.00
Bayer (Schweiz) AG, pour la Journée Romande/AG	1000.00
ZLB SRK pour la Journée Romande/AG	500.00

Soutien financier grâce aux contributions des firmes:

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

La maison **Centeon** nous à mis gratuitement à disposition cet année les sac de tourtiste avec partie frigorifiques très pratiques, les Sigg-Bottles, le livre " Hämofibel" et divers objets réclames.

Baxter AG nous a mis à disposition les calendriers de substitution en allemand et la maison **Centeon** ceux en français; à commander au secrétariat de l'ASH.

Quelques livres de "Hemophilia" von I.M. Nilsson en anglais, nous est remis par la maison **Pharmacia und Upsohn**

Avec le soutien de Bayer (Schweiz) AG nous avons pu réaliser le EMT-video avec mode d'emploi. La brochures "When Travelling", le Flow-Chart pour le voyage, des sac à dos, sachet refroidissant et bandage élastique nous ont été mis gratuitement à disposition.

Remarque importante: Tous les articles sont à votre disposition gratuitement au secrétariat de l'ASH. Demandez notre bulletin de commande, si vous desirez des feuilles informatives spéciales.

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

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

Registre suisse de l'hémophilie de la Commission Médicale de l'A.S.H. Circulaire à l'attention de tous les membres de l'A.S.H.

Principes

Lors de sa réunion du 31 août 1995, la Commission Médicale avait décidé d'établir un registre de l'hémophilie. Cette décision se basait tout d'abord sur l'idée d'enregistrer tous les patients hémophiles dans un registre, afin d'améliorer les soins au niveau national. Par ailleurs, le registre pouvait être utilisé à des fins statistiques et scientifiques, compte tenu d'une observation stricte de la loi sur la protection des données. Le projet avait été présenté au Comité de l'A.S.H. et approuvé à l'unanimité à la réunion de 2 septembre 1995, sous la forme d'un registre préliminaire (enregistrement codé anonyme du nom des patients).

Propriété

Le registre porte le nom de « Registre suisse de l'hémophilie de la Commission Médicale de l'A.S.H. ». Il est propriété de la Commission Médicale de l'A.S.H. ; seuls les membres de la Commission Médicale ont accès au registre dont la consultation est interdite au Siège social de l'A.S.H. et à des tierces personnes.

Buts

1. Le registre vise avant tout le principe de « l'hémophile bien traité », c.-à-d. l'optimisation du traitement des hémophiles sur toute la surface du territoire suisse. C'est à cela que servait l'établissement du registre préliminaire.
2. Le registre doit en outre permettre d'avoir des connaissances globales sur l'état de santé des hémophiles en Suisse. C'est la raison pour laquelle le registre préliminaire devait être, dans un deuxième temps, complété par la récolte de données médicales (p. ex., marque d'infection). Ce qui correspond à la demande expresse de l'Association Suisse des Hémophiles : avoir des connaissances exactes sur les cas d'infections par l'hépatite C chez les hémophiles, afin de pouvoir établir des pronostics et des stratégies de traitements appropriées.
3. La récolte des données (absolument anonyme) doit par ailleurs nous permettre une évaluation scientifique médicale sur la base d'analyses statistiques.

Récolte des données

Les données du registre préliminaire comprennent par personne :

nom et prénom codés, date de naissance, canton du domicile, numéro de la zone postale (les deux premiers chiffres), type d'hémophilie, degré de gravité, mode de traitement, préparation actuelle et bilan d'anticorps. Centre de traitement régional de l'hémophilie auquel le patient est affecté et médecin spécialiste responsable.

Toutes les données personnelles des patients (comme le nom, l'adresse, le numéro de téléphone, la caisse maladie, etc.) sont absolument confidentielles. Elles font partie de l'anamnèse individuelle : seuls les médecins traitants de l'hémophilie y ont accès.

Administration du registre

La récolte des données est propriété de la Commission Médicale ; le comité de la COM fait fonction de conseil de surveillance, responsable du registre d'hémophilie. Un membre de la COM assume la direction médicale : il s'agit actuellement de Madame Dr. Serena Hartmann qui était précédemment présidente de la Commission Médicale de l'A.S.H.. Sur mandat de la COM, Madame Katja Locher, 9508 Weingarten, va élaborer le projet informatique (programmation et traitement électronique des données).

Protection des données

Dans le projet informatique, la récolte des données va être réalisée sous stricte observation de la loi sur la protection des données. Une requête a été faite auprès des mandats fédéraux pour la protection des données et une autorisation spéciale sera demandée en plus auprès de la Commission des experts de l'Office Fédéral de la Santé Publique. Nous sommes en outre tenus d'obtenir l'autorisation de tous les patients hémophiles concernés. Dans le cadre du compte-rendu annuel 1995 de la présidente de la Commission Médicale, le bulletin 91/1/96 avait informé en détails sur la préparation du registre d'hémophilie. Le compte-rendu annuel 1996 a encore donné des indications sur la récolte des données (bulletin 93/1/97). Nous vous apportons aujourd'hui de plus amples informations sur l'élaboration des données.

Information

La Commission Médicale établira dans le bulletin un compte rendu périodique sur le développement des travaux et les découvertes de l'administration centrale du registre. Les patients hémophiles peuvent obtenir à tout moment des informations détaillées sur l'enregistrement de leurs données personnelles dans le registre d'hémophilie.

Droits

Tout patient hémophile a le droit d'émettre des réserves personnelles ou de refuser l'enregistrement de ses données personnelles. Pour toute demande ou communication, il peut s'adresser à l'un des responsables suivants :

1. au spécialiste d'hémophilie, c.-à-d. à son propre médecin traitant, directeur du centre régional d'hémophilie,
2. à la direction médicale de l'administration du registre, Madame Dr. Serena Hartmann.
Dr. S. Hartmann, Cadonastr. 35, 7000 Coire. Tél. : 081-353 28 83.

Si quelque chose n'est pas clair ou en cas d'hésitation, prenez directement contact avec nous.

Très cordialement

Dr. Serena Hartmann

Direction médicale de l'administration du registre

**Invitation à la 35ème assemblée générale
de l'Association Suisse des Hémophiles
dimanche, le 21. mai 2000
à Morschach**

Lieu: Swiss Holiday Park, Hotel & Kongress-Center, Morschach
Date et heure: Dimanche, 21 mai 2000, dès 10:30
Situation: **avec les CFF** à Brunnen/SZ, Bus no 4 jusqu'à l'arrêt 'Axenfelsmattli'
par autoroute A4 (ZH-Gotthard/Axenstrasse) sortie Morschach.
Direction: Ouverture Dr. G. Pralong, vice-président
Procès-verbal: Agnes Hausheer, siège social

11:00 Accueil

Ordre du jour:

1. Election des scrutateurs
2. Election du président
3. Procès-verbal de l'AG du 19. juin 1999
4. Approbation du rapport annuel du vice-président
5. Approbation du rapport annuel du président de la commission médicale
6. Compte d'exploitation et bilan 1999, budget 2000
7. Mutations
8. Requêtes des membres
9. Divers

Requêtes des membres doivent être déposées par écrit à la comité 8 jours avant la séance.

12:30 Repas de midi

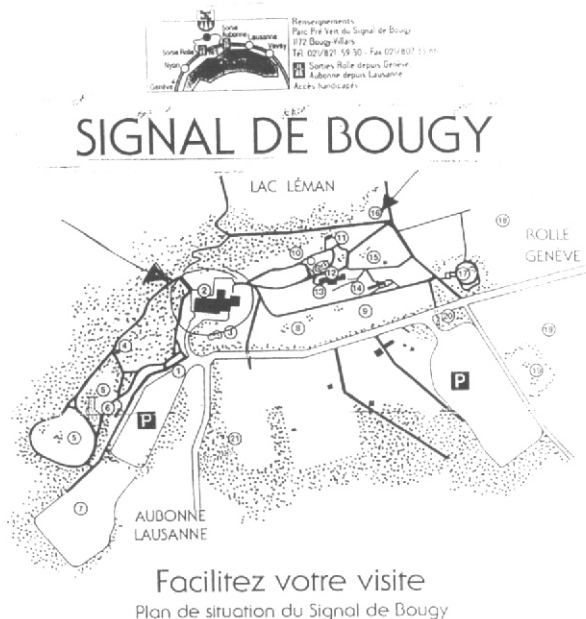
Après le dîner, vous aurez le choix de passer un moment agréable entre vous, une baignade rafraîchissante ou de jouer des activités et jeux du lieu.

16:00 Open-end avec café et douceurs.

A renvoyer jusqu'au 8 mai au plus tard au secrétariat de la journée:
ASH/SHG, Tösstalstr. 106, 8623 Wetzikon
Fax: 01-930 11 94

**Frais de Fr 20.—par adulte, enfant gratuit (à payer à la séance ou par bulletin de versement ci-joint)
comprenant: café et croissants, repas de midi, café et douceurs et entrée à la piscine.**

**Invitation à
la rencontre familiale
de la suisse romande
le dimanche,
28 mai 2000 dès 11h
au Signal de Bougy**



- | | | | |
|-----|--------------------------------------------------------------------------|------|------------------------------------------------------|
| 1 | Entrée principale - Arrêt de bus | 12 | La Ferme - Four à pain - Le Signal de l'Horloge - WC |
| → 2 | Accueil - Restaurant - Kiosque - WC - Infirmerie | | Mare aux canards - Oies - Poules - Lapins - Dindes |
| | Terrasse panoramique - Concerts du samedi | 13 | Parc aux chèvres |
| 3 | Minigolf et Ping-pong - WC | 14 | Ecurie - porcherie |
| 4 | Temple de l'amour - Point de vue | 15 | "La construction en terre" |
| 5 | Zones de repos et étang | | Le Pisé : exposition permanente |
| 6 | Local chaises longues | → 16 | Aire de pique-nique aménagée - WC - Point d'eau |
| 7 | Parc aux cerfs | 17 | Jardin de Madame |
| 8 | Jeux (dès 10 ans) | 18 | Golf 9 trous et Ecole de golf (en construction) |
| 9 | Terrain de football - Pétanque - Places de streetball et de beach volley | 19 | Club house (en construction) |
| 10 | Jeux d'enfants - Balançoires pour bébés | 20 | WC - Point d'eau |
| 11 | Amphithéâtre | 21 | Parc aux daims |

Ou se retrouver...

.....S'il fait beau: a l'aire de pique-nique (16 voir plan),
.....chaque famille prends son pique-nique.

.....s'il fait mauvais: au restaurant, tout est aménagé pour les enfants (jeux) et le prix des menus est raisonnable.

Nous nous réjouissons de vous voir nombreux!

J. Hostettler
021 803 10 69

E. Jaquier
022 756 40 55

Délai d'inscription: 15. mai 2000
Jaquier Evelyne
44, ch. de Champlong
1284 Chancy

Camp d'été 2000 de l'A.S.H. – Journée d'information – Visite de la REGA

29 adultes et 27 enfants se sont rencontrés le 12 mars 2000 pour la journée d'information sur le camp d'été 2000 de l'A.S.H.. C'était à la REGA de l'aéroport de Zurich. Les enfants (et les adultes s'ils osent le dire) virent l'un de leur rêve devenir réalité. Les cœurs battaient lorsqu'ils ont pénétré dans un hangar pour voir un hélicoptère de près, lorsqu'ils ont pu jeter un coup d'œil à l'intérieur de l'un des jets de la REGA. Tobias a été sidéré d'apprendre qu'un hélicoptère avait deux propulseurs de 771 PS, quatre ailes à rotors et qu'il coûtait Fr. 300 000.--...

Monsieur Lüthi de la REGA a été un hôte plein de patience, Walter Fuchs a accueilli les participants, s'est réjoui de leur grand intérêt et a présenté l'équipe du camp :
Walter Fuchs, membre du Comité de l'A.S.H., responsable du camp et père d'un enfant hémophile,
Willi Lutz, un médecin hémophile compétent au camp,
Karin Bucher, une infirmière pleine de tempérament,
Bernadette Egli, physiothérapeute, malheureusement pas présente à cette journée.

Pendant que l'on informait les parents sur le concept du camp, les enfants ont pu participer à une longue visite guidée de la base de la REGA à l'aéroport de Zurich.

La projection de quelques photos du foyer de l'école d'enseignement spécialisé de Wiggenghof à Rorschacherberg qui hébergera en été les participants du camp a permis d'ouvrir la partie informative.



Le camp d'été de l'A.S.H. vise avant tout la joie de passer ensemble une semaine de vacances. La journée commencera avec de la musique et une mise en mouvement. Danse, chant, musique ou peinture permettront de démarrer la journée et de s'éveiller ensemble tout à fait. Ce vécu communautaire pourra aussi remplir une fonction de ventilation, montrer comment on peut résoudre des tensions ou d'autres situations pénibles. Il s'agira de vacances ; on mettra donc un accent important sur un vécu hors de la vie quotidienne. On prévoit différentes excursions à partir du camp : la proximité du lac et de l'étranger offre des possibilités intéressantes.

En ce qui concerne l'hémophilie, le traitement individuel habituel sera poursuivi. Il va de soi qu'il sera aussi possible d'apprendre à se soigner soi-même. Mais on ne procédera pas à des traitements en séries, à des études ou autres. Le camp ne remplace pas les contrôles chez le médecin traitant ou au centre.

->-> Le délai d'inscription n'est pas encore écoulé : 31 mai 2000
Les intéressés sont priés de s'annoncer au Siège social de l'A.S.H.

Information préalable sur

La Journée d'automne de l'Association Suisse des Hémophiles du dimanche 3 septembre 2000 à Zurich

<u>Lieu :</u>	Hôtel « Zürichberg », Orellistr. 21, 8044 Zurich. Tél. : 01-268 35 35
<u>Date et horaire :</u>	dimanche 3 septembre 2000, à partir de 10.00 heures
<u>Arrivée :</u>	avec les CFF jusqu'à Zurich HB puis le tram 6 jusqu'au terminus « Zoo » ; là, prendre à gauche en montant et marcher 300 m jusqu'à l'hôtel. en voiture: à partir de la gare centrale, rouler en direction de « Unispital – Zoo » ; au terminus du tram, prendre à gauche. Le garage souterrain de l'hôtel offre suffisamment de places de parking.
<u>Animation de la journée :</u>	Dr. Esther O. Meili
<u>Entraînement autogène:</u>	Dr. Miller

Thèmes prévus :

- **Les hémorragies typiques de l'hémophile et leur traitement au moyen de substitutions et d'autres mesures susceptibles de soutenir l'effet hémostatique.**
-
- **Situation de l'hépatite C**
-
- **Entraînement autogène**

Programme

A partir de 10 h	Café, thé, jus de fruits, croissants au « KIBITZ »
10:45	Accueil par le Président Gabriel Lottaz dans la « Kursaal » et ouverture de la journée Thèmes de la matinée : hémorragies hémophiles, hépatite
13:00	Déjeuner
14:30	Thème de l'après-midi : entraînement autogène
A partir de 16:00	Clôture de la journée avec café, thé et pâtisseries au « KIBITZ »

Bien chers membres, vous recevrez l'invitation définitive fin juin, à l'occasion d'un envoi spécial.

Publications

1) Rectification relative à la communauté d'intérêts de l'association déclarée d'hémophiles :

Monsieur Siegmund Wunderlich, membre de confiance de l'A.A.H. de la région d'Ulm, initiateur de la fondation des « hémophiles du Sud » et initiateur d'une A.A.H. nationale qui devrait être bientôt constituée dans le Bade-Wurtemberg, nous prie de communiquer que l'initiative n'a pas encore conduit à la fondation d'une association nationale au sein de l'A.A.H.. Mais qu'il existe parallèlement à cette tendance des efforts de la part des « hémophiles du Sud » (régions du Bade-Wurtemberg et de la Bavière pour organiser une rencontre de trois pays (Suisse, Autriche, Allemagne) au lac de Constance. Pour cela, une liaison sera établie avec le Dr. W. Lutz, membre de l'A.S.H.

Les membres de l'A.S.H. intéressés sont priés de bien vouloir s'annoncer au Siège social.

2) Tirage à part von Willebrand

Information issue des feuilles allemandes d'hémophilie 1/99 :

un nouveau tirage à part attendu depuis déjà longtemps sur le syndrome de von Willebrand est paru à la fin de l'année dernière. Les auteurs de ces quelque 20 pages, le Prof. U. Budde, Madame Dr. F. Bergmann et Madame Prof. I. Scharrer, éclairent le diagnostic et le traitement de la maladie. Un chapitre à part parle des hémorragies gynécologiques chez des patientes atteintes du syndrome de von Willebrand. Les personnes concernées ainsi que les médecins qui traitent des patients atteints du syndrome de von Willebrand disposent ainsi d'informations fondamentales écrites dans un langage accessible à tout profane.

Pour vos commandes : A.A.H., Halenseering 3, 22149 Hambourg, tél. : (040) 6722970, fax : (040) 672 4944, e-mail : dhg@dhg.de

3) De l'Aide Suisse au SIDA, nous avons reçu la lettre suivante relative au classeur thérapeutique, aux possibilités de traitements lors de VIH et de SIDA :

le classeur thérapeutique est apparu pour la première fois en 1994. Depuis, il sert de guide pratique aux personnes atteintes de VIH, de SIDA, au personnel médical et à tous ceux et celles qui s'occupent des personnes concernées et les conseillent. Les nombreux échos positifs montrent que ce classeur a fait ses preuves dans la pratique.

Il est important que cet instrument de travail soit constamment réactualisé. C'est la raison pour laquelle on a revu l'ensemble du classeur, il y a un an. Bien des informations contenues dans le classeur de l'année dernière correspondent toujours à l'état des connaissances actuelles. Certaines parties, resp. pages ont dû toutefois être réactualisées.

Les parties revues et corrigées sont à demander à : Aide Suisse au Sida, Konradstr. 20, case postale 1118, 8031 Zurich.

Nous aimerions en outre rappeler à tous ceux qui ne sont pas encore abonnés à la « Newsletter » (Swiss

Aids Treatment News) que cette offre existe. La « Newsletter » paraît six fois par an et informe au fur et à mesure sur les nouveautés et les changements. Elle complète donc le classeur de manière idéale. Elle peut être également commandée auprès de l'Aide Suisse au SIDA, case postale 1118, 8031 Zurich.

4) Pro Infirmis (qui est aussi notre bureau d'assistance sociale) aide, p. ex.,

... après de dures crises familiales

Brigitte S., collaboratrice du service d'aide sociale à l'enfance dans une grande ville suisse, a été priée d'intervenir dans une situation familiale dramatique : le jeune Patrick de 8 ans souffre de troubles locomoteurs. Pendant le divorce de ses parents, il a dû vivre à la maison des scènes de violence. Afin de tenir l'enfant à l'écart de rapports difficiles, il est mis dans un foyer où il peut continuer à aller à l'école. Quelques semaines plus tard, le jugement du divorce attribue le droit de garde à la mère de Patrick. Au fil des consultations gratuites de l'assistant social de Pro Infirmis, la mère de Patrick reprend confiance en elle. Le responsable de Pro Infirmis organise même un camp de vacances pour Patrick, pour que sa mère se repose un peu après une phase si difficile.

... dans la recherche de postes de travail convenant aux handicapés

Yves dirige une petite entreprise qui marche bien dans la branche de l'imprimerie. C'est un patron qui a un sens marqué de la responsabilité sociale. Une place est libre dans son entreprise et il engage Jeanine. Elle souffre de microsomie. Elle répond à tout point de vue au profil exigé par le poste. Mais il s'avère bientôt que ce poste a besoin d'un ajustement spécial en raison de la microsomie de la femme. Yves s'adresse à Pro Infirmis car il sait que cette organisation s'occupe aussi de l'intégration des handicapés. En coordination avec l'assurance invalidité, l'assistant social de Pro Infirmis organise les ajustements nécessaires et s'occupe aussi d'une place de parc pour Jeanine, juste à l'entrée.

... lors de détresse financière

Simone souffre de rhumatisme. Elle déménage, afin de pouvoir vivre plus près de son fils. Le déménagement dans un autre canton n'est pas sans conséquences : la liquidation de toutes les affaires administratives prend tant de temps que Simone doit attendre plusieurs mois jusqu'à ce qu'on lui verse les prestations complémentaires. Le collaborateur de l'instance compétente de la commune s'adresse au bureau Pro Infirmis le plus proche. L'assistante sociale constate immédiatement la situation d'urgence. Pro Infirmis fait un paiement anticipé des prestations complémentaires, jusqu'à ce que la caisse de compensation effectue le versement. Pro Infirmis aide aussi Simone à s'orienter dans le lieu de son nouveau domicile et à se créer un cercle de relations.

Pro Infirmis vous aide aussi ! Vous pouvez obtenir des informations au Siège social.

Informations Help C

Extrait du bulletin Help C d'octobre 1999

« Journée du foie » 1999

La « journée du foie » 1999, organisée par la CSRF (Communauté suisse de travail pour la recherche sur le foie) le 16 septembre 99 s'est déroulée au Palais des Congrès de Zurich. Monsieur Ch. Zutter y a tenu un petit discours devant les gastro-entérologues, il a procédé à la détermination de la position de l'Association Help C et esquissé les activités de cette dernière.

... L'hépatite C est une épidémie silencieuse. Près de 70 000 personnes en Suisse sont infectées mais seules 18 000 d'entre elles sont actuellement recensées. On estime donc qu'il y a plus de 50 000 personnes infectées qui ne savent pas qu'elles le sont et qui représentent donc un risque de contamination potentiel du virus. Nous considérons que chaque infection que l'on aurait pu éviter est une infection en trop. C'est la raison pour laquelle nous exigeons du Conseil d'Etat qu'une ordonnance soit rédigée quant aux mesures d'hygiène à observer dans tous les cas d'infections virales transmissibles par le sang : SIDA, hépatites B et C. Nous exigeons que dans toutes les professions où l'on fait usage de seringues ou d'instruments coupants, pouvant occasionner des blessures chez les patients, on s'oblige à respecter des mesures d'hygiène strictes, valables pour tout le monde et contrôlables. ...

- Un vaccin existe contre l'hépatite B. Contre l'hépatite C, la meilleure protection relève de l'information et de la prudence. –

Extrait du bulletin Help C de janvier 2000

Une « journée du foie » 2000 est en projet

Le Comité d'Help C a décidé d'organiser une « journée du foie » 2000. La réalisation du projet dépend de deux exigences essentielles :

1. Des personnes parmi les membres d'Help C doivent être disposées à parler ouvertement des problèmes qui leur sont posés par l'hépatite C.
2. Les moyens nécessaires doivent être disponibles.

Ce serait la première fois que des patients atteints d'hépatite C aient la possibilité de parler ouvertement de leurs problèmes et de leur détresse. Ce qui réclame de la volonté et le courage de ses opinions. Mais rien ne peut bouger sans une large information de la population sur les problèmes existants.

Date, horaire et thèmes du projet « journée du foie » 2000 :

date : 23 septembre 2000
horaire : de 10.00 à 17.00
lieu : studio de télévision Leutschenbach de Zurich
Organisation : Help C, Association pour la lutte contre l'hépatite C
Modérateur : télévision suisse

Thèmes :

1. La prévention de l'hépatite C
2. Le traitement de l'hépatite C
3. Les conséquences psychosociales de l'hépatite C
4. La cirrhose

Si cela vous intéresse de participer ou d'être présent (e), veuillez vous annoncer au **bureau Help C de Suisse alémanique, Bahnhofstrasse 15, 8956 Killwangen.**
Tél. : 056-401 13 79, fax : 056-401 13 42
e-mail : zutter.helpc@bluewin.ch

JOIN US AT THIS IMPORTANT INTERNATIONAL EVENT!



XXIV International Congress of the World Federation of Hemophilia

Montréal, Canada
July 16 to 21, 2000

SESSION TOPICS INCLUDE:

Arthritis and Arthropathy
Attracting the New Generation to Hemophilia Care
Carrier and Prenatal Diagnosis
CJD and Emerging Pathogens
Complementary and Alternative Therapies
Concentrate Developments
Concentrate Safety
Concentrate from Transgenic Animals
Databases and Registries
Dental Care and Oral Surgery
Developed World: Sustaining Care
Diagnosis: Molecular Genetics
Economics of Concentrate Pricing
Flexion Contractures
Gene Therapy
Hemostatic Agents other than Concentrate
Hepatitis
HIV: Current Management
Independence and Transition
Inhibitors, Development and Treatment
Innovative Hemophilia Programmes

Laboratories for Hemophilia
Limited Resource Hemophilia Care
Meet the Expert Sessions
Multicultural Communication
Obstetrics and Gynecology Issues
Pain Management
Physiotherapy for Hemophilia
Prophylaxis and Venous Access
Pseudotumours
Rare Congenital Bleeding Disorders
Reproductive Options
Siblings in Hemophilia Families
Stress of Compensation
Synovitis Management
Taboos Surrounding Hemophilia
Total Joint Replacement
Twinning Programmes: Hemophilia Medical Centres
Twinning Programmes: Hemophilia Organizations
Von Willebrand Disorder: Diagnosis and Treatment
Women with Bleeding Disorders

FOR MORE INFORMATION

Hemophilia 2000 World Congress is extremely popular! In order to get the best possible hotel selection, we urge delegates to reserve as early as possible.

For up-to-date information on the Congress, visit our Web site at www.wfh.org or contact the Congress Secretariat at:
 XXIV International Congress of the World Federation of Hemophilia
 c/o Events International Meeting Planners Inc.
 759 Square Victoria, Suite 300
 Montréal, Québec, Canada H2Y 2J7

CONGRES NATIONAL DE L'ASSOCIATION FRANCAISE DES HEMOPHILES**DU 19 AU 21 MAI 2000 - LA GRANDE-MOTTE****"LA THERAPIE GENIQUE"****Vendredi 19 mai 2000 après-midi**

- ⇒ Accueil des participants en fonction des arrivées.
- ⇒ Dîner à l'hôtel Mercure.

Samedi 20 mai 2000

- ⇒ **08h00** : ACCUEIL DES PARTICIPANTS.
- ⇒ **08h45** : OUVERTURE DU CONGRES (mots du Président National et Régional).
- ⇒ **09h00** : COMMISSIONS :
 - Kinésithérapie,
 - Comptabilité,
 - Famille,
 - Groupe de paroles aux enfants,
 - Jeunes

Parallèlement à ces Commissions :**ACTUALITE MEDICALE DE L'HEMOPHILIE..**

Atelier animé par le **Pr Jean-François SCHVED** : Hématologue du CRTH de la région Languedoc-Roussillon. Les thèmes traités seront :

- Les nouveautés sur le traitement HIV: **Dr ARNAUD** du CHU de Nîmes.
- Les nouveautés sur le traitement de l'hépatite C : **Pr Dominique LARREY**, Hépatogastro-entérologue au CHUR de Montpellier.
- Avantages et inconvénients des produits antihémophiliques actuels :
 - les produits actuels et leur disponibilité : **Dr Daniel DONADIO**, Hématologue du CRTH de la Région Languedoc-Roussillon.
 - La sécurité virale des produits : **Pr Jean-François SCHVED**, Hématologue du CRTH de la région Languedoc-Roussillon.
 - La sécurité immunologique des produits, **Dr Christine BIRON**, Laboratoire d'hématologie du CHUR de Montpellier.

- ⇒ **12h30** : DEJEUNER A L'HOTEL MERCURE.
- ⇒ **14h00 à 17h00** : CONGRES MEDICAL "LA THERAPIE GENIQUE" :
 - Aspect scientifique : **Pr NEGRIER**, Professeur à l'Hôpital Edouard Herriot, Lyon.
 - Aspect législatif au niveau européen : **Terkel ANDERSEN**.
 - Aspect éthique.

- ⇒ **18h00** : VISITE LIBRE DE LA GRANDE-MOTTE.
- ⇒ **21h00** : DINER DE GALA A L'HOTEL MERCURE.

Dimanche 21 mai 2000

- ⇒ **09h00** : CONSEIL D'ADMINISTRATION.
- ⇒ **10h00** : ASSEMBLÉE GÉNÉRALE.
- ⇒ **12h00** : CONSEIL D'ADMINISTRATION (élection des membres du bureau).
- ⇒ **12h30** : DEJEUNER A L'HOTEL MERCURE.
- ⇒ **15h00** : CLOTURE DU CONGRES.

Essai de contrat d'une assurance de prévoyance liée (pilier 3a)

De Gabriel Lottaz

Contracter une police de prévoyance auprès d'une assurance a le plus souvent pour inconvénient de devoir se conformer aux primes négociées ou de s'attendre à subir des pertes dans la prestation d'assurance. A la banque, le montant à payer peut être, en règle générale, librement choisi jusqu'à un plafond élevé et l'intérêt est parfois supérieur à celui de l'assurance. Il est vrai que la banque ne co-assure pas les risques. C'est justement ce point qui a attiré mon intérêt : l'assurance prend en charge les paiements de primes lors d'incapacité de travail.

L'été dernier, j'ai fait modifier quelques polices d'assurances. C'est là qu'un agent d'assurance m'a recommandé le contrat une assurance prévoyance liée. Je lui ai fait remarquer que je n'avais pratiquement aucune chance d'être accepté avec une afibrinogénémie et une hépatite C. Très étonné, il m'a convaincu de remplir et de signer une demande qui prévoyait l'exemption de prime susmentionnée lors d'incapacité de travail ainsi qu'un versement complémentaire en cas d'invalidité.

Il a fallu du temps jusqu'à ce que la demande soit examinée et que je sois informé du résultat. L'agent d'assurance m'a alors expliqué que la demande n'avait été acceptée qu'en partie. Le versement complémentaire avait été rayé. A l'appui de la lettre et de l'offre d'assurance, il n'était pas non plus évident que l'exemption de prime était vraiment encore incluse. Mais l'agent m'assura que c'était pourtant le cas : « il doit en être ainsi, le contraire n'aurait aucun sens ». J'ai donc signé la proposition et j'ai fait remarquer que j'attendais dans la police une indication sur l'exemption de prime.

Peu de temps après, j'ai reçu la police avec la facture de la première prime. La police n'indiquait naturellement pas d'exemption de prime. J'ai alors envoyé une lettre recommandée au siège central de l'assurance, lui priant de bien vouloir me confirmer par écrit que ma police incluait l'exemption de prime lors d'incapacité de travail. Après dix jours de silence, j'ai téléphoné à l'assurance. Sur la base de mon numéro de police, on me communiqua que les prestations complémentaires avaient été refusées dans leur ensemble et que cette police ne comprenait pas de prestations d'assurance. Mon agent d'assurance s'est montré très étonné et encore plus lorsque je lui ai annoncé que je résiliais mon contrat. Deux jours plus tard, l'agent est venu me voir avec un formulaire de résiliation que j'ai immédiatement signé avant de lui redonner.

De deux choses l'une : soit l'agent était un parfait ignorant qui ne prenait pas son travail au sérieux, soit il a essayé de m'abuser. Je suis heureusement resté tenace et méfiant et je n'ai pas payé la prime. Je me demande même si elle m'aurait été remboursée.

Mais je ne suis pas juriste et encore moins expert en assurances.

Je vous invite donc à rester prudent s'il vous arrive de vous retrouver dans une situation identique. Si vous souffrez d'hépatite C, vous devez savoir que vous n'avez aucune chance de pouvoir contracter une assurance prévoyance liée, avec prestations complémentaires.

La prévoyance professionnelle en Suisse



Office fédéral de la statistique
Bundesamt für Statistik
Ufficio federale di statistica
Uffizi federal da statistica

OFS BFS UST

Bestellungen / Commandes:

Bundesamt für Statistik, Spedition
Espace de l'Europe 10, 2010 Neuchâtel
Tel. 032 713 60 60
Fax 032 713 60 61

- ___ Ex. **Info:social Fakten zur Sozialen Sicherheit**
Erscheint zwei- bis viermal jährlich, Jahresabonnement (Preis nach Anzahl Nummern, abzüglich 20% Rabatt). Bestellnummer **Abo 299-9900**
- ___ Ex. **Info:social La sécurité sociale dans les faits**
Paraît deux à quatre fois par an, abonnement annuel (prix selon le nombre de numéros parus, moins rabais de 20%). N° de commande **Abo 300-9900**
- ___ Ex. **Info:social 1, Sozialhilfe – eine tragende Säule der sozialen Sicherheit?** August 1999
42 Seiten, Fr. 7.–, Bestellnummer: 299-9901
- ___ Ex. **Info:social 1, Aide sociale – un pilier de la sécurité sociale?** août 1999
42 pages, Fr. 7.–, n° de commande: 300-9901
- ___ Ex. **Info:social 2, Modell zur Entwicklung der AHV-Beiträge**, (erscheint im 4. Quartal 1999)
- ___ Ex. **Info:social 2, Modèle de prévision des cotisations AVS**, (paraît durant le 4^e trimestre 1999)
- ___ Ex. **Info:social 3, Wirksamkeit und Verteilungseffekte staatlicher Sozialleistungen**
- ___ Ex. **Info:social 3, Efficacité et effets redistributifs de prestations sociales publiques**
- ___ Ex. **Die berufliche Vorsorge in der Schweiz – Pensionskassenstatistik 1996**
156 Seiten, Fr. 24.–, Bestellnummer: 135-9601
- ___ Ex. **La prévoyance professionnelle en Suisse – Statistique des caisses de pensions 1996**
192 pages, Fr. 24.–, n° de commande: 135-9602
- ___ Ex. **Burri Stefan, Einkommens- und Vermögensdaten für eine Armutsberichterstattung Evaluation von Datenquellen**
44 Seiten, Fr. 7.–, Bestellnummer: 277-9800
- ___ Ex. **Burri Stefan, Données sur le revenu et la fortune pour l'établissement de rapports sur la pauvreté**
44 pages, Fr. 7.–, n° de commande: 301-9800
- ___ Ex. **Armut verstehen – Armut bekämpfen
Comprendre la pauvreté, pour mieux la combattre**
308 Seiten/pages, Fr. 20.–, Bestellnummer/n° de commande: 308-9900
- ___ Ex. **CD-ROM Sozialhilfe – Aide sociale – Aiuto sociale (mit Inventar/ avec l'inventaire)**
Fr. 70.– (Fr. 40.– für SKOS-Mitglieder/pour les membres de la CSIAS). Die Bestellungen werden durch die SKOS behandelt/Les commandes seront traitées par la CSIAS.
- ___ Ex. **Inventar der bedarfsabhängigen Sozialleistungen**, kantonsweise
Inventaire des prestations sociales liées au besoin, par canton
Fr. 10.– pro Kanton/par canton
für folgende Kantone/pour les cantons suivants: _____

Das BFS im Internet
L'OFS sur Internet



<http://www.admin.ch/bfs>

Mutations

Les nouveaux donateurs et membres

Nous souhaitons la bienvenue parmi nous à :

Fam. Barnicol
M. Jaun
Mme.Lutz
Fam. Serex
Fam. Schaad
Frau Zanatta
Fam. Zoni
M. Buess

Les démissions

M. Balzli

M. Kindler
Fam. Michel
Fam. Siegenthaler
Fam. Stoller
Fam. Wüthrich
Mme. Zürcher

Nous vous remercions vivement de votre longue fidélité.

Les 'membres perdus'

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

nous cherchons:

A. Marcettoni
Fam. Mussalam

Merci d'avance de votre aide!

In Memoriam

Avec tristesse, nous faisons part du décès de:

Mme. Ursula Fries, Présidente de l'ASH
Mme. Vilma Wüthrich
M. Anton Wüthrich, ancien Président de l'ASH
M. P. Isler

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

Merci de favoriser notre association.

A l'occasion des obsèques de notre Présidente, Ursula Fries, Mesdames Agnes Hausheer (P.O. du Siège social de l'A.S.H. et du Comité de direction) et Dr. E.O. Meili (P.O. de la Commission médicale de l'A.S.H.) ont rendu hommage au travail de celle qui avait tant donné à l'Association. Dans les lignes qui vont suivre, un troisième hommage est également rendu à notre deuxième Président, Monsieur Arnold Wüthrich.

† Ursula Fries

5^e Présidente de l'A.S.H.

Hommage au travail fourni, rendu par Agnes Hausheer

Ursula Fries avait été élue au Comité de l'A.S.H. lors de l'assemblée associative du mois de mai 1992. Alors qu'elle était encore vice-présidente, elle avait rédigé pour la Journée d'automne son premier rapport sur le thème du voyage avec un enfant hémophile, dans lequel elle nous faisait part de ses expériences personnelles. D'autres rapports ont suivi. Ursi avait un don particulier pour l'expression écrite et orale. Vivre avec l'hémophilie a été le thème d'une lettre adressée aux parents concernés qu'elle avait écrite en tant que mère touchée par ce problème spécifique : cette lettre pleine d'informations précieuses nous avait permis et nous permet encore aujourd'hui d'aller de l'avant.

En mai 1993, Ursula a été la première femme élue Présidente de l'A.S.H.. Cette fonction représentait pour elle un défi auquel elle a fait face avec un grand engagement. Elle voulait organiser sa première Assemblée associative à Genève. C'était l'époque où les plaintes pénales relatives au VIH étaient encore actuelles dans cette région et Ursi éprouvait le besoin de connaître personnellement les membres romands et d'entreprendre quelque chose contre cette barrière séculaire entre les Suisses de langue française et ceux de langue alémanique.

Au printemps 94, alors que la responsable du Siège social était malade, Ursula a pris seule la responsabilité du bulletin.

En 1995, une année de mutation structurelle, on a apporté des modifications aux statuts de notre Association. La COM a été restructurée et Ursi a fait usage du droit d'hospitalité à la COM. Elle a participé aux réunions et a dit y avoir beaucoup appris.

Pendant toutes ces années, Ursula a représenté notre organisation dans différents pays, lors des congrès du Consortium européen d'hémophilie. C'est à l'un de ces congrès à Copenhague qu'elle a commencé à s'intéresser au principe du « jumelage » qui est resté, jusqu'à la fin, au centre de ses intérêts. Son dernier compte rendu y renvoie encore une fois : « Le jumelage - une voie possible pour les hémophiles d'un pays prospère d'aider les hémophiles d'un pays défavorisé ». hémophiles.

Le fait de savoir que 75 % des hémophiles du monde entier ne recevaient pas encore de traitement était

pour elle choquant : nous devons faire quelque chose.

C'est avec un grand enthousiasme qu'elle s'est lancée en 1996 dans l'envoi de préparations et d'instruments de laboratoires qui nous avaient été offerts à l'Association péruvienne.

Ce qui a été pour elle l'occasion de faire l'expérience désespérante de la bureaucratie.

Mais, loin de se décourager, elle a continué à persévérer dans cette direction. Quand elle était persuadée de quelque chose, elle insistait même si elle ne pouvait pas encore mesurer l'ensemble des conséquences de l'entreprise ; elle nous forçait quasiment à la suivre et, ce faisant, nous permettait de grandir.

En 1997, Ursi savait qu'elle était atteinte du cancer. Une autre lutte a commencé. Mais ce n'est pas seulement pour cela qu'elle s'est beaucoup engagée pour l'initiative sur la protection génétique et a participé à la campagne d'affiches.

Elle était aussi déléguée de l'Association Suisse des Hémophiles aux congrès de la World Federation of Hemophilia. Elle pouvait s'appuyer sur ses excellentes connaissances d'anglais.

C'est avec une immense joie qu'elle a participé au Congrès de La Haye au printemps 98 qui a duré cinq jours : elle en a parlé comme d'un congrès impressionnant, passionnant – et terriblement fatigant.

Malgré ses énormes problèmes de santé, Ursi a lutté jusqu'à la dernière minute pour notre Association et ses objectifs.

Nous lui gardons toute notre reconnaissance.

Comité de l'A.S.H. et Siège social de l'A.S.H.

† Ursula Fries

5^e Présidente de l'A.S.H.

de Mme. Dr. E. O. Meili

Chère Monsieur Fries, cher Wolfgang, chère famille et chers amis en deuil,

Au nom de la Commission médicale de l'A.S.H. et en tant qu'ami lié personnellement à vous, je vous présente, cher Monsieur Fries, cher Wolfgang, nos plus sincères condoléances. Le décès de Madame Ursula Fries, notre Présidente très estimée, nous a profondément touchés.

C'est peu de temps après la naissance de Wolfgang que j'ai fait la connaissance de Madame Fries. Comme tous les parents qui apprennent subitement que leur enfant était hémophile, elle se faisait beaucoup de souci. Mais, au regard de son vif intérêt pour le phénomène de l'hémophilie et de ses conséquences, elle semblait déjà à l'époque avoir relevé le défi. Elle s'informait. Douée d'une vive

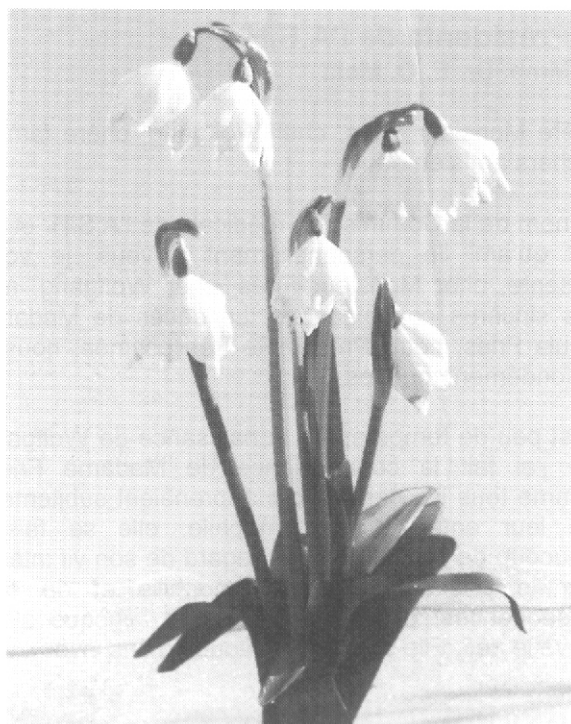
intelligence et d'un esprit rapide, elle a pu bientôt saisir des connexions compliquées. Etant d'un naturel extraverti, elle a rapidement commencé à transmettre ce qu'elle avait découvert, fortement aidée par ses capacités linguistiques et accueillie favorablement à l'A.S.H. qui constituait un forum idéal pour de telles informations. Selon elle, l'hémophile portait, dans l'évolution de sa maladie une responsabilité qui lui était propre : il devait s'organiser et chercher la solution qui répondait à sa situation spécifique ; ainsi, il pouvait vivre avec l'hémophilie et même bien vivre.

En ce qui concerne l'étranger, Madame Fries ne connaissait pas de barrières linguistiques. Elle pouvait donc s'informer dans d'autres pays. Elle était fière de ses connaissances et se réjouissait en silence de remarquer qu'elle en savait plus dans le domaine du traitement de l'hémophilie que les médecins eux-mêmes.

La qualité de ses informations l'autorisait certainement aussi, en cas d'insuffisances, à intervenir de manière claire au sein de l'A.S.H. et en dehors de l'Association. Elle ne s'interposait jamais de façon cassante : d'un naturel autocritique, elle demeurait toujours flexible, prête à « rectifier le tir » dès qu'elle apprenait quelque chose de nouveau. Pendant la durée de sa fonction de présidente, le Comité s'est nettement développé pour devenir un organe vraiment actif.

Je ne pourrai pas m'empêcher de repenser à ma collaboration avec Madame Fries et cette amitié me manquera.

Je vous souhaite, cher Monsieur Fries et cher Wolfgang, et je vous souhaite à tous que l'A.S.H. demeure cette grande famille qu'elle a été, dans la mémoire de sa cinquième Présidente, Madame Ursula Fries.



† Anton Wüthrich, 1945-2000 2^e Président de l'A.S.H.

Le 8 février 2000, Anton Wüthrich qui avait présidé l'A.S.H. pendant de longues années décédait après une brève maladie, à l'âge de 55 ans. Cet événement était tout à fait inattendu. Sa volonté de vivre s'était apparemment éteinte avec le décès de sa femme qu'il aimait par-dessus tout et qui nous avait quittés à la fin du mois de mai 99.

Trois ans après la fondation de l'A.S.H., Anton Wüthrich avait été nommé deuxième président en 1968, fonction qu'il avait occupée jusqu'en 1985. A une époque où bien des choses n'étaient pas comme aujourd'hui, il avait dirigé l'A.S.H. avec prudence. Le Laboratoire central des services de dons du sang de la CRS de Berne avait mis son infrastructure à la disposition de l'A.S.H.. Monsieur Wüthrich y avait quelques amis. Il n'en restait pas moins que les moyens devaient être trouvés pour répondre à cette organisation de patients qui était déjà très active. Disposant d'un réseau de relations étendu, Monsieur Wüthrich était la personne idéale. Lors des réunions du Comité et dans le bulletin, il ne cessait de rappeler aux personnes concernées qu'elles portaient une responsabilité de solidarité par rapport à la communauté qui avait déjà à l'époque des frais élevés à gérer pour le traitement de l'hémophilie. Il se comportait lui-même en tant que personne très responsable, allant même jusqu'à faire preuve d'une certaine sévérité par rapport à lui-même : « L'hémophile ne doit pas se mettre dans le rôle du handicapé si cela est plus avantageux et être de nouveau en bonne santé si cela apporte plus. » Et – « l'hémophilie n'est pas à l'origine de tous les maux. » (Citation).

Anton Wüthrich appartient à cette « génération » d'hémophiles qui a dû vivre son enfance et son adolescence sans possibilités de substitutions. Une enfance avec des hémorragies, des douleurs, des handicaps, l'obligation de garder le lit et une certaine forme de marginalité. Tout ce vécu a probablement marqué la personnalité d'Anton Wüthrich.

L'A.S.H. doit beaucoup à Anton Wüthrich et lui rend un grand hommage.

Zurich, mars 2000, Dr. med. Esther O. Meili

25 ans de traitement de l'hémophilie aux Grisons

Dr. Serena Hartmann, Coire

A l'occasion du 25^e anniversaire, nous avons organisé le 26 juin 1999 une rencontre de tous les hémophiles des Grisons à l'hôpital cantonal de Coire, là où une première journée d'information sur l'hémophilie avait eu lieu dans notre région en 1974.

Le matin, nous avons commencé par une partie informative. Il s'agissait d'une « rétrospective » des 25 ans de traitement de l'hémophilie aux Grisons, liée aux « perspectives d'avenir » : du traitement préventif à la thérapie génétique. Notre invité, le Prof. J. Humbert du département de pédiatrie de l'Université de Genève, nous a exposé de manière fascinante les dernières découvertes de la recherche en matière de génie génétique. Doué du talent exceptionnel qui consiste à savoir présenter en termes simples une matière difficile, il a permis à une grande majorité d'entre nous de croire qu'elle avait compris. Et j'espère bien qu'il acceptera de publier ces informations in extenso dans le prochain bulletin, complétées par les données de l'année 2000. Ce qui constituerait pour nous tous un excellent article de perfectionnement dans le domaine strictement médical.

A la demande de nombreuses personnes, je fais ici un résumé de mes propres expériences dans le domaine de l'hémophilie aux Grisons. En 1973, mon mari, le Prof. Georges Hartmann, avait repris la direction de la clinique médicale de l'hôpital cantonal. Avec la participation du Prof. Fritz Koller, professeur de médecine interne à l'université de Bâle, il fonda le centre d'hémophilie de Coire. Prof. Georges Hartmann s'intéressait depuis toujours à la recherche dans le domaine de la coagulation ; avec son équipe du laboratoire de coagulation de Zurich, il avait déjà découvert pour la première fois en 1951 que la forme rare d'hémophilie B était causée par une carence en facteur IX. Il resta toute sa vie particulièrement lié aux hémophiles. En 1965, il fonda l'Association Suisse des Hémophiles et présida la Commission médicale jusqu'en 1984. Ensemble, nous voulions nous adresser à tous les hémophiles domiciliés aux Grisons que nous pouvions trouver et les informer ainsi que leur famille sur les nouvelles possibilités de traitement au moyen des facteurs de coagulation.

La famille Tenna

Je ressentais un attrait particulier pour les Grisons. Non seulement pour leur beauté et leur aspect retiré du monde mais aussi d'un point de vue médical. L'hémophilie de type B (carence en facteur IX) qui était rare dans le reste de la Suisse (seulement 15 % des cas) était ici dominante en 1974 : les 2/3 des cas d'hémophilie étaient de type B. Leur ascendance était la même : ils descendaient tous d'une grande famille, la famille Tenna du Safiental. Des histoires avaient été écrites dans l'église de Tenna : les registres paroissiaux (explorés en 1958 avec la participation du médecin de la vallée, Dr. Truog von

Versam) nous apprenaient que le couple Albrecht Walther et Ursula Buchli vivait à Tenna en 1650 et qu'il aurait été à l'origine de la grande lignée généalogique des Tenna. Ce couple avait quatre enfants, deux fils et deux filles. Le fils Samuel était le premier hémophile et la fille Ursula, la première conductrice avérée. Jusqu'en 1958, leur descendance faisait naître 55 hémophiles en 13 générations ; depuis, 2 générations ont (à ma connaissance) produit 8 autres hémophiles. J'en ai personnellement connu 13. Jusque dans les années 50, ils restèrent essentiellement établis en haut, à Safien, puis ils descendirent aussi dans les vallées des Grisons ; après les années 80, ils se répartirent dans toute la Suisse. Avec le nouveau millénaire, on les trouve dans le monde entier.

Traitement à domicile

En 1974, 15 hémophiles ont répondu à notre appel. Nous avons saisi l'occasion de cette rencontre pour leur transmettre des connaissances de base sur leur maladie et les familiariser avec l'administration de préparations coagulantes. Nous visions, surtout au début, l'auto-traitement à domicile car nous savions déjà que lors d'hémorragies, le succès du traitement était d'autant plus sûr que les facteurs de coagulation étaient administrés tôt. Le registre d'hémophilie de Coire s'agrandit pendant les premières années : 8 hémophiles de type A dont 2 enfants et 15 hémophiles de type B dont 6 enfants. 14 patients se traitaient à domicile : ils recevaient leurs préparations à la maison, administrées et livrées par la pharmacie de l'hôpital cantonal dont les collaborateurs méritent de vifs remerciements. Ce service était pour nous un grand privilège car cela me permettait, surtout au début, de pouvoir contrôler avec exactitude la consommation faite par chaque individu, donc de pouvoir prévenir des erreurs ou tout autre forme d'anomalie.

La consommation de préparations coagulantes était modeste : il manquait l'habitude et les perfusions étaient bien plus pénibles qu'aujourd'hui. En 1978, j'étais moi-même partisane des petites doses (3-5 U/kg). Je savais en fonction de mon expérience personnelle que leur action était bonne à condition qu'elles soient administrées dans les premières heures après le début de l'hémorragie – précisément dans l'auto-traitement. En comparaison de l'école de Bonn en Allemagne, nous restions en Suisse restrictifs quant à l'administration des préparations coagulantes. Plus tard, lorsque le VIH s'est déclaré en 1985, nous avons pu constater que cette attitude avait été pertinente.

Evolution

Pendant plus de 25 ans, j'ai essayé de frayer aux hémophiles des Grisons l'accès à un traitement optimal et sûr de leur maladie congénitale. Il s'agissait de lutter, d'une part pour obtenir des

préparations coagulantes et les appliquer correctement, d'autre part aussi pour permettre à l'hémophile d'être reconnu dans la société au niveau de sa personnalité. Tout traitement à domicile doit être contrôlé médicalement. Le rôle du médecin de famille est difficile. Une maladie comme l'hémophilie est assez rare (on ne compte qu'environ 560 cas en Suisse) ; elle ne peut donc pas être connue par tout le monde. Le patient est anxieux, il cherche les spécialistes, le centre hospitalier qui dispose d'un stock de préparations, ceci aussi pour des raisons de coûts. Internet offre aujourd'hui à chaque hémophile la chance d'être informé de manière complète. Notre but est d'offrir aux hémophiles un traitement optimal sur l'ensemble du territoire de la Suisse. Selon mon expérience, la liaison des spécialistes avec la périphérie n'est possible que par l'intermédiaire des patients eux-mêmes, ceci par la transmission de connaissances exactes relatives au diagnostic, et par le biais de toutes les possibilités thérapeutiques, en pleine reconnaissance de la co-responsabilité et des capacités de décisions du patient.

En 1999, le potentiel d'hémophilie dans les Grisons est sensiblement différent : on compte un total de 23 patients dont 16 de type A et 7 de type B ; de nombreux membres de la famille Tenna ont quitté les Grisons, ce qui montre bien que même les hémophiles sont aujourd'hui, eux aussi, mobiles et transplantables.

Singularités

Pendant ces 25 années de soins d'hémophiles dans les Grisons, mon attention a été attirée par deux singularités : la pseudotumeur chez les hémophiles et l'hémophilie sporadique.

1. Pseudotumeur : dans de rares cas (1 à 2 % des hémophiles), on constate la formation de kystes plein de sang qui ne guérissent plus et qui résultent d'hémorragies tissulaires ; à la manière des tumeurs, ces kystes se développent au fil des années ; c'est la raison pour laquelle on les appelle pseudotumeurs.

On pense que la déchirure constante de la capsule du kyste engendre de nouvelles hémorragies ; la pression augmentant, les tissus environnants sont détruits jusqu'à dissolution de la structure osseuse. J'ai fait à Coire l'expérience personnelle de deux patients présentant ce rare type d'altération ; les deux étaient issus de la famille Tenna. Des recherches ont permis de découvrir que le grand-père avait également souffert d'une pseudotumeur osseuse. Il aurait été victime d'un coup de sabot à la jambe. On aurait entrepris la tentative audacieuse de l'opérer et il serait mort 10 jours plus tard de tétanos. – On peut donc se poser la question de savoir s'il n'y a pas une disposition génétique à la base. La réponse n'est pas encore donnée.

2. Hémophilie sporadique : on sait qu'il existe en plus de l'hémophilie d'origine génétique de nouveaux cas d'hémophilies dites sporadiques qui résultent de mutations génétiques. En Suède, des études génétiques ont clairement montré que ce type d'hémophilie représentait une proportion de presque 50 % de la totalité des cas. En Suisse, on suppose que la fréquence est de 30 %. Aux Grisons, j'ai passé 25 ans sans ne jamais rencontrer un tel type d'enfant. Selon les données de l'Office des statistiques, notre canton a vu naître pendant cette période 46 200 enfants. Pour une fréquence d'hémophilies A et B aux Grisons de 1,3 pour 10 000 (fichier du centre d'hémophilie de Coire), on aurait dû voir apparaître 5 cas d'hémophilies et compte tenu du fait qu'un tiers d'entre eux sont sporadiques, on aurait dû en rencontrer plus d'un cas. Ce calcul est naturellement anecdotique et n'a pas de prétention scientifique. Je ne m'en autorise pas moins à postuler que l'hémophilie sporadique est certainement beaucoup plus rare sous nos latitudes qu'en Suède. Mais il se peut que l'étude génétique en cours sur les familles hémophiles en Suisse nous permette d'éventer ce secret.

Démission de W. Fuchs, membre ordinaire du Comité de direction

Walter Fuchs, né le 15 avril 1957

Entrée au Comité : AG, mai 93 en même temps que E. Lardi (ancien vice-président), en tant qu'assesseur.

Raison de cette activité bénévole : fils hémophile.

Tâches spécifiques : fondation et animation des rencontres familiales de Suisse orientale ; en collaboration avec W. Lutz, organisation de camps de voile pour les jeunes (hémophiles), soutien de jeunes parents auprès des enseignants et des camarades de classes. En collaboration avec W. Lutz, responsable depuis 1999 du camp d'été de l'A.S.H. et de la rencontre informative préalable.

Nous avons interviewé Walter Fuchs pour lui faire nos adieux :

- 1) Cher Walter, nous savons que tu as abandonné ta profession d'enseignant pour t'établir avec succès dans l'économie privée. Peux-tu nous dire quelques mots à ce sujet ?
 - « Je crois que ce n'est que transitoire. Il me fallait faire une pause : la profession d'enseignant est très éprouvante psychologiquement et le risque de dépression est important. Pour le moment, cette distance me satisfait beaucoup mais il n'est pas du tout exclu que je retourne dans l'enseignement. »
- 2) Quelles sont tes impressions rétrospectives sur tes activités au Comité ?
 - « J'ai trouvé tout simplement intéressant de collaborer sur le front. Cela m'a aussi permis de mieux supporter l'hémophilie de mon fils. Le Comité était également souvent un creuset d'idées. »
- 3) Que te reste-t-il particulièrement en mémoire ?
 - « En vérité, je me souviens surtout des journées. »
- 4) Aurais-tu quelque chose à critiquer ?
 - « Pendant les réunions, il restait peu de temps pour traiter l'essentiel. Notre monde est apparemment contaminé par le virus de la bureaucratie qui envahit le secteur privé comme le domaine des affaires dans des proportions presque insupportables. On commençait à sentir également ce phénomène à l'A.S.H., ce qui, à mon sens, réduisait considérablement le potentiel créatif des personnes engagées »
- 5) Y aurait-il quelque chose que tu ferais aujourd'hui différemment ?
 - « Non. »
- 6) Aurais-tu un conseil à donner à ton successeur au Comité ou aimerais-tu dire quelque chose pour terminer ?
 - « Rester ouvert à tout ce qui peut être nouveau. »

Cher Walter, nous te remercions du fond du cœur pour tes sept années d'engagement bénévole, pour tes prestations généreuses, ton énergie et ton sens du groupe. Nous nous réjouissons particulièrement de pouvoir continuer à compter sur ta collaboration précieuse – certes d'une autre manière puisqu'elle se limitera exclusivement aux camps de vacances !

Une ère se termine...

Myrta Angst Gulrich nous quitte, après avoir assumé la direction du Siège social entre le 1^{er} juin 1992 et le 30 mars 2000.

Ce n'est pas un secret d'Etat. Chacun sait qu'un siège social engagé marque considérablement l'entreprise dont il dépend. Chacun sait aussi que le siège social porte la griffe de celui ou de celle qui le dirige. L'A.S.H. n'a pas fait exception à la règle : à la tête de notre Siège social, il y avait Myrta Angst Gulrich.

C'est à une époque de grands bouleversements que Myrta Angst Gulrich a pris la direction des opérations. Il fallait d'abord liquider les affaires en cours : les urgences ou ce qui avait été négligé. Ce travail de « rangement » a été une véritable bénédiction pour l'A.S.H.. La structuration du bureau, la comptabilité de deux années, les paiements et salaires, l'administration et bon nombre de questions d'assurances furent saisis dans les filets de sa compétence. Chemin faisant, les installations techniques du bureau étaient sans cesse réactualisées. Après quelques temps de résistance contre le réseau Internet et la communication par e-mail, Myrta devint très vite une « fan » de la poste électronique. Le trafic devint très vite abondant dans un sens et dans l'autre.

Le bulletin a été un point important du travail de Myrta. Il n'a rien laissé à désirer tant au plan de la quantité que de la qualité. L'organisation et la mise en page du bulletin n'était certainement pas simple dans la mesure où il fallait sans cesse rappeler aux auteurs qui avaient promis un article que la date de parution ne pouvait pas être éternellement reportée et qu'ils étaient priés de bien vouloir livrer. L'organisation et les procès-verbaux des réunions, des journées et des manifestations étaient toujours impeccables. Les lieux avaient été choisis avec soin et offraient aux rencontres un cadre stimulant.

Mais, ce que Myrta préférait, c'était les autres. C'est avec un grand engagement social qu'elle s'obstinait à poursuivre ses idées. C'est ainsi que la problématique du VIH a joué un rôle central dès son entrée en fonction : les questions posées à l'A.S.H. étaient très lourdes et ce poids devait bien sûr être porté par la direction du Siège social. Myrta était au front et informait au fur et à mesure le Comité de direction sur les nombreuses activités organisées autour de ce thème.

Myrta avait écrit dans un bulletin qu'il ne fallait pas se laisser intimider et qu'en dépit des événements, il était toujours important de savoir cultiver les petites joies quotidiennes qui rendaient à la vie toute sa qualité.

Nous remercions Myrta Angst Gulrich de son immense engagement pour le bien des hémophiles. Nous lui souhaitons pour autant que sa santé réduite le lui permette encore – de jouir de toutes ces petites joies quotidiennes, comme elle a aimé nous l'écrire un jour dans le bulletin.

Bien à elle.

Comité de direction et Commission Médicale de l'A.S.H.,
03/00

Copie de la lettre de M. Udo Fries, époux d'Ursula Fries, Zelgmattstr. 53, 8132 Egg

Bien chers membres de l'A.S.H.

Pendant les dernières semaines et les derniers jours qui ont précédé son décès, ma femme s'occupait encore activement de questions de structure posées par l'Association Suisse des Hémophiles. Il s'agissait en l'occurrence de problèmes internes que je n'ai pas à aborder ici et qui devront être traités par son successeur. En considération du peu de temps qui lui restait, elle désirait porter son attention sur les points fondamentaux: comment l'Association Suisse des Hémophiles pouvait, en tant qu'organisation de patients, continuer à satisfaire ses membres de manière optimale, sans ne jamais perdre de vue le but visé, c'est-à-dire indiquer aux patients les meilleures voies possibles en matière de traitement de l'hémophilie. C'est la raison pour laquelle la collaboration entre le Comité de direction et la Commission médicale lui semblait revêtir une importance primordiale. Elle désirait exposer son point de vue lors d'une réunion de la COM, prévue le 8 janvier 2000. Pendant les dernières soirées où elle était encore à la maison, elle a travaillé le texte de son exposé jusqu'à des heures tardives. La dernière version a été mémorisée le 15 novembre 1999, à 23.31 heures, quelques jours avant son décès. Le 16 novembre au matin, alors que l'on ne prévoyait qu'un traitement ambulatoire à l'hôpital universitaire, il ne lui a plus été possible de rentrer à la maison. Aussi longtemps que son état de conscience le lui permettait, elle a toutefois continué à travailler sur son texte et a même eu l'occasion d'en parler une fois avec Madame Dr. Meili.

Bien que le texte n'ait pas été conçu pour être publié, il me semble important d'en citer un petit passage à l'attention des membres de l'A.S.H.. Ce passage peut servir de point de départ utile lors d'une discussion entre les membres, sur ce qu'ils attendent de leur organisation, au niveau des tâches que l'A.S.H. pourrait assumer à l'avenir. Ma femme écrit :

« J'essaie ici d'établir une liste des principales tâches que pourrait assumer notre organisation, en tant qu'association visant à couvrir la totalité des besoins de ses membres :

- a) organisation de conférences, de journées de rencontre et de congrès à l'intention des patients ;
- b) communication par écrit des dernières découvertes scientifiques, sous une forme accessible à la compréhension de tous (bulletin, matériel d'information) ;
- c) contrôler que la qualité des traitements offerts dans les différents centres reste toujours aussi bonne ;
- d) garantir une circulation optimale des informations entre les médecins – en particulier entre les spécialistes de l'hémophilie et ceux qui doivent traiter des hémophiles en plus de leurs tâches habituelles ;
- e) faire fonction de groupe de pression en cas d'urgence quand, p. ex., le financement des préparations est menacé ou lorsque la réoccupation d'un poste à l'hôpital est compromise ;
- f) contacts avec les administrations ;
- g) offrir aux patients en situation difficile un service de consultation psychosociale ;
- h) faciliter les contacts entre les membres par l'organisation de camps, de rencontres familiales, etc.

etc., etc... ».

Permettez-moi maintenant de vous transmettre ce que ma femme aurait aimé vous dire elle-même, à savoir : ses meilleurs vœux d'avenir et de succès à l'Association Suisse des Hémophiles et à tous ses membres.

Bien à vous

Udo Fries

Impressions de Grèce: entre le paradis et la catastrophe.

Les échos d'un voyage de Daniel Lottaz

Vassiliki, septembre 1999 L'écran de la télévision d'un magasin grec de fruits et légumes nous livre des images d'amas de décombres : des maisons se sont écroulées à la suite d'un cataclysme, des équipes de sauveteurs sont sur place à la recherche des survivants. En tant que touristes étrangers, nous ne comprenons pas les commentaires en langue grecque, mais les images parlent d'elles-mêmes : la fatalité a touché une localité. Face à nos regards interrogateurs, le propriétaire du magasin nous informe brièvement en anglais : - « C'est Athènes, il y a eu un tremblement de terre ». A chaque fois que les sauveteurs libèrent des ruines une personne encore en vie, on perçoit un soupir de soulagement dans la voix du commentateur et de la part du commerçant. Les survivants et les morts sont chargés. - « Where do you come from ? » demande pour finir le propriétaire du magasin. Je lui réponds que nous sommes suisses. Ce à quoi il répond avec joie : - « Oh, Swiss people are helping us ». Un corps suisse de secours en cas de catastrophe est effectivement sur place avec des chiens de sauvetage.

Nous sommes en vacances sur les îles Ioniennes. A Vassiliki, un Eldorado du surf sur l'île Lefkas, l'annonce de cette catastrophe survenue sur le continent à proximité me stupéfait complètement. Pour l'avoir lu dans le guide touristique, je sais que la Grèce est depuis toujours victime de tremblements de terre dévastateurs qui surgissent à certains endroits du territoire. C'est ainsi qu'en 1953, un tremblement de terre épouvantable avait détruit une grande partie des villages et des villes de l'île Ionienne la plus étendue, ne laissant derrière lui que décombres et cendres. Les ruines du cloître de Sision en sont encore aujourd'hui un témoignage impressionnant.

Et, pourtant, lorsque l'on voyage à travers les îles, on se croit véritablement au paradis : des criques rocheuses abritent d'intimes plages de sable romantiques, baignées par une eau bleu turquoise ; le soleil se couche en éclairant d'une lumière somptueuse et flamboyante des villages côtiers paisibles qui invitent à la contemplation. Il règne là une telle béatitude que l'on a l'impression d'avoir le temps de vivre, suffisamment de temps.

Le temps de dîner copieusement à la grecque dans une de ces tavernes animées dans laquelle on peut savourer un « tsatsiki » truffé d'ail, suivi d'une salade à la grecque au choix : les variantes offertes sont nombreuses, mais elles ont toutes pour point commun d'être abondamment garnies de fromage grec, blanc comme la neige. Après la salade, on déguste un « mussaka » à l'huile d'olive. Je suis étonné que la cuisine grecque ait une si mauvaise réputation. Le tout est arrosé d'un superbe vin grec corsé, déjà chanté par Udo Jürgens. Vous ne partez pas sans un vrai café grec qui n'a bien sûr rien à voir avec le nescafé que l'on offre généralement aux touristes en pensant leur faire plaisir.

Le temps de voir le jour venir en savourant tout à

loisir un de ces yaourts grecs, de contempler la mer et de méditer. S'arrêter dans l'une des nombreuses grottes des îles permet notamment de vivre un instant de ressourcement tout à fait privilégié. C'est le cas, par exemple, à Sami sur l'île Kefalonia, où l'on découvre un lac souterrain dont l'eau, tel un miroir d'une pureté transparente et scintillante, est environné d'un voile de brume mystérieux. Les mythes de l'Antiquité grecque semblent reprendre vie et l'on comprend qu'Homère ait choisi de conter les aventures d'Ulysse sur les îles Ioniennes.

Les nouvelles du tremblement de terre à Athènes nous rappellent à la réalité. Un geste instinctif dirige ma main vers les capsules SOS dans lesquelles on peut trouver des informations importantes sur l'hémophilie en cas d'urgence ainsi que des adresses de personnes ou de centres à contacter. Médicaments et préparations coagulantes font partie du voyage. En Grèce, on trouve heureusement toujours un frigidaire dans la plupart des appartements, même dans les logements bon marché : il est ainsi possible de stocker nos remèdes si précieux. L'organisation grecque des soins médicaux s'est améliorée, surtout dans les régions continentales et les médecins parlent anglais. Il est aussi sécurisant de savoir qu'il existe sur chacune des îles Ioniennes un service d'urgence ouvert 24 heures sur 24. Il n'en reste pas moins que je suis heureux de voyager en compagnie : mon amie, très bien informée, est en mesure de m'injecter le facteur de coagulation en cas de besoin.

Ce qui ne veut pas dire que nous pouvons sans autre être immédiatement bouleversé par un tremblement de terre. Mais le voyage est d'autant plus agréable que l'on est bien informé et bien préparé.

P. S. : des feuilles informatives ainsi que d'autres ustensiles utiles sur le thème « Voyages » sont disponibles au siège de l'A.S.H.



Aarau

Erwachsene:

Kantonsspital Aarau
5001 Aarau
Tel.: 062 838 53 02
ausserhalb der Arbeitszeit:
Tel.: 062 838 53 10
Prof. A.R. Huber
e-mail: andreas.huber@ksa.ch

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
e-mail: gmarbet@uhbs.ch
Dr. D.A. Tsakiris
e-mail: dtsakiris@uhbs.ch
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. Kühnel/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
7000 Chur
Tel.: 081 353 15 54
Frau Dr. B. Brand
ausserhalb der Arbeitszeit:
Tel.: 081 256 61 11

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
e-mail:
philippe.deMoerloose@hcuge.ch
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 33 32
Dr. M. Nenadov Beck
e-mail:
mnenadov@hola.hosvpd.ch
Service de piquet 24 heures:
Tél.: 021 314 37 38

Luzern

Erwachsene:

Kantonsspital, Hämatolog.
Abteilung, medicin. Klinik
6000 Luzern 16
Tel: 041 205 51 47
Fax: 041 205 51 09
PD Dr. Dr. W. Wuillemin
Notfalldienst:
Nachts 041 205 52 55
Kinder:
Kinderspital
6000 Luzern 16
Tel.: 041 205 11 11
Fax: 041 205 31 90
Prof. Dr. G. Schubiger
Notfalldienst:
(siehe oben)

Sion

Adultes et enfants

Centre de Transfusion Sanguine,
Av. Grd. Champsec
1950 Sion
Tél.: 027 603 47 67
Fax: 027 603 48 67
Dr. M. Stalder
Service de piquet 24 heures:
Tél.: 027 603 47 67

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
e-mail: luzius.schmid@gd-ikch.sg.ch
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
e-mail: esther.meili@dim.usz.ch
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
ausserhalb der Arbeitszeit:
Tel.: 01 266 77 66 oder
01 266 71 11

VORSTAND
MEMBRES DU COMITE

Designierter

Präsident/Président

LOTTAZ Gabriel
Varnbühlstr. 11
9000 St.Gallen
P: 071 223 68 76
gabriel.lottaz@smile.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: 081 650 06 00
Fax: 081 650 06 06
Gredig+andri@spin.ch

Beisitzer/Assesseurs

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)
Jean-claude.besson@ubs.com

FUCHS, Walter
Rebweg 3
8427 Freienstein
P: 01 865 45 62 (Tel.+Fax)
Waltfox@wt.net.ch

- **Ansprechpartner**
Eltern(-gruppe)
- **Kontakttelefon f. Segel-**
lager junger Männer

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

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 Bodholz 39
8340 Hinwil Hadlikon
P: 01 937 33 47
G: Deloitte & Touche
Experta AG, Erlenbach
01 914 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

HAUSHEER, Agnes
Postfach 531, 8027 Zürich
oder: Zürichstr. 10B
8340 Hinwil
G: 01 281 08 55 oder
G: 01 977 28 68
Fax: 01 977 28 69
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

SHG Adressen der AERZTLICHEN KOMMISSION / ASH Membres de la COMMISSION MEDICALE**Präsident/Président:**

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

Ordentliche Mitglieder

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

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

Frau Dr. B. Brand
Leitende Aerztin
Blutspendezentrum SRK
Kantonsspital
7000 Chur
Tel.: 081/353 15 54

Herr Prof. S. Eber
Kinderspital/Hämатologie
8032 Zürich
Tel.: 01/266 71 11
Fax: 01/266 71 71

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

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

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

Herr Prof. A. R. Huber
Chefarzt Labormedizin
Hämостаселabor, Zentrum für Labormedizin, Kantonsspital
5001 Aarau
Tel.: 062/838 53 02
Fax: 062/838 53 99
e-mail: andreas.huber@ksa.ch

M. Prof. James Humbert
Directeur Unité d'Onco-Hémатologie
Hôpital des Enfants
rue Willi-Donzé 6
1205 Genève
Tel.: 022/382 47 12
Fax: 022/382 47 20

Herr Dr. Th. Kühne
Oberarzt Onko-Hämатologie
Kinderspital
4051 Basel
Tel.: 061/685 65 65
Fax: 061/685 65 66

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

Herr Prof. Dr. G. A. Marbet
Hämостаселabor DLZ
Kantonsspital, 4031 Basel
Tel.: 061/265 25 25
Tel.: 061/265 42 70
Fax: 061/265 42 50
e-mail: gmarbet@uhbs.ch

Frau Dr. E. O. Meili
Universitätsspital
Gerinnungslabor DL 28
8091 Zürich
Tel.: 01/255 32 34
Fax: 01/255 45 45
e-mail: esther.meili@dim.usz.ch

PD M. Dr Ph. de Moerloose
Division d'Hémостасе
Hôpital Cantonal
1211 Genève 14
Tel.: 022/372 97 51
Fax: 022/372 97 77
e-mail: philippe.deMoerloose@hcuge.ch

Mme Dr M. Nenadov Beck
CHUV, médecin associé
Unité d'hémato-oncologie
pédiatrique
1011 Lausanne
Tel.: 021/314 35 67
Fax: 021/314 33 32
e-mail: mnenadov@hola.hospvd.ch

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

Herr Dr. L. Schmid
Herr Dr. W. Korte
Hämатologie/KCH
Kantonsspital
9007 St. Gallen
Tel.: 071/494 39 04
Fax: 071/494 39 00

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

Mme Dr M. Stalder
Centre de Transfusion Sanguine
CRS
Av. Grd Champsec
1950 Sion
Tel.: 027/603 47 67
Fax: 027/603 48 67

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

Herr PD Dr. Dr. W. Wuillemin
Leitender Arzt Hämатologie
Kantonsspital
6004 Luzern
Tel.: 041/205 51 47
Fax: 041/205 51 09

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

Beratende Mitglieder

Herr Prof. Dr. P. Frick
Eschenweg 4
8057 Zürich
Tel.: 01/311 53 15
Fax: 01/201 45 73

Herr Prof. E. Gugler
Breitgertenstr. 21
3122 Kehrsatz
Tel./Fax: 031/961 46 13

Herr Prof. Dr. F. Hefti
Kinderorthopädie
Kinderspital Basel
4005 Basel
Tel.: 061/691 26 26

Frau Dr. A. Klingenberg
FMH Paediatrie
Hochschorenstrasse 8
9200 Gossau
Tel.: 071/385 09 62
Fax: 071/385 09 62

Herr Prof. Dr. Hj. Müller
Leiter der Abt. med. Genetik
Universitäts-Kinderspital beider
Basel
Postfach
4005 Basel
Tel.: 061/685 64 33
Fax: 061/685 60 11
e-mail: Hansjakob.Mueller@unibas.ch

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

Herr Dr. P. Sigg
Höhenweg 23
8302 Kloten
Tel.: 01/813 19 83

Herr Prof. Dr. H. Wagner
Schneiderstrasse 45
3084 Wabern
Tel.: 031/961 25 88