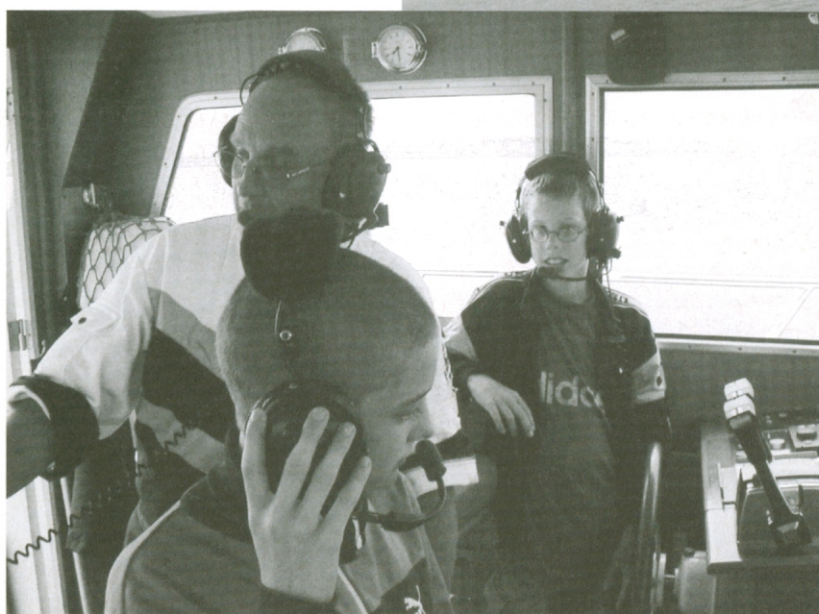




Bulletin

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



Bulletin N°100

Octobre/novembre 2000

Edition :

„Bulletin“ publication officielle de l'Association Suisse des Hémophile (ASH) paraît deux fois par année en allemand et français

Edité par:

ASH

Case postale 531
8027 Zürich

Siège social:

Zürichstrasse 10 B
8340 Hinwil

Tél.: 01-977 28 68

Fax: 01-977 28 69

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

E-Mail: administration@shg.ch

CCP: 30-7529-3

Responsable:

Gabriel Lottaz

Président de l'Association

Publications d'ordre médical:

Dr. Rainer Kobelt, Wabern

Président de la commission médicale et membre du comité

Dr. Esther O. Meili, Wetzikon

Membre du comité de la commission médical

Traductions en français:

Médical:

Dr. N. von der Weid

Autres:

Frau N. Honegger

Lecteurs ASH:

J.-C. Besson, membre du comité

Rédaction:

Agnes Hausheer

Sommaire

page

Table des matières.....	3
Editorial	4
Rapport du siège social	5
Procès-verbal de AG	5
Rencontre des afibriogénémie.....	8
Journée d'automne	10
Dates importantes.....	15
XXIV congrès mondial WFH	16
WFH congrès des jeunes.....	18
Internet	21
Conférence EHC	22
Camp d'été ASH	23
Adresses	25

Pages Jaunes médicales

Le contrôle annuel

Projet génétique

Information du LCB

Liste des produits

Adresses Commission médicale ASH

Annexe:

Invitation/talon pour le weekend de neige

Chères lectrices, chers lecteurs,

En tant que nouveau Président, j'ai derrière moi 6 mois d'expérience. Ces six mois ont été marqués par un travail intensif. Notre Assemblée générale dont le nombre élevé des participants était réjouissant, les changements relatifs aux contributions de l'Office fédéral des assurances sociales et la participation au Congrès de la World Federation of Hemophilia m'ont poussé à la tâche.

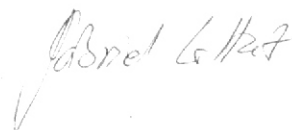
J'aimerais attirer tout particulièrement votre attention sur l'article « Les contrôles annuels » publié dans les pages jaunes. Je me réjouis que les buts d'exams soient résumés dans ces pages. Cela devrait nous rendre attentifs, nous en tant que personnes concernées et parents, au sens de ces contrôles annuels. Nous devrions également réfléchir sur ce qui est, à notre avis, important dans le contact avec le centre et le spécialiste.

En ce qui me concerne personnellement, j'apprécie beaucoup le contact que j'ai avec mon spécialiste. Je pense qu'un contact régulier avec le centre et que la discussion avec le spécialiste sont importants. J'effectue aussi moi-même les substitutions et je maîtrise toute la procédure proprement dite. Mais il peut arriver qu'une hémorragie ne suive pas son cours habituel. C'est là qu'un entretien avec un médecin spécialisé peut être précieux et permettre d'élucider les choses. Lorsqu'on se connaît déjà et qu'on entretient ensemble des contacts réguliers, cela devient plus facile en cas d'urgence.

Confiance mutuelle et compréhension entre la personne concernée, resp. les parents, et le spécialiste de l'hémophilie sont essentielles. En tant que patient, n'oubliez pas que le médecin est un être humain soumis à une charge très importante. En tant que médecin, n'oubliez pas que les personnes concernées nourrissent une grande attente à votre égard et désirent vous considérer comme un partenaire. Les deux parties ne doivent pas oublier que nous pouvons profiter davantage l'une de l'autre et qu'ensemble, nous pouvons atteindre de meilleurs résultats. Restez ouvertes l'une par rapport à l'autre. Même s'il arrive que quelque chose tourne mal, redonnez-vous l'une à l'autre encore la chance de faire mieux et parlez-en ensemble. Et même si cela est pénible.

En tant que personne concernée, comment vous situez-vous par rapport à ce thème ? Effectuez-vous déjà régulièrement un contrôle annuel ou allez-vous le faire à la suite de cet article ? Ou n'avez-vous aucun avis positif par rapport à ce point ? Je suis convaincu qu'en plus de moi-même, beaucoup d'autres membres de l'A.S.H. et de la Commission médicale brûlent de connaître votre opinion. Manifestez vous sur ce thème ! Nous vous en serons reconnaissants !

Bien à vous



Gabriel Lottaz
Président de l'A.S.H.

Compte rendu du Siège social

Chers membres et donateurs, chers lecteurs,

Vous voici en face du bulletin n° 100. Depuis le petit format A5 jusqu'à l'image de présentation actuelle, 35 ans ont passé pendant lesquels de nombreuses informations intéressantes et importantes vous ont été données par ce canal. Grâce à l'ordinateur et aux diverses possibilités dans le domaine de la mise en pages, on a progressé dans la configuration et l'organisation de notre bulletin.

100 est chiffre rond. Il m'a donné l'idée de créer une nouvelle perspective, un thème qui m'a tourné dans la tête tout l'été. Mon fils Thomas m'a donné de nombreux bons conseils et m'a aidé à préciser mes pensées. Je peux aujourd'hui vous présenter le résultat de mes réflexions. J'espère qu'il vous plaira et qu'il trouvera de l'écho parmi vous. Je suis ouverte à d'autres idées et à des critiques.

Cotisation de membre :

merci à tous ceux qui ont effectué ponctuellement le virement de leur cotisation. Une petite prière à l'attention de ceux qui ne l'ont pas encore fait mais qui vont bientôt couvrir ce retard.

Nouveau système de contribution de l'OFAS :

contrairement à la publication que nous avons faite dans notre dernier bulletin, l'A.S.H. n'a plus le statut d'une organisation faîtière. Après demande de présentation de l'attestation de nos besoins, l'OFAS a décidé que les frais administratifs pour notre organisation étaient, en comparaison des prestations financières, trop importants et nous a recommandé de conclure avec l'ASKIO un contrat de sous-prestation. Nous sommes actuellement en pleines négociations. Nous serons en mesure de vous informer en détails à ce sujet dans notre prochain bulletin.

Bureau de Brunau :

ces derniers mois, je n'ai pas seulement été occupée par le déménagement du Siège social mais aussi par celui du bureau de Brunau, notre espace d'archives, qui devait être libéré jusqu'à la fin septembre. Il se trouve maintenant dans l'entrepôt de l'entreprise Hausheer AG à Wetzikon.

Assemblée associative 2001 :

pendant les vacances d'été, je suis partie en reconnaissance et j'ai trouvé un joli hôtel à Studen, près de Bienne, pour notre prochaine Assemblée associative. Cet hôtel a une situation centrale et son offre est intéressante. Je vous invite à vous reporter à la page 15 où vous trouverez l'annonce préliminaire. Veuillez réserver cette date et si vous décidez de venir pour le week-end, je m'en réjouis tout particulièrement. Les inscriptions seront prises en considération par ordre d'arrivée. Inscrivez vous donc tout de suite.

Journée Romande :

l'année prochaine, une journée sera de nouveau organisée pour nos membres romands. Elle aura lieu le 5 mai à Sion, sous la direction de Madame Dr. M. Stalder. Les invitations seront envoyées séparément mais uniquement aux membres romands.

Journée familiale :

la première rencontre familiale de nos membres romands a eu lieu cette année, le 28 mai, à Signal de Bougy. Notre membre du Comité, Madame Jeannette Hostettler, en avait assumé l'organisation avec la famille Jaquier. Six familles s'y sont retrouvées avec leurs enfants. Vu le succès, il est prévu de refaire une telle journée en 2001. J'espère pouvoir être aussi de la partie.

Help C :

l'Assemblée générale d'Help C a décidé le 20 mai de dissoudre l'Association Help C et de la répartir en « Verein Help C » (pour la Suisse alémanique) et en « Association Help C » (pour la Suisse romande). La « Verein Help C » (Suisse alémanique) a ensuite été fondée.

Disponibles au Siège social :

Le formulaire d'attestation médicale est (nouveau !) disponible en cinq langues (français, allemand, anglais, italien, espagnol). Le calendrier de substitutions 2001 en allemand et parrainé par Aventis Behring est déjà au Siège social. La version française va nous être fournie par Baxter et sera disponible en novembre. J'enregistre volontiers vos commandes. Ceci est également valable pour les centres. Bayer (Suisse) AG nous a envoyé les garrots en couleurs, sous forme de bandages adhésifs de différentes grandeurs. Ils conviennent comme garrots de voyage ou d'urgence. Encore une nouveauté : la carte d'urgence est maintenant disponible dans un étui en plastique rouge ou vert, pour que les informations importantes se voient encore mieux. **Merci à nos commanditaires !**

Si je fais la rétrospective de ces derniers mois, ils ont été marqués par beaucoup de travail mais ils ont été intéressants. Alors que j'écris ces lignes, les arbres perdent leurs premières feuilles. Profitez bien des mille feux de l'automne et des derniers rayons de soleil, afin d'en faire provision pour la saison plus sombre, aux journées moins généreuses en temps de lumière.

Bien à vous

Agnes Hausheer

Procès-verbal de la 35^e Assemblée associative du dimanche 21 mai, au Swiss Holiday Park, « Hotel & Kongress-Center » de Morschach

Total des personnes présentes : 69

Membres du Comité : Dr. G. Pralong, J. -C. Besson, W. Fuchs, H. Gieche Wenger, A. Gredig, J. Hostettler, J. Krucker, C. Lottaz, Dr. D. Lottaz, G. Lottaz.

Membres de la Commission Médicale COM : Dr. K. Peter-Salonen.

Membres d'honneur : Madame R. Schawalder.

Excusés : Dr. R. Kobelt, Dr. E. Meili, M. Angst, Sœur. R. Nacht, Monsieur et Madame Lardi, Famille Hostettler, Famille Hubacher, Famille Vetterli, D. Cragnolini, A. Schärz, Ch. Schärz, P. Schärz.

Procès-verbal : A. Hausheer, Siège social.

Le vice-président, Dr. Gérard Pralong, ouvre la 35^e assemblée associative à 11. 00 heures. Au nom de tous les membres du Comité, il souhaite la bienvenue à tous les membres présents et, tout particulièrement, à ceux de la Romandie, aux invités allemands, à notre membre d'honneur, Madame R. Schawalder, et à notre ancien membre du Comité, Monsieur Ch. Zutter.

Il exprime sa joie face au grand nombre de personnes présentes, ce qui est certainement à mettre en rapport avec le choix du lieu.

En raison du décès de notre Présidente, Ursula Fries, 1999 a été, pour nous tous, une année difficile et triste. Notre vice-président remercie encore une fois Ursi Fries pour son engagement et l'énergie qu'elle a sans relâche investie dans la cause de l'hémophilie. Il salue tout spécialement Udo, le mari d'Ursi et Wolfgang, leur fils. Dans le courant de cette année, nous avons eu également à souffrir de la perte de notre ancien président, Anton Wüthrich. En souvenir d'Ursi et d'Anton, Dr Gérard Pralong invite les participants à une minute de silence commémorative.

1. Election des scrutateurs

Sont élus Messieurs Jürg Stuber et Willi Lutz.

2. Election du président

Le vice-président propose d'élire Gabriel Lottaz, notre président désigné. Gabriel Lottaz se présente brièvement lui-même. Il est élu président à la majorité absolue, avec une abstention. Gabriel Lottaz se réjouit de sa nouvelle fonction et remercie l'assistance pour la confiance qui lui est accordée. Il présente personnellement les autres membres du Comité et exprime sa joie de poursuivre une bonne collaboration.

3. Procès-verbal de la 34^e A.A. du 19 juin 99

Ledit procès-verbal est approuvé à l'unanimité.

4. Compte rendu annuel du vice-président

Approuvé à l'unanimité.

5. Compte rendu annuel de la Commission médicale

Approuvé à l'unanimité.

En l'absence du président de la COM, Dr. R. Kobelt, Gabriel Lottaz remercie les membres du comité de la COM et de la Commission Médicale pour le travail accompli.

6. Comptes de l'Association, bilan 1999 et budget 2000

Notre trésorier, Arnold Gredig, commente le bilan et les comptes de l'Association en 1999. Etant donné que toutes les informations à ce sujet ont été publiées dans le bulletin 99/1/00, il se limite à l'essentiel. A la suite du remboursement des indemnités journalières de Myrta Angst qui a dû arrêter son travail pour des raisons de santé, nous pouvons présenter de bons comptes. Par ailleurs, en 1999, il n'y a pas eu de camp et nous n'avons pas eu de déficit.

Bilan : parallèlement à l'excédent, le capital a augmenté de Fr. 15 000.--. Au nom de l'Association, le trésorier remercie les fabricants de préparations pour leurs contributions, ce qui ne va pas nécessairement de soi.

A. Hausheer donne lecture du rapport de révision. Les comptes annuels sont approuvés à l'unanimité.

Arnold Gredig présente le budget 2000 qui prévoit de nouveau cette année un camp de vacances et une couverture de déficit pour le camp. Nous comptons avec un déficit supportable. La discussion est ouverte. En l'absence de questions, nous passons aux votes et le budget est accepté à l'unanimité.

Pour la bonne forme, A. Gredig propose que l'on se prononce encore sur la cotisation de membre. Cette dernière n'est pas modifiée et elle est confirmée par l'Assemblée à la majorité, avec une abstention.

7. Mutations, démission de Walter Fuchs

Après des années de fonction au Comité, Walter Fuchs présente sa démission à l'AA 2000. Le Président remercie Walter de son grand engagement pour l'A.S.H. Nous sommes heureux et lui restons reconnaissants qu'il ait accepté d'être encore à l'avenir disponible pour le camp et la rencontre familiale de Suisse orientale. Nous lui faisons nos adieux avec des fleurs et un bon musical.

8. Propositions

Aucune proposition.

9. Divers

Le Président attire l'attention de l'Assemblée sur le fait que les fabricants de préparations sont maintenant disponibles pour les questions que l'on aurait à leur poser et les remercie encore une fois de leur soutien généreux, ce qui leur vaut les applaudissements de l'assemblée. Le Président passe la parole à W. Fuchs qui nous informe brièvement du camp d'été. Celui-ci a lieu du 6 au 12 août dans la région du lac de Constance, sous la direction d'une nouvelle équipe d'animation composée de Willi Lutz, Walter Fuchs et d'une infirmière.

Un père aimerait savoir plus en détail pourquoi le camp n'est plus sous la direction du Dr. Kobelt.

W. Fuchs explique que des divergences d'opinions quant à l'organisation du camp sont apparues entre le Comité et le Dr. Kobelt. Le Dr. Kobelt ne voulait pas de changements. Les conflits étaient inévitables. La situation s'est calmée. Dr. Kobelt offre maintenant sous sa propre responsabilité des camps destinés à des enfants plutôt plus âgés ; ces camps ne sont plus soutenus financièrement par l'A.S.H. ou par l'OFAS. Des informations sur les camps animés par le Dr. Kobelt seront publiées dans le bulletin.

Agnès Hausheer rappelle que la vidéo ETM va être présentée à 14 heures et invite cordialement les participants à se rendre à la projection.

Le Président demande aux membres s'ils seraient intéressés que l'Assemblée associative se déroule à l'avenir sur deux jours et sous une forme identique, ce qui est accueilli favorablement par la majorité. Le Comité propose de fixer la date de la prochaine rencontre au 13 mai 2001.

On fait alors remarquer que cette date correspond à celle de la fête des mères. On décide donc que la rencontre associative soit toujours fixée le 3e week-end du mois de mai. La prochaine Assemblée

associative de l'A.S.H. aura donc lieu les 19 et 20 mai 2001.

Fin de la partie officielle de l'A.A. à 12 heures.

Impressions :

c'est avec une grande joie que nous avons pu, ce samedi, accueillir 60 membres et invités à Morschach. 90 personnes au total s'étaient inscrites à cette Assemblée associative. Ce qui est un beau succès et constitue une motivation considérable pour organiser d'autres manifestations de ce type. Même si tout n'a pas marché de manière optimale avec la répartition des chambres, il n'en reste pas moins que nous pouvons considérer cette rencontre comme réussie. Le complexe hôtelier, avec son offre diversifiée pour adultes et enfants, s'est porté garant du bien-être de tous. On a parlé et échangé des expériences jusqu'à des heures tardives. Le dimanche, nous avons attaqué la partie officielle après avoir pris des réserves grâce à un petit-déjeuner copieux. Les enfants, animés par J. Krucker, se sont bien amusés dans la salle de sports. Selon la tradition, nous avons achevé l'après-midi avec café, thé et douceurs. J'aimerais remercier tous les participants qui ont, sous une forme ou une autre, contribué à la réussite de notre rencontre.

A. Hausheer, le 30 juin 2000

Compte-rendu de Claudio Lottaz

Rencontre européenne de patients atteints d'afibrinogénémie



**le 20 mai 2000,
à Morschach**

Imaginez que le médecin vous dise : - « votre enfant est atteint de ... ». Et le mot est si long que vous ne pouvez même pas vous en souvenir ; vous n'avez d'ailleurs jamais entendu parler de votre vie d'une telle maladie. Il va de soi que vous lui demandez de quoi il s'agit exactement ; une telle explication fait partie de sa profession. - « Il s'agit d'une maladie très rare qui... » et voilà que vous perdez à nouveau le fil car vous êtes en fait trop agité, confus et inquiet. - « Existe-t-il une organisation d'entraide pour les patients atteints d'une telle maladie ? Ai-je la possibilité de connaître d'autres personnes qui souffrent de la même pathologie ? » Vous posez encore cette question dans l'espoir de pouvoir ultérieurement vous informer en toute tranquillité sur ce que vous n'avez pas compris au cours de cet entretien. La réponse est claire : - « Non. »

Les parents d'enfants atteints de maladies rares comme l'afibrinogénémie connaissent cette situation. Ces mêmes enfants auront plus tard des problèmes identiques lors de cas d'urgences. Il est fréquent que

les médecins se retirent dès qu'ils entendent le terme d'afibrinogénémie, pour aller approfondir la question dans les manuels avant de prendre un traitement en charge. Il va de soi que les médecins ne peuvent pas être au courant de l'afibrinogénémie de manière détaillée car la fréquence des patients atteints d'une telle maladie est d'environ 1 sur un million d'habitants. Et c'est justement parce qu'il est difficile de rencontrer des patients souffrant de la même maladie que nous avons organisé une rencontre qui permette un échange d'idées et d'expériences.

Le lieu

Comme l'Association Suisse des Hémophiles avait organisé son Assemblée générale sur deux jours, nous avons planifié notre rencontre pour le 20 mai 2000. Ainsi, nous avons pu profiter de l'organisation déjà sur pied et n'avons pas dû nous déplacer spécialement. Par ailleurs, le Swiss Holiday Park et ses bains offraient aux hôtes venus de l'étranger un cadre très attrayant.

Les participants

Tous les patients souffrant d'afibrinogénémie que nous avons contactés ont été enthousiasmés par l'idée de cette rencontre. Certains d'entre eux ont même parcouru jusqu'à 700 km pour venir jusque-là, en provenance de l'Allemagne ou de l'Autriche. L'initiative ayant été prise en Suisse, la majorité des participants provenaient toutefois de notre pays. C'est ainsi que l'on a pu compter 6 patients suisses, ce qui représente environ la moitié des cas d'afibrinogénémie connus dans notre pays. Nous étions au total 8 patients accompagnés de leur famille. Pour une maladie si rare, l'événement était extraordinaire !

Les participants ont tous été directement inscrits. Il est difficile de toucher un grand nombre de patients atteints d'afibrinogénémie par voie officielle étant donné qu'il n'existe pas encore de forum correspondant. C'est la raison pour laquelle nous devons soigner et agrandir notre réseau de relations, afin de permettre à un plus grand nombre de patients d'avoir accès à des telles occasions. Pour de plus amples informations, l'auteur de cet article reste à votre entière disposition :

Claudio Lottaz, 43 C chemin de Montelly,
1007 Lausanne. Tél. : 021/625 62 68
e-mail : Claudio.Lottaz@poboxes.com

Thèmes abordés

Bien que les patients aient été issus de groupes d'âges différents, nous avons pu trouver plusieurs thèmes qui nous concernaient tous. Malgré les nombreuses occasions de divertissement nous avons pu échanger de nombreuses idées et expériences. Les thèmes discutés ont été essentiellement les suivants :

traitement : certes, tous les patients présents étaient traités avec le même médicament. On a toutefois pu noter des différences tout à fait intéressantes au niveau du dosage. En Europe, le traitement prophylactique est standard. Il ne subsiste de différences que lorsque l'on a démarré la prophylaxie. Aux USA, par contre, la prophylaxie est inhabituelle et l'on ne dispose pas de concentré fibrinogénique.

Administration du médicament : chez l'adulte et l'adolescent, on utilise des petites aiguilles Butterfly qui permettent de ménager les veines. Chez les petits-enfants, on installe par contre des accès veineux permanents ou « Venflons » car il est difficile de leur demander de rester calmes plus d'une demi-heure pour une perfusion.

Ecole enfantine et vie scolaire : les parents d'enfants qui ne sont pas encore scolarisés se font du souci. Lors de notre rencontre, certains ont pu être tranquil-

lisés d'apprendre que certains adultes atteints d'afibrinogénémie avaient réussi à surmonter leur scolarité sans prophylaxie.

Risque de thrombose : les cas de thromboses survenant après des substitutions sont rares. Il s'agit d'un risque que l'on a plutôt tendance à oublier chez les patients atteints de troubles de la coagulation.

Certaines expériences isolées ont toutefois pu nous permettre de nous rappeler que ce risque existait.

Projet génétique : de nombreux participants avaient participé à un projet de recherche sur les causes génétiques de l'afibrinogénémie. On peut discuter des nuits entières sur le sens et le but de tels projets en génie génétique et sur les espoirs qu'un patient est en droit de nourrir par rapport à eux.

Tous ces thèmes étaient d'ordre médical. Mais comme cette rencontre avait lieu sans la présence de spécialistes, les échanges d'expériences et d'opinions ont revêtu un aspect plus informatif que strictement médical au sens fondé du terme.

Et vers la fin de la journée...

Tous les participants ont pleinement profité de cette occasion. Nous n'avons pas changé le monde mais apprécié de ne pas nous sentir seuls dans notre condition. Pour ceux qui vivent mal leur afibrinogénémie, il est toujours bienfaisant et encourageant de rencontrer des gens qui ont réussi à se tirer d'affaire.

En fin de soirée, l'idée nous est venue de créer une association internationale comme point de rencontre pour des patients atteints d'afibrinogénémie. Mais quelques-uns des objectifs d'une association telle que nous l'imaginons sont déjà couverts par le site Internet <http://www.shemophilia.org>. Les pages s'adressent aux personnes concernées par plusieurs troubles rares de la coagulation et sont entretenues par une femme atteinte d'afibrinogénémie. Nous avons par ailleurs eu l'idée de rencontrer les chercheurs de Genève qui étudient l'afibrinogénémie. Une telle rencontre serait certainement intéressante et motivante pour les deux parties, patients et chercheurs.

Le succès de notre rencontre n'a pu être réalisé que grâce à la présence des participants qui ont permis un échange actif d'expériences et d'idées. Certains d'entre eux étaient venus de loin et ont heureusement pas eu à regretter leur déplacement. Tous les participants désirant que cette rencontre de patients demeure informelle, nous envisageons d'y donner suite.

Compte-rendu de la journée d'automne du dimanche 3 septembre 2000, à l'hôtel Zürichberg de Zurich

Une journée d'automne a lieu tous les ans à Zurich depuis 1991. Chaque année, nous avons la joie de pouvoir compter sur la présence active de nombreux participants. Cette année encore, notre président, Gabriel Lottaz, a pu souhaiter la bienvenue à un grand nombre de membres et d'invités. La matinée était consacrée à la partie médicale. Madame le Dr. Esther Meili nous a communiqué beaucoup d'informations importantes visant à soutenir le traitement des hémorragies typiques chez un hémophile. Elle a ensuite animé un cercle de discussions avec les représentants des entreprises pharmaceutiques sur les toutes dernières nouveautés dans ce domaine. Toutes les préparations coagulantes pour le traitement des hémorragies congénitales, disponibles en Suisse et prises en charge par les caisses-maladies, font l'objet d'une liste dans la partie médicale de notre bulletin.

Dr. Esther O. Meili – résumé de l'exposé et impression des transparents présentés

Les hémorragies typiques chez les hémophiles et leur traitement au moyen de la substitution ainsi que d'autres mesures qui soutiennent le processus hémostatique.

Généralités sur le traitement par substitution

Un traitement par substitution a pour but d'éviter que les hémorragies laissent des séquelles derrière elles. Pour cela, le traitement substitutif

- . doit intervenir au bon moment (si possible au début d'une hémorragie),
- . être administré avec la dose efficace pour l'hémorragie considérée.

C'est avec l'auto-substitution à la maison que l'on peut intervenir le plus tôt possible. Le dosage exact est à déterminer avec le médecin traitant lors de la consultation. Pour les hémophiles qui effectuent eux-mêmes la substitution, il y a deux règles d'or à respecter :

- . aller régulièrement à la consultation pour le contrôle : « inventaire » des articulations, exclusion des anticorps et autres contrôles importants pour les hémophiles concernés (hépatite, vaccination, etc.), discussion du traitement substitutif (choix de la préparation, dosage).

. Si l'hémophile a été pour la première fois victime d'une hémorragie et n'en connaît donc pas encore l'évolution ou si, en présence d'une hémorragie qu'il connaît, il a déjà substitué trois fois sans amélioration manifeste, il doit prendre sans délai contact avec le centre d'hémophilie. Il se peut que le dosage administré ne convienne pas à l'hémorragie considérée ou que la douleur ne soit pas causée par une hémorragie, auquel cas la substitution est vaine.

Traitement substitutif prophylactique lors de maladies inflammatoires : dans chaque cas d'hémophilie grave et d'hémophilie de gravité moyenne, une substitution prophylactique devrait être effectuée lorsque l'hémophile souffre d'un syndrome inflammatoire. Les affections inflammatoires sont toutes caractérisées par de la fièvre : angine, pneumonie, grippe,

maladies infantiles, gastro-entérite, etc. Une inflammation entraîne toujours une augmentation de la circulation dans les tissus inflammés. Le risque d'hémorragie est donc considérablement plus important.

Traitements hémostatiques pour compléter la substitution ou autres traitements du même nom

Transparent 1 : inhibiteurs de la fibrinolyse (Cyklokapron®, Anvitoff®)

Les inhibiteurs de la fibrinolyse doivent être absolument administrés dans les cas d'hémorragies qui vont suivre, en complément du traitement substitutif ou, seuls, lors d'hémorragies légères :

- épistaxis,
- hémorragies de la muqueuse buccale, morsure de la langue, hémorragies pharyngiennes, interventions dentaires,
- chez les femmes atteintes de troubles de la coagulation lors de règles abondantes,
- éventuellement lors d'hémorragies gastriques et intestinales.

Transparent 1

Traitements hémostatiques pour compléter la substitution ou autres traitements du même nom

INHIBITEURS DE LA FIBRINOLYSE

Cyklokapron®, Anvitoff® (= acide tranexamique)

Comprimés, comprimés effervescents, ampoules, solution de lavage, (spray nasal)

Dosage pour adultes : première dose, 4 comprimés ou 2 comprimés effervescents, puis 2 comprimés ou un comprimé effervescent toutes les huit heures.

Application :

en général, lors d'hémorragies des muqueuses

! Interdits lors d'hémorragie rénale !

Transparent 2 : DDAVP (Octostim®, Minirin®)

DDAVP libère le facteur VIII et le facteur de von Willebrand des réserves de l'organisme et améliore ainsi la coagulation. Une formation suffisante de facteur VIII ou de facteur de von Willebrand par l'organisme est donc la condition de l'action hémostatique. C'est la raison pour laquelle un traitement DDAVP est intéressant pour des personnes atteintes d'hémophilie A légère et de maladie de von Willebrand de faible gravité. DDAVP est sans effet lors d'hémophilie A grave ou lors de maladie de von Willebrand grave (type 3). DDAVP ne sert également à rien en présence d'hémophilie B. Pour être sûr que DDAVP agit lors d'un « cas réel », un traitement test devrait être effectué chez les personnes atteintes des troubles susmentionnés de la coagulation.

Transparent 2

Traitements hémostatiques pour compléter la substitution ou autres traitements du même nom (2)

DDAVP = Desmopressine

Minirin® : ampoules pour perfusions intraveineuses

Octostim® : ampoules de solution concentrée pour perfusions intraveineuses ou sous-cutanées ; spray nasal

Indications :

amélioration de la coagulation lors

- . d'hémophilie A de faible gravité (FVIII > 10 %),
- . de maladie de von Willebrand, sauf sous ses formes graves,
- . de certains troubles fonctionnels des thrombocytes.

Transparent 3 : renoncement aux mesures et aux manipulations risquant de provoquer des hémorragies, contrôle des autres paramètres de coagulation.

Les injections intramusculaires sont interdites chez les hémophiles car elles conduisent à des hématomes musculaires. Chez les personnes qui ont une coagulation normale, la plupart des vaccinations sont effectuées par voie intramusculaire. Chez les hémophiles, l'injection doit être sous-cutanée (elle est effectuée sous la peau et non dans le muscle), ce qui permet d'effectuer la vaccination sans avoir fait de substitution au préalable. Chez un enfant dont on n'a pas encore diagnostiqué l'hémophilie jusqu'à l'âge des vaccinations, il est fréquent de voir apparaître de gros hématomes musculaires lors de l'injection intramusculaire, ce qui permet d'ailleurs souvent de diagnostiquer l'hémophilie.

Les médicaments inhibiteurs de la coagulation doivent être évités par les hémophiles : il s'agit le plus souvent d'antalgiques, d'anti-inflammatoires et d'anti-

pyrétiques comme le montre une liste jaune de médicaments jointe à notre bulletin à des intervalles réguliers.

Carence en vitamine K : la vitamine K est nécessaire à la formation de différents facteurs de coagulation (pas à celle du facteur VIII). Si quelqu'un souffre déjà d'un trouble congénital de la coagulation, il est particulièrement important que les facteurs de coagulation qui peuvent être normalement produits par l'organisme existent en quantité suffisante. Une carence en vitamine K peut surtout apparaître après une opération, lorsque le patient ne mange pas suffisamment et se voit en outre administrer des antibiotiques. Une alimentation équilibrée comportant suffisamment de légumes (surtout dans la famille des choux, comme les brocolis, p. ex.) permet d'éviter une carence en vitamine K.

Transparent 3

renoncement aux mesures et aux manipulations risquant de provoquer des hémorragies, contrôle des autres paramètres de coagulation.

- Injections intramusculaire interdites.
- Pas de médicaments inhibiteurs de la coagulation et pas de solutions colloïdales à perfuser.
- Dépister et traiter une carence en vitamine K.
- Pas de ponction dans les parties molles.
- Diagnostic « invasif » : uniquement sous la protection complète d'une substitution

Hémorragies typiques chez les hémophiles.**Transparent 4 : hémorragies articulaires**

Les processus inflammatoires qui apparaissent à des échelles différentes après chaque hémorragie peuvent conduire à la « chronicité » de l'hémorragie articulaire. Dans de tels cas, les hémorragies se succèdent à une grande rapidité. L'articulation reste constamment légèrement gonflée. Il faut alors administrer des médicaments anti-inflammatoires en plus d'une substitution transitoire. On ne peut parfois pas éviter de faire enlever par voie chirurgicale la synoviale articulaire chroniquement enflammée et gonflée (synovectomie).

Les hémophiles adultes souffrent fréquemment de douleurs articulaires qui ne sont pas ou pas seulement dues aux hémorragies mais à des altérations articulaires (arthroses) d'origine hémorragique. Là, il est toujours difficile de décider si l'on doit substituer ou pas. En présence de telles douleurs, l'emplâtre Tissugel Flector qui diffuse localement dans les tissus la substance active du Voltaren a fait ses preuves.

Ce mode de traitement n'engendre pas de trouble supplémentaire pour la coagulation. Les altérations articulaires peuvent également engendrer des raccourcissements des tendons et des muscles qui peuvent également causer des douleurs dans l'articulation. Dans un tel cas, une substitution supplémentaire ne sert à rien non plus. Les tendons et les muscles raccourcis doivent être étirés par physiothérapie.

Transparent 4
hémorragies articulaires

Hémorragie à l'intérieur de la capsule articulaire

- rupture dans l'interligne articulaire
 - résorption / altérations inflammatoires
 - formation de nouveaux vaisseaux sanguins
 - hémorragies répétées
- substitution dès que possible
- ponction lors d'hémorragie grave
- administration d'un anti-inflammatoire lors d'hémorragie grave, immobilisation, glace, médicaments

Transparent 5 : hémorragies musculaires

•Lors d'un manque de sérieux dans l'immobilisation, d'une reprise trop précoce de l'entraînement, d'un traitement substitutif trop faiblement dosé ou trop court, le risque est grand qu'une hémorragie secondaire se déclenche dans le même muscle. Or, l'hémorragie secondaire est toujours plus importante que la première.

•Lors d'une hémorragie musculaire, un grave problème de place peut se poser à l'intérieur de l'enveloppe du muscle (fascia). Les nerfs et les vaisseaux qui circulent dans cette enveloppe sont alors comprimés (syndrome de loge). Il en résulte une perte de sensibilité cutanée, une paralysie, des fourmillements, un endormissement du membre. Si un traitement substitutif fortement dosé n'améliore pas très vite (en l'espace d'1 à 2 heures) les symptômes, l'enveloppe du muscle doit être fendue par une intervention chirurgicale (fasciotomie).

•Lorsque l'hémorragie musculaire n'est pas traitée suffisamment, de nouvelles hémorragies peuvent apparaître sans arrêt à la périphérie de l'hématome pendant que celui-ci cicatrise à partir de son centre. C'est ainsi que peuvent surgir des hématomes chroniques étendus que l'on nomme pseudotumeurs. Celles-ci sont surtout localisées sur la face interne du bassin (après hémorragie du psoas) et sur les cuisses. Les pseudotumeurs peuvent être évitées dans la mesure où l'on traite l'hémorragie et où l'on fait con-

firmer sa résorption complète par un examen ultrasonographique.

Transparent 5

hémorragies musculaires

- . Grand danger d'une hémorragie secondaire
 - ➔ immobilisation, mobilisation avec précaution
 - ➔ substitution suffisamment longue
- . Endommagement des vaisseaux et des nerfs :
 - « syndrome de loge », Chirurgie éventuelle !
- . Développement d'un hématome chronique = pseudotumeur, contrôle de l'évolution

Autres hémorragies importantes

Hémorragie cérébrale : elle peut survenir spontanément, même sans blessure. C'est la raison pour laquelle lorsque des maux de tête ne disparaissent pas avec l'administration de paracétamol (Panadol®, Dafalgan®, etc. { voir liste jaune des médicaments }), procéder tout d'abord à une substitution et consulter le médecin. On conseille aux hémophiles qui ont déjà eu une hémorragie cérébrale de faire un traitement substitutif prophylactique.

Hémorragie rénale = sang dans l'urine : il suffit de peu de sang dans l'urine pour que celle-ci soit déjà rouge vif. Pour permettre d'estimer l'importance de l'hémorragie, il est donc important de dire si l'urine est "rose" ou "bordeaux". Une substitution faiblement dosée (1000 UI pour un adulte) réduit la durée de l'hémorragie. Un examen urinaire simple permet d'exclure l'éventualité d'une inflammation de la vessie. Lors d'hémorragies rénales se succédant rapidement, il est recommandé d'élucider le problème. Ne pas administrer d'inhibiteurs de la fibrinolyse (Cyklokapron, Anvitoff) lors d'hémorragies rénales ! Ils conduisent à la formation de caillots qui obstruent les voies urinaires. C'est pour une raison identique (et parce que cela n'est pas nécessaire) que le traitement substitutif ne doit pas être fortement dosé.

Hémorragie gastro-intestinale : il est toujours conseillé d'élucider le problème, afin de tirer l'affaire au clair et de pouvoir traiter les symptômes de manière ciblée.

Hémorragies de la muqueuse (transparent 6) Le dentiste doit être informé sur l'existence de l'hémophilie ; il doit savoir si l'hémophile considéré a une prothèse articulaire ou souffre d'une

infection par le VIH Dans les deux dernières situations, le dentiste prescrit les antibiotiques plus tôt lors de soins dentaires. Chez un hémophile, une piqûre anesthésique chez le dentiste peut déjà entraîner une hémorragie ; c'est la raison pour laquelle il faut au préalable procéder à une substitution et administrer du Cyklokapron.

Transparent 6

**Hémorragies de la muqueuse :
inhibiteur de la fibrinolyse**

- épistaxis,
- soins dentaires
- information du dentiste ; anesthésie ; hygiène dentaire ; nourriture après les soins dentaires
- morsure de la langue
- hémorragie du plancher de la bouche / de la gorge
- lors d'inflammation, après une blessure, un accès de toux, des vomissements

Hépatite C**Examens en suivi chez les non-hémophiles**

On ne dispose d'aucune donnée exacte relative aux pronostics de personnes infectées par le virus de l'hépatite C (>90 % des hémophilies graves traitées avant 1986 avec des préparations qui n'avaient pas été désactivées viralement). Le (**transparent 7**) indique les chiffres des toutes dernières statistiques effectuées chez les non-hémophiles. (Fibrose = cicatrisation. Cirrhose = foie dont une grande partie du tissu hépatique est remplacé par un tissu cicatriciel et qui n'a par conséquent plus que des capacités fonctionnelles limitées.) Différents facteurs de risques entraînent une évolution défavorable, avec développement d'un foie pathogène parce que fonctionnant mal.

Transparent 7

**Hépatite C :
examens en suivi chez les non-hémophiles**

- 15 % : rétablissement complet, pas de virus.
- 25 % : virus, taux d'enzymes hépatiques normaux, pas de symptômes.
- Environ 40 % : virus, taux élevé d'enzymes hépatiques ; à la biopsie du foie, peu d'altérations inflammatoires peu de fibrose. Pronostic ? Probablement pas de maladie d'origine hépatique.
- Environ 20 % : développement d'une cirrhose

(Transparent 8)

Les facteurs de risques connus sont : un âge avancé au moment de l'infection par l'hépatite C, une grande consommation d'alcool et une infection concomitante

par le virus de l'hépatite B ou celui du VIH. Des examens effectués chez des hémophiles montrent sans exception un bilan plutôt plus favorable, surtout chez ceux qui ne présentent pas les facteurs de risques susmentionnés.

Transparent 8

Hépatite C : examens en suivi

Facteurs de risques déterminant une évolution défavorable :

- . âge avancé au moment de l'infection,
- . alcool,
- . infection concomitante par le VHB ou le VIH.

On recommande aujourd'hui le traitement de l'hépatite C chronique pour les personnes concernées chez lesquelles on a non seulement mis en évidence le virus de l'hépatite C mais qui présentent en outre des enzymes hépatiques régulièrement élevées. Comme on l'a déjà plusieurs fois rapporté, 40 hémophiles suisses ont été traités l'an dernier avec Interféron et Ribavirine, ce traitement ayant fait l'objet de contrôles étroits. Environ la moitié des personnes traitées a bien réagi au traitement et a été ainsi libérée du virus. A l'avenir, le traitement sera probablement effectué avec une autre préparation à base d'Interféron, l'Interféron PEG : par un composé de l'Interféron et d'une substance chimique, le polyéthylène-glycol, la demi-vie de l'Interféron a pu être rallongée de manière telle que le médicament ne doit plus être injecté qu'une fois par semaine (l'interféron habituel doit l'être trois fois) et que le taux sanguin d'Interféron rester à un niveau élevé et constant, ce qui laisse envisager non seulement moins d'effets secondaires mais aussi un plus grand pourcentage de personnes traitées susceptibles d'être libérées durablement du virus.

Transparent 9

**hépatite C : examens en suivi chez des hémophiles
(Griffioen 1999)**

305 hémophiles, environ 25 ans après l'infection :

- . 10 % : pas de virus,
- . 19 % : signes d'un trouble hépatique dont 3 % uniquement VHC (4 x alcool)
- . 16 % VHC + VIH

Après le déjeuner, j'étais très curieuse d'entendre l'exposé de Patrick D. Miller, animateur diplômé de séminaires de training autogène. La méthode n'est certes pas nouvelle. L'A.S.H. avait déjà, en 1986, offert et organisé des cours pour les jeunes hémophiles et leurs parents. J'y avais participé à l'époque et, pendant toutes ces années, j'ai selon les jours plus ou moins bien tiré parti de cette technique. En ce qui concerne l'exposé de Monsieur Miller, je dois avouer que j'ai été véritablement enthousiasmée. Il a su insuffler une nouvelle motivation, même chez des personnes comme moi, pour qui le thème en soi n'avait rien de nouveau.

Car, comme son nom l'indique, le training autogène est une méthode que l'on doit apprendre soi-même. Pendant la phase d'apprentissage, il faut une certaine discipline pour s'exercer régulièrement 1 à 2 minutes, trois fois par jour. Toute personne qui a bien exercé son training autogène (TA) est ensuite en mesure de passer partout, à tout moment et en l'espace d'une seconde, d'un état de stress à celui de calme et de repos. Le training autogène pourrait être caractérisé de « yoga de l'Occident », une forme de yoga qui réclame d'ailleurs nettement moins de temps que la discipline orientale proprement dite. Cette méthode convient également très bien aux enfants. Les hémophiles en profitent doublement, d'une manière générale dans leur vie quotidienne et tout particulièrement en ce qui concerne les hémorragies. Ce serait bien d'organiser à nouveau un cours. Afin que nous sachions si la chose est possible et opportune, nous prions toutes les personnes intéressées (adultes, parents, enfants) de s'annoncer au Siège social.

L'exposé s'est achevé avec un petit exercice de détente, pour ainsi dire à titre d'essai. Il a été suivi de grands applaudissements, ce qui me laisse supposer qu'il y avait encore plus de personnes enthousiasmées parmi l'assistance.

Il ne restait plus beaucoup de temps. Celui qui restait a toutefois été activement utilisé pour poser des questions. Vous trouverez les réponses et encore plus d'informations sur le sujet dans la brochure éditée par Monsieur Miller, qui peut être demandée au Siège social.

L'après-midi a passé presque trop vite. Comme d'habitude, nous avons mis fin à la journée en buvant du café, du thé et en consommant des douceurs. Ce faisant, nous avons retrouvé nos enfants qui avaient été, comme l'année dernière, emmenés au zoo par Cécile Hausheer et Luzia Egli. Merci de vous être si bien occupé d'eux !

Merci aussi à Madame Dr. Meili pour avoir dirigé la journée et donné autant d'informations importantes. Merci aux Dames et aux Messieurs des entreprises pharmaceutiques pour les informations intéressantes sur leurs produits et merci à Monsieur Miller pour son super exposé.

Agnes Hausheer



Même si le temps n'était pas de la fête, les visages rayonnaient de soleil ! ! ! ! !

Annonces préliminaires

Chers membres,

- Venez participer à nos manifestations car même le meilleur article du bulletin ne peut jamais vous procurer ce que vous pouvez recevoir et expérimenter dans le vécu immédiat.
- Faites nous part de vos désirs quant aux thèmes à aborder car nous désirons intégrer aux programmes ce qui est actuel et important pour vous.

Notre devise :

écoute la voix de la base

car, « écouter la voix de la base », c'est donner aux autres la chance de s'exprimer, c'est donc avoir la possibilité de prendre conscience de l'occasion qu'ils donnent d'organiser l'avenir, un avenir qui nous permettra d'apprendre et de profiter les uns les autres.

Rencontre familiale bernoise Dimanche 7 janvier

Animation de la journée : Dr. R. Kobelt

Thèmes prévus :

- situation actuelle du traitement génétique,
- résultats du projet de génie génétique de l'A.S.H.,
- cercles de questions et de discussions.

Week-end de ski et neige du 23 au 25 février

Invitation dans le bulletin. Délai d'inscription :
15 décembre 2000.

Journée Romande Samedi 5 mai à Sion

La Journée Romande 2001 aura lieu à Sion sous la direction du Dr. Michèle Stalder.

Les invitations et les talons d'inscription ne seront envoyés qu'aux membres romands. Les personnes intéressées de Suisse alémanique sont priées de s'adresser au Siège social.

Assemblée associative Dimanche 20 mai à Studen, près de Bienne

Pourquoi ne pas lier l'utile à l'agréable ? Si vous arrivez déjà le samedi, vous pouvez profiter de l'infrastructure de l'hôtel Florida : mini-golf, centre de remise en forme avec sauna, bain de vapeur, solarium ou une soirée dans le bar discothèque avec musique « en concert ». C'est aussi l'occasion de prendre encore une fois le temps d'échanger des expériences. Peut-être rencontrerez-vous quelques vieilles connaissances du temps où vous fréquentiez les camps. Pour les enfants, il y a le zoo Seeteufel à proximité.

Nous avons fait réserver pour vous quelques chambres et sommes en mesure de vous proposer deux variantes :

. en chambre double : Fr. 83.—par personne, buffet petit-déjeuner inclus. Le prix est réduit à Fr. 70.—par personne à partir de 20 hôtes payants.

. dans les dépendances, en dortoir : Fr. 28.— par personne, buffet petit-déjeuner inclus à l'hôtel.

De plus amples informations à

« EHC Youth Summer Camp » au Danemark, du 15 au 24 juin 2001

Une semaine de voile pour les jeunes hémophiles de 18 à 30 ans. Les intéressés sont priés de s'annoncer au Siège social de l'A.S.H.. Voir page 20.

Camp d'été 2001 de l'A.S.H.

Un camp aura également lieu l'année prochaine pendant les vacances d'été. Des invitations seront envoyées séparément à tous les juniors âgés de 9 à 13 ans.

Journée d'automne Dimanche 2 septembre à Zurich

Direction de la journée : Dr. Esther Meili de Zurich
L'un des thèmes abordés portera sur l'alimentation.

Compte rendu du Congrès WFH de Montréal

Impressions sur le Congrès 2000 de la WFH

Le 24^e Congrès de la « World Fédération of Hemophilia » (WFH) a eu lieu à Montréal au Canada, du 16 au 21 juillet 2000. C'était le premier Congrès organisé par la WFH elle-même. Avec la présence de 3500 participants en provenance de plus de 90 pays différents, ce 24^e Congrès a dépassé les autres de loin.

Excepté tôt le matin, quatre manifestations se déroulaient parallèlement. C'est ainsi qu'en quatre jours, le Congrès a donné lieu à un total de 54 manifestations. En ce qui me concerne personnellement, j'avais toujours des difficultés à faire le « bon » choix entre les différentes manifestations parallèles. Les thèmes abordés n'ont pas été uniquement d'ordre médical et scientifique mais aussi d'orientation éthique et humanitaire :

- organisations nationales d'hémophilie,
- tabous dans l'hémophilie,
- maximalisation des traitements grâce aux moyens disponibles,
- point de vue éthique relatif à l'approvisionnement en facteurs dans les pays dits « développés » et dans ceux du tiers-monde.

J'aimerais donner ici un aperçu de la manière avec laquelle l'hémophilie est traitée ailleurs. Dans son discours d'ouverture du Congrès 2000 de la WFH, Brian O'Mahony, président de la WFH, a déclaré que l'un des principaux objectifs de WFH était d'améliorer le traitement de l'hémophilie dans les pays membres.

Les gouvernements de nombreux pays considèrent que le traitement de l'hémophilie est trop cher. Cet aspect des choses auquel il faut ajouter une carence en préparations constitue l'une des raisons essentielles pour lesquelles 75 % des hémophiles du monde entier ne sont pas encore traités. La survie des hémophiles adultes dépend considérablement du produit social brut du pays auquel ils appartiennent. Des statistiques effectuées récemment par la WFH attestent que dans de nombreux pays en voie de développement, la plupart des hémophiles meurent avant 19 ans.

Même si la production insuffisante de préparations coagulantes et la demande élevée dans les pays in-

dustrialisés sont thématiques, la sécurité des produits n'en revêt pas moins ici une signification centrale. En revanche, le problème posé par les pays en voie de développement porte sur un approvisionnement insuffisant et sur les coûts des préparations : « Pour les pays en voie de développement, l'augmentation de l'approvisionnement en préparations est plus importante que leur sécurité ». Ceci est rapporté par Ashok Verma, président de la Fédération indienne de l'hémophilie. En Malaisie et en Inde, un programme bien organisé, simple et de coûts avantageux a notamment conduit à multiplier par cinq le nombre d'hémophiles pouvant atteindre l'âge adulte. « Nous ne devons plus assister à la transformation des enfants hémophiles en handicapés graves ; ils peuvent désormais atteindre l'âge adulte en tant que membres productifs de la société, au plein sens du terme ».

Afrique du Sud

En Afrique du Sud, les informations sur l'hémophilie et le traitement de la maladie sont rendus difficiles par différents facteurs de poids : 43 millions d'habitants, 11 langues reconnues, pauvreté très répandue, mauvaises infrastructures en ce qui concerne la communication, les déplacements et la santé publique. Par ailleurs, les convictions culturelles et religieuses représentent encore de graves handicaps.

De nombreux Africains considèrent l'hémophilie comme une maladie de l'Homme blanc. Un Sud-Africain atteint d'un trouble de la coagulation n'est pas hémophile mais victime de sorcellerie ou de l'irritation de l'esprit d'un ancêtre. Dans un tel cas, seul un guérisseur traditionnel peut venir en aide à la personne concernée.

Comme dans la plupart des sociétés, la pression d'intégration est également très forte en Afrique du Sud. On attend de chaque garçon qu'il soit circoncis et qu'il se soumette à différents rituels comme à celui du « piercing ». Pour les hémophiles, les rituels d'initiation représentent un risque mortel. On fait parfois des exceptions et le jeune hémophile ne doit pas effectuer l'initiation. Mais le désir du jeune garçon d'être intégré dans la société en tant que membre à part entière est parfois si grand qu'il prend toutefois sur lui de se soumettre aux différents rituels exigés.

On fait de grands efforts pour expliquer à la population, en particulier aux guérisseurs, ce qu'est l'hémophilie, par quoi elle se caractérise et quelles sont ses possibilités de traitement. On développe également de nouvelles techniques qui permettent au jeune garçon hémophile d'effectuer les rituels traditionnels, afin de devenir membre reconnu de la société. Il s'agit notamment, entre autres, d'instruments spéciaux qui minimisent les pertes de sang au moment de la circoncision.

Dans bien des cas, atteindre un centre de traitement est une entreprise coûteuse et de longue haleine. Il faut marcher à pied jusqu'à 30 km et plus à travers la campagne avant d'avoir un bus. Le voyage en bus dure encore quelques heures. Au centre de traitement, on ne dispose pas de préparations coagulantes. C'est ainsi que l'hémorragie est soignée avec de la glace dont on enveloppe la zone touchée et, toutes les cinq à dix minutes, il faut renouveler l'enveloppement. Mais, même un traitement aussi primitif n'est pas offert dans la brousse.

Le Liban

Au Liban, l'Association Libanaise de l'Hémophilie a été fondée en 1991. Les hémophiles enregistrés jusqu'à ce jour s'élèvent à 192. 50 % d'entre eux souffrent de problèmes articulaires. Les hôpitaux et les cliniques ont une organisation privée et seuls 39 % de la population profitent de la Santé publique. Depuis 1996, le gouvernement apporte aux hémophiles une aide mensuelle de 3000 unités de F VII, resp. 3500 unités de F IX. C'est ainsi que 76 patients ont pu l'année dernière profiter de facteurs de coagulation. Mais une telle aide n'est ni garantie, ni budgétée. Il n'est pas improbable que la montée au pouvoir d'un nouveau gouvernement fasse disparaître cette aide. L'Association Libanaise de l'Hémophilie s'est donné, entre autres, pour objectifs :

- . de soutenir les familles concernées,
- . de former les infirmières, les physiothérapeutes et les dentistes,
- . de récolter des appareils de physiothérapie,
- . d'ouvrir un local de traitement.

Un petit nombre d'hématologues se sont consacrés à l'hémophilie. J'ai pu connaître deux d'entre eux. Pour eux, les graves problèmes posés sont de deux sortes. D'une part, l'approvisionnement insuffisant en préparations coagulantes, d'autre part l'absence d'un centre d'hémophilie pourvu d'une équipe interdisciplinaire.

Le Liban espère maintenant recevoir de l'aide de la part de l'étranger pour bâtir un centre, former et conseiller du personnel spécialisé. C'est là que le jumelage avec un centre expérimenté pourrait apporter des impulsions importantes.

Sous ce rapport, une rencontre a eu lieu avec des représentants de la WFH et du Liban, le Prof. de Moerloose et le Dr. Humbert. Il s'agissait avant tout de faire connaissance et d'explorer les attentes et les possibilités mutuelles.

Assemblée générale de la WFH

L'Assemblée générale de la WFH a clôturé le Congrès. On a admis six nouveaux membres et un membre a reçu la pleine affiliation. Ainsi, la WFH compte maintenant 95 pays membres. Cette augmentation n'est pas un hasard, elle est essentiellement due à un engagement accru de la WFH dans les pays en voie de développement. Les nouvelles organisations mises sur pied dans les différents pays jouent un rôle important dans l'amélioration de la situation de leurs hémophiles.

Par ailleurs, quatre nouveaux membres ont été élus au Comité. Un autre point important de l'ordre du jour a été le choix du lieu pour le prochain Congrès de la WFH en 2004. Deux pays étaient dans la balance et la Thaïlande l'a emporté de justesse sur la Suède. Le Congrès 2004 de la WFH aura donc lieu à Bangkok.

Gabriel Lottaz



Compte rendu sur le Congrès pour la jeunesse de Montréal

WFH Congress 2000, Montréal Pre-Congress – Youth Workshop

L'« aventure Montréal » a commencé à Morschach où l'Assemblée générale de l'Association Suisse des Hémophiles avait lieu cette année. Là, Madame Agnès Hausheer m'a raconté qu'un congrès mondial de l'hémophilie avait lieu en juillet 2000 à Montréal, que son fils avait, il y a quelques années, participé à un tel congrès en Irlande et que cela avait été pour lui une expérience formidable. Madame Hausheer m'a demandé si je ne voulais pas y participer en tant que délégué de l'A.S.H. Comme j'aime voyager et que je n'étais encore jamais allé au Canada, je me suis dit – pourquoi pas ?

C'est ainsi que le samedi 8 juillet 2000, je me suis envolé pour Montréal. J'étais très curieux de savoir ce qui m'attendait là-bas. J'ai eu d'abord quelques jours pour découvrir la ville. Le charme irrésistible de la vieille ville, le magnifique hôtel de ville ainsi que les quartiers plus modernes de Montréal m'ont absolument fasciné.

Ce n'est pas sans une certaine ambivalence que je me suis rendu le mercredi 12 juillet à l'aéroport Dorval où les participants du « Pre-Congress » avaient rendez-vous, à l'hôtel Hilton. Lorsque j'ai franchi la porte de l'hôtel Hilton, des participants en provenance de Chine, d'Australie, de Nouvelle-Zélande, d'Espagne et de Suède étaient déjà là. Mes soucis se sont alors volatilisés car tous les jeunes gens présents étaient très sympathiques et j'ai tout de suite senti que nous allions passer de bons moments ensemble.

Un bus nous a emmenés à Lennoxville, à trois heures de route au nord de Montréal. Là, nous allions loger et travailler dans la Bishop's University.

Après une réunion d'informations et un buffet froid, nous sommes partis à la découverte de Lennoxville, pour constater qu'il n'y avait pas grand-chose à voir. Nous avons au moins trouvé un Pub. Avec une ou deux bières, ce n'est pas difficile de faire connaissance.

Après un petit-déjeuner copieux, nous nous sommes retrouvés le jeudi 13 juillet 2000 dans la salle de formation de la Bishop's University. Pour commencer, notre directeur d'atelier, Simon Taylor de Grande-Bretagne, a demandé à chacun de se présenter et de dire quelques mots sur lui. Ensuite, les points suivants ont été discutés en réunion plénière :

- nouvelles possibilités de traitements – traitement génétique,
- versements d'indemnités par les entreprises pharmaceutiques,
- parrainage,
- possibilité de se procurer des préparations et du matériel (80 % des hémophiles dans le monde ne bénéficient pas de possibilités de traitements !),
- sécurité des produits – prix des facteurs,
- VIH – hépatite C – formation d'anticorps,
- liens entre les jeunes,
- problèmes d'ordre global et personnel, communication, possibilités de formations – possibilités d'emplois, famille, enfants.





L'après-midi, 5 groupes ont été constitués. Chacun des groupes devait discuter les cinq points qui lui semblaient les plus importants.

Notre groupe a choisi les points suivants :

- . **hépatite C** – on a surtout discuté le manque d'informations et comment s'en procurer envers et contre tout. A quel moment faut-il entreprendre le traitement ? Quels sont les effets secondaires des médicaments et quel est le pourcentage de succès ?
- . **Sécurité des produits** – dans quelle mesure les produits sont-ils vraiment sûrs ?
- . **Collaboration avec l'Union médicale** – les médecins et les hémophiles ayant des points de vues différents, il y a souvent des problèmes de communication.
- . **VIH** – quel est le traitement le plus optimal ? Qui reçoit un versement d'indemnités et à concurrence de quel montant ?
- . **Nouvelles méthodes de traitements** – possibilités de traitements par voie non intraveineuse ? Traitement génétique ?
- . **Liens entre les jeunes** – nous pensons qu'une information complète et des liens entre les jeunes sont très importants. Comment y arriver ? Internet ? Bulletin ?

Le soir, nous nous sommes tous retrouvés pour un dîner grillade agréable, par une température estivale. Notre Canadien, Peter, nous a fait découvrir son côté artistique en nous jouant à la guitare les succès des Beatles et d'autres groupes connus. Quelques-uns d'entre nous se sont exercés à chanter mais peu avec grand succès. La soirée s'est poursuivie à la discothèque de l'université, spécialement ouverte pour nous, et s'est terminée « tôt » le matin.

Le vendredi 14 juillet 2000, j'ai eu quelques difficultés à me lever car le manque de sommeil et l'alcool avait laissé des traces. Cela ne m'a toutefois pas empêché d'être à l'heure au rendez-vous dans la salle de formation où nous devons nous retrouver à 9 heures. La présentation du travail en groupes de la veille était au programme de la matinée. Il a été très intéressant de constater que presque tous les groupes avaient choisi les mêmes cinq points. Il s'est cristallisé de tout cela que l'on déplorait surtout le manque de communication globale et que celle-ci devait être absolument favorisée. Dans ce but, on a mis sur pied une équipe de projet chargée de créer un site Web pour les jeunes hémophiles. Il a été prévu que ce site fonctionnerait à partir d'octobre 2000, sous « www.wfh.com ». L'équipe de projet est composée d'hémophiles originaires d'Espagne, de Suède, de République Socialiste soviétique de Biélorussie, de Grande-Bretagne, de Malaisie, de Chine, de Nouvelle-Zélande, d'Uruguay et du Sénégal.

Notre dernière soirée en commun a été passée en « pleine mer ». Un bus nous a conduits jusqu'au lac Memphremagog sur lequel un ancien bateau à vapeur nous a emmenés pour une croisière de trois heures. Nous avons dîné (sandwiches, etc...), environnés d'un spectacle imposant. Au bout de deux heures de croisière, une discothèque a été ouverte sur le pont inférieur du bateau ..., c'est-à-dire que quelques-uns d'entre nous se sont essayés dans le « karaoké » ! Heureusement que nous étions loin en plein lac et que personne ne pouvait nous entendre ! De retour à Lennoxville, nous avons trinqué en l'honneur de notre soirée dans notre Pub « habituel ».

Le prochain congrès mondial aura lieu à Séville en 2002. C'est avec joie que j'accepterais d'y représenter encore une fois l'A.S.H. Ce congrès de Montréal a été pour moi une expérience extraordinaire : pouvoir rencontrer des hémophiles du monde entier et me

rendre compte des problèmes posés dans des pays moins développés que le nôtre.

Cela permet encore une fois de prendre conscience de la chance que nous avons chez nous. Je remercie l'Association Suisses des Hémophiles de m'avoir permis de vivre un tel événement.

J'aimerais en même temps encourager tous les hémophiles et leurs familles à participer à nos journées car l'échange d'expériences est fondamental et nous permet d'avancer.

Je me réjouis de faire votre connaissance lors de notre prochaine journée !

A bientôt,
Thomas Haefliger
e-mail :ht_aussie@yahoo.com

Une possibilité de plus, pour tous les jeunes hémophiles entre 18 et 30 ans :

EHC YOUTH SUMMER CAMP

Mikael Andersson
Swedish Hemophilia Society

Young people with haemophilia do not often get to meet other young people in the same situation, especially not those from other countries. The idea behind the youth camp organized by the European Haemophilia Consortium (EHC) is that young people with haemophilia get the chance to meet and exchange experiences. The EHC orga-

nized a successful camp in Greece last year and plans for the next camp are well under way. It will take place in Denmark, on a sailing ship, 15-24 June 2001.

Many young people with haemophilia cannot be as active as their friends at home, so one goal of the camp is to give them the opportunity to try new things and to be more active for a week. For many people with haemophilia, it can

be difficult to travel abroad, with the worry of medicine and hospital treatment. At the EHC camp there is a doctor and a nurse on site, and donated

factor concentrates are available, besides what the participants bring themselves.

Last June, thirty young people with haemophilia from different backgrounds and different countries spent a fun-filled week together on the island of Paros in the Greek archipelago. We would like to thank the Greek Haemophilia Society for all its help and Bayer for concentrates and sponsorship, as well as those people who contributed to organizing the EHC camp. We think of Dmitri Tchistiakov from St. Petersburg, Russia, especially, who worked very hard to coordinate the East European delegates, but regrettably was not able to participate himself.

The EHC youth camp is open to young people between the ages of eighteen and thirty who have haemophilia and live in Europe. For more information on the third EHC camp, please contact Jesper Grand at the Danish Haemophilia Society, Fax: +45-33 14 55 09. Hope to see you there! ■



Participants at the last EHC youth camp spent a week in the Greek archipelago.

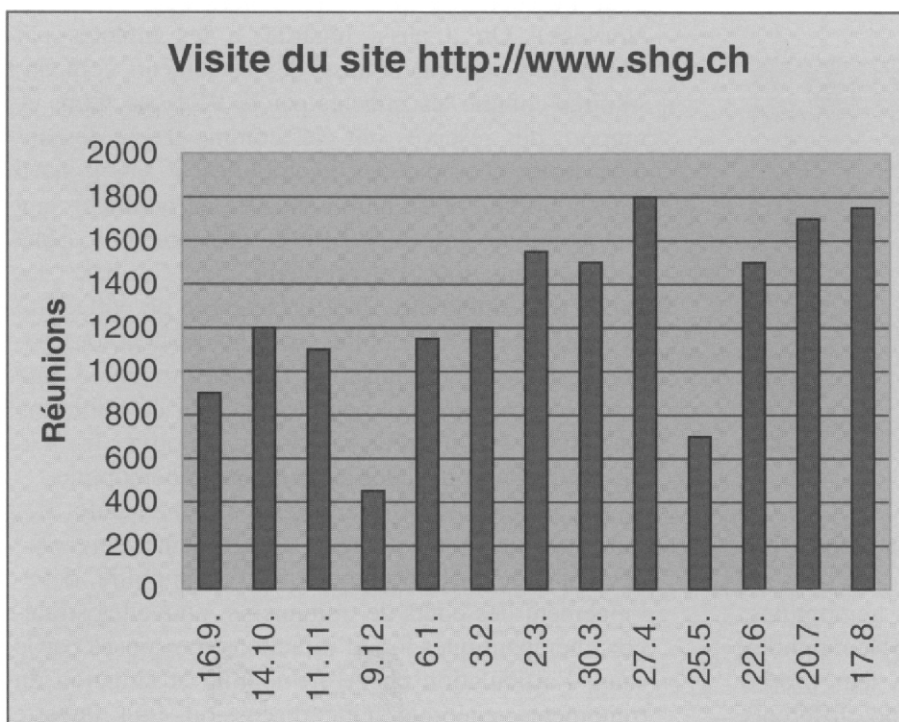
www.shg.ch

L'aventure de l'A.S.H. dans l'espace cybernétique

Vous êtes-vous également déjà posé la question de savoir si les pages Internet de l'A.S.H. étaient, elles aussi, consultées ? Si vous n'avez pas de réponse sur la question, je vous en donne une malgré tout : l'année dernière, notre page d'accueil a été consultée 16 966 fois, ce qui représente une moyenne de 46 visites par jour. Une consultation durait en moyenne presque 18 minutes et 1364 visiteurs ont même consulté notre page d'accueil plusieurs fois. Ces données permettent de conclure qu'un nombre assez remarquable de visiteurs s'intéressent vraiment à nos pages et y consacrent du temps de lecture et l'attention. Le tableau en annexe montre en outre que les visiteurs de nos pages Internet augmentent en moyenne. Chacun des piliers du diagramme représente les connexions d'utilisateurs dans les quatre semaines qui suivent la date indiquée.

de traitement suisses. Une présentation de notre association a tout spécialement été rédigée pour les pages Internet et l'on a réuni une collection d'adresses Internet sur le thème de l'hémophilie.

Les cybernautes consultent fréquemment notre introduction à l'hémophilie et notre compilation de liens sur l'hémophilie. Ce qui frappe dans la récapitulation des accès aux listes, c'est que de nombreux visiteurs s'intéressent à nos manifestations car 30 % des accès concernent cette liste, alors que 15 % des visites s'adressent aux pages de membres et qu'environ 10 % des questions sur les pages portent sur des informations générales relatives à l'hémophilie et sur des textes de la rubrique « Articles et comptes rendus ». Bien que d'un point de vue statistique, la rubrique



Notre présence sur Internet représente environ 500 pages avec un total de 150 images et tableaux. Nos pages Internet pèsent presque 5 MB. Pour ce qui est du contenu, les informations proviennent pour la plupart du bulletin ; par ailleurs, nous essayons de publier aussi tôt que possible nos manifestations sur notre calendrier de manifestations ; nous entretenons en outre une liste des adresses actuelles des membres du Comité, de la Commission médicale et des centres

« Avis et expériences » soit plutôt rarement consultée, il m'est déjà arrivé plusieurs fois de recevoir de la part de visiteurs des réactions intéressantes sur des articles de ces pages. C'est ainsi qu'une élève québécoise m'a pris pour un expert en matière d'éthique et de technologie génétique parce qu'elle avait lu l'un de mes articles sur le thème de l'interruption de grossesse et du diagnostic prénatal. Trop d'honneur pour peu de chose mais le contact était intéressant. J'ai fait de mon mieux en donnant mon opinion à cette élève pour son travail de classe et j'ai repris contact avec elle ultérieurement.

J'espère avoir su éveiller votre intérêt pour les pages Internet de l'A.S.H. et pour Internet en tant que moyen de communication entre compagnons d'infortune. Rendez visite à l'A.S.H. au site <http://www.shg.ch> et contribuez peut-être même au contenu et à l'attrait de notre présence sur Internet en publiant une page de membre. A bientôt dans l'espace cybernétique.

C. Lottaz, Lausanne, Claudio.Lottaz@poboxes.com

13^e Conférence annuelle de l'EHC à Timisoara

Compte-rendu de Willi Lutz

L'organisation faîtière des associations européennes d'hémophiles, l'European Haemophilia Consortium EHC, a donné sa 13^e Conférence annuelle en Roumanie, du 6 au 10 octobre 2000. C'est à Timisoara que la révolution roumaine a pris naissance il y a environ 10 ans. Le centre de cette ville que l'on nomme aussi la « petite Vienne », avec toutes les associations d'idées que l'on peut porter à ce nom, est constitué d'anciens bâtiments, en partie magnifiques. Timisoara ne m'en a pas moins laissé des impressions de très grande pauvreté. C'est un peu comme si j'avais été reporté dix ans en arrière, dans une ville donnant la sensation d'avoir été laissée à l'abandon : de la grandeur de Zurich, avec moins de circulation, sillonnée par d'anciens trolleybus portant encore les inscriptions d'origine de l'entreprise de transports de Winterthur, une ville aux activités économiques apparemment moins fébriles, où l'on peut rencontrer de nombreuses personnes pauvrement vêtues.



Cette rencontre européenne avait été organisée par l'Association roumaine des hémophiles, avec le soutien de l'Association autrichienne des hémophiles. Les hôtes avaient pour but d'aider les hémophiles roumains à accorder plus d'attention à leur propre association. En dépit de la présence de différents représentants autrichiens officiels, les autorités roumaines avaient préféré participer à des manifestations de luttes électorales et s'étaient fait représenter par la deuxième garde. Quelque chose de probablement typique – car Dr. Daniel Lighezan du comité d'organisation s'est plaint pendant l'atelier relatif aux tâches actuelles et futures des associations d'hémophiles sur l'état de désolation de la Santé publique roumaine et de corruption dans le pays. Comme dans d'autres pays de l'Europe de l'Est, les hémophiles roumains luttent pour les soins médicaux

et pour un approvisionnement de base susceptible d'aider les hémophiles dans leur pays. Une telle rencontre ainsi que des projets de jumelages peuvent justement aider à améliorer les conditions de traitements.

Dans le même atelier, le représentant norvégien, père d'un enfant hémophile, a comparé la situation de son fils à une « sunshine story », racontant que grâce à la prophylaxie, son garçon pouvait mener une vie soignant normale. Il va de soi qu'il existe aussi des différences entre les hémophiles au sein même de l'Europe de l'Ouest. Mais, en comparaison des problèmes graves posés en Europe de l'Est, ces « inégalités » paraissent presque arrogantes. On a effectué des parallèles entre les cotisations annuelles des membres, entre le nombre de postes payés avec lesquels les associations nationales d'hémophilie pouvaient travailler (Grande-Bretagne 10, Irlande 6, Allemagne env. 1.5, Suisse 0,6 postes payés, etc. – jusqu'aux pays où les collaborateurs ne travaillaient pour l'association qu'à titre honorifique, p. ex., la Norvège). On a aussi regardé si les infectés par l'hépatite C recevaient aussi des versements compensatoires comme les infectés par le VIH, etc. Sous ce rapport, des réserves ont été, comme il y a des années, exprimées par des hémophiles, à savoir qu'il était important de se faire connaître au public en tant que personnes infectées, afin de prévenir tout risque de contamination. Le problème posé au-delà des frontières semble être dû à un manque de collaboration des jeunes hémophiles avec les associations nationales. Avec l'organisation l'année prochaine d'un camp international pour adolescents sur un voilier au Danemark, l'EHC veut contribuer à motiver les jeunes à collaborer avec les associations d'hémophiles.

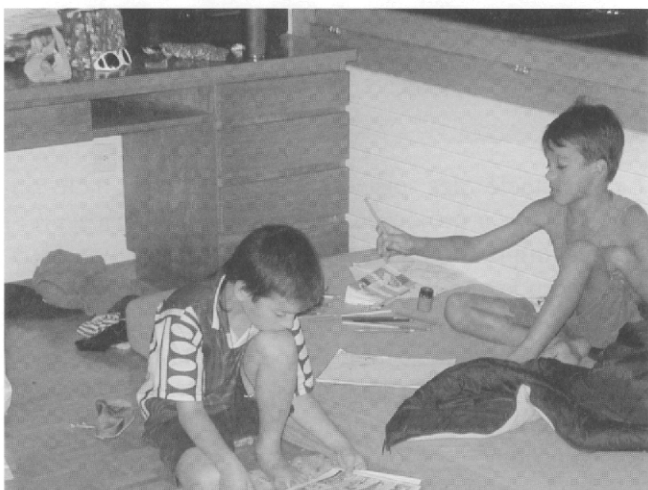
A l'occasion des différents exposés médicaux, des informations ont été données sur les thèmes suivants : développement du traitement de l'hémophilie, développement des coûts de traitements, nouvelles stratégies thérapeutiques lors d'infections transmises par le sang, l'articulation chez l'hémophile et situation du traitement génétique. Une discussion était ouverte après chaque exposé. Située juste après le Congrès de la WFH à Montréal, cette Conférence n'a bien entendu pas soulevé d'aspects fondamentalement nouveaux.

Cette rencontre en Roumanie était impressionnante. Lors des discussions entre hémophiles de l'Est et de l'Ouest, les sentiments passaient alternativement du chaud au froid. Il me faut d'ailleurs noter que, contrairement aux participants en provenance de Géorgie, je n'ai pas dû verser de pots-de-vin en passant la frontière...

Compte rendu de Walter Fuchs

Camp d'hémophilie 2000 à Rorschacherberg

Nous étions tous très curieux du résultat. Pour la plupart des enfants, c'était la première fois qu'ils quittaient la maison aussi longtemps, sans leurs parents. Et, pour être juste, le point d'interrogation était aussi vif chez les mères que chez les enfants eux-mêmes. Mais, nous pouvons le dire dès à présent : aucun de nos jeunes participants n'a eu le « mal du pays », ils ont tous vécu une semaine heureuse.



Dans un camp, la première source d'excitation est toujours la chambre : avec qui vais-je la partager ? A quoi ressemble-t-elle ? La maison que nous occupions, très grande, permettait de nombreuses variantes. Elle est habituellement utilisée comme foyer. Le terrain environnant disponible était également de dimensions généreuses et les possibilités de jeux nombreuses : ping-pong, échafaudages, toboggan, balançoires & autres accessoires ainsi que parc de jeux ont été activement utilisés.



Le lac à proximité et l'eau constituaient le thème proprement dit du camp. Le point culminant pour les enfants a eu lieu dès le début de la semaine: une promenade sur le lac de Constance avec la SSS. Cette organisation, garante de la sécurité sur le lac, possède deux bateaux à moteur très rapides qui lui permettent d'être sur place au pied levé en cas d'accident. L'activité consistait aussi à conduire ces bateaux bien équipés sur le lac, ce que nos garçons ont fait avec des yeux brillants de plaisir, tirant parti de toutes les possibilités de commande à disposition.



Dans le courant de la semaine, nous avons souvent eu l'occasion d'être en contact avec le lac et l'eau. Mais nous n'étions apparemment pas les seuls à vouloir entreprendre l'excursion sur le Rhin, de la source jusqu'à l'embouchure à Seaworld. Une fois arrivés au bâtiment de Constance, nous aurions dû faire la queue environ deux heures avant d'affronter la cohue à l'intérieur de la maison. Nous avons donc modifié notre programme et nous nous sommes rabattus sur un restaurant McDonald où nous avons passé un bon moment. Nous avons d'ailleurs réussi à remettre cette croisière à la fin de la semaine.

Dès le milieu de la semaine, la température a commencé à monter à la limite requise, même par le club des 50 (température de l'eau + température de l'air = 50).

Nous nous en sommes alors donné à cœur joie sur le lac, avec pédalos, bateaux à rames et à voile. La baignade a, elle aussi, eu ses heures de gloire : avec les mesures de sécurité nécessaires, nous sommes tous renclus à l'île de Seebad Horn.



Apprendre et s'entraîner à effectuer soi-même la substitution est naturellement une partie importante du camp. Les matinées toujours bien structurées étaient introduites par une pédagogue de la musique. Après l'événement musical, on apprenait à substituer. Willi Lutz entraînait prudemment les garçons hémophiles à préparer la seringue et à piquer. L'apprentissage a eu du succès : les garçons étaient fiers lorsqu'ils avaient réussi.



L'environnement du lac de Constance est une région de vacances merveilleuse. Elle offre des possibilités d'excursions formidables, tout à fait adaptées aux enfants.



Le spectacle des oiseaux de proie du haut du « Pfändler » à proximité de l'Autriche est particulièrement impressionnant. L'ascension de la montagne est, qu'on le veuille ou non, une étape aventureuse et, en ce qui me concerne personnellement, une des plus aventureuses depuis mon dernier voyage au Sahara. Nous avons gravi la montagne en suivant un sentier en forme de spirale, sous les yeux éberlués des paysans autrichiens. Notre guide de montagne, Willy Lutz, qui ignorait la possibilité d'une route goudronnée, avait choisi un chemin forestier caillouteux, afin de tester la traction de notre bus VW. Le groupe est arrivé sur place juste à temps pour admirer les faucons rapides comme des flèches ou les vautours flegmatiques.

Cette excursion a été un autre événement qui a fait très plaisir à tout le monde. La semaine a passé vite et les enfants ont bientôt pu retrouver leur famille. Le but du camp a été atteint, cela ne fait aucun doute. Les enfants ont pu nouer de nouveaux contacts avec d'autres compagnons d'infortune ou entretenir des liens qu'ils avaient déjà. Les animatrices et les animateurs, Karin Bucher, Bernadette Egli, Willi Lutz et Walter Fuchs n'ont pas eu à affronter d'incidents ou à régler des querelles. Nous n'avons dû faire appel à notre réserve de facteurs qu'une seule fois.

Camp 2001

Il est prévu de consacrer le prochain camp à un projet théâtral. Du 5 au 10 août 2001, il sera possible de se joindre à un groupe de théâtre en route avec ses voitures de cirque dans le canton de Zurich et de participer à leur vie théâtrale pendant une semaine. Nous avons établi les premiers contacts et des couchettes sont réservées dans les voitures. C'est avec joie que nous accueillerons les inscriptions de nombreux enfants, y compris celles de filles.

VORSTAND MEMBRES DU COMITE

Präsident / Président

Herr Gabriel Lottaz
Varnbühlstr. 11
9000 St.Gallen
P: 071 223 68 76
G: 071 388 25 25
Fax G: 071 388 27 80
gabriel.lottaz@smile.ch

Vizepräsident/ Vice-Président

Herr Dr. med.
Gérard Pralong
Ch. de la Roche 4
1073 Savigny
P: 021 784 08 23
G: 021 799 08 05
gerard.pralong@span.ch

Quästor/Questeur

Herr Arnold Gredig
Innerdorf
7425 Masein
P: 081 651 28 21
G: 081 650 06 00
Fax: 081 650 06 06
arnold.gredig@bluewin.ch

Präsident der ärztlichen Kommission/Président du com. médical

Herr Dr. med.
Rainer Kobelt
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

GESCHAEFTSSTELLE Siège de l'Association

Frau Agnes Hausheer
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

Beisitzer / Assesseurs

Herr Jean-Claude Besson
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

Herr Jörg Krucker - Lutz
Sonnenbergstr. 6
9000 St. Gallen
P: 071 277 10 70
G: 052 728 55 60
joerg.krucker@bluewin.ch
**Ansprechpartner
Eltern(-gruppe)**

Herr Dr. Daniel Lottaz
Breitfeldstrasse 34
3014 Bern
P: 031 333 28 61
Daniel_lottaz@datacomm.ch

Herr Claudio Lottaz
43 C, chem. de Montelly
1007 Lausanne
P: 021 625 62 68
Claudio.Lottaz@poboxes.com

Frau Jeannette Hostettler
15, ch. des Pétoleyres
1110 Morges
P: 021 803 10 69
Jeannette.hostettler@bluewin.ch
**No de contact pour
des jeunes familles**

Frau Heike Gieche Wenger
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

Revisoren / Réviseurs

Herr Pavel Nemecek
Im Bodenholz 39
8340 Hinwil Hadlikon
P: 01 937 33 47
G: Deloitte & Touche
Experta AG, Erlenbach
01 914 22 22

Herr Heinz Vetterli
Naglerwiesenstr. 82
8049 Zürich
P: 01 341 18 81
G: 01 275 87 21 (ZKB)
Vetterli.zurich@swissonline.ch

RECHTSANWALT SHG AVOCAT ASH

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

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 26

Zweigstelle:
Wildhainweg 19,
3012 Bern
Tel: 031 – 302 02 37

Bureau de la Suisse romande:
Place Grand-Saint-Jean 1,
1003 Lausanne
Tel: 021 323 33 52

Aarau

Erwachsene: Prof. A. R. Huber
Kantonsspital Aarau 5001 Aarau
E-mail: andreas.huber@ksa.ch

Tel.: 062 838 53 02
ausserhalb der Arbeitszeit:
Tel.: 062 838 53 10

Kinder: Dr. R. Angst ab 1.1.2001
Tel.: 062 838 53 10
Fax: 062 838 53 99

Basel Kantonsspital

Hämostaselabor DLZ
Petersgraben 4
4031 Basel

Tel.: 061 265 25 25
061 265 42 70
Fax: 061 265 42 50

Erwachsene:

Prof. Dr. G.A. Marbet

E-Mail: gmarbet@uhbs.ch

Dr. D.A. Tsakiris

E-Mail: dtsakiris@uhbs.ch

den zuständigen Arzt des Hämosta-
selabors verlangen

ausserhalb der Arbeitszeit:
gleiche Nummern

Kinder: Kinderspital

Onko-Hämatologie
4005 Basel

Tel.: 061 691 26 26
Fax: 061 692 65 55

Dr. Th. Kühne

ausserhalb der Arbeitszeit:
gleiche Nummern

Bern Inselspital

Hämatologisches Zentrallabor
3010 Bern

Tel.: 031 632 33 03
Fax: 031 632 93 66

Erwachsene:

Prof. Dr. B. Lämmle

Frau Dr. K. Peter

ausserhalb der Arbeitszeit:

031 632 21 11, intern 6220

Universitäts-Kinderklinik

Freiburg-Str.

3010 Bern

Tel.: 031 632 93 15

Fax: 031 632 95 07

Kinder:

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

Prof. 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 angiolo-
gie/hémostase'

Enfants:

Hôpital des Enfants, rue Willi Donzé
6, 1205 Genève

Tel.: 022 382 47 12

Fax: 022 382 47 20

Prof. Dr. James Humbert

Service de piquet 24 heures:

Tél.: 022 382 45 55 (Hématologie
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.hosvdpd.ch

Service de piquet 24 heures:

Tél.: 021 314 37 38

Luzern**Erwachsene:**

Kantonsspital, Hämatolog. Abtei-
lung, medizin. 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

Universitätssspital

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. Dr. S. Eber

ausserhalb der Arbeitszeit:

Tel.: 01 266 77 66 oder

01 266 71 11

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**

St.Alban Rheinweg 76
4052 Basel
ab 1.1.2001 Kinderklinik
Kantonsspital Aarau
5001 Aarau

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. Dr. S. Eber

Kinderspital/Hämatologie
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-Hämatologie
Ostschweiz. Kinderspital
9007 St. Gallen
Tel.: 071/243 71 11 / 3354 76 99
Fax: 071/243 76 99

Frau Dr. S. Hartmann

Cadonaustr. 35
7000 Chur
Tel.: 081/353 28 83
Fax: 081/353 85 34

Herr Prof. Dr. A. R. Huber

Chefarzt Labormedizin
Hämostaselabor, Zentrum für
Labormedizin, Kantonsspital
5001 Aarau
Tel.: 062/838 53 02
Fax: 062/838 53 99
E-Mail: andreas.huber@ksa.ch

M. Prof. Dr. James Humbert

Directeur Unité d'Onco-Hématologie
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-Hämatologie
Kinderspital
4051 Basel
Tel.: 061/685 65 65
Fax: 061/685 65 66

Herr Prof. Dr. B. Lämmle

Direktor u. Chefarzt des hämatologi-
schen Zentrallabors
Inselspital
3010 Bern
Tel.: 031/632 33 03
Fax: 031/632 93 66

Herr Prof. Dr. G. A. Marbet

Hämostaselabor DLZ Kantonsspital,
4031 Basel
Tel.: 061/265 25 25 / 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

Herr Prof. Dr. Ph. de Moerloose

Division d'Hémostase
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
Unite d'hemato-oncologie pediatrique
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
Hämatolog. Zentrallabor
Inselspital/Universitätsspital
3010 Bern
Tel.: 031/632 33 03
Fax: 031/632 93 66

Herr Dr. L. Schmid

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

Herr Prof. Dr. G. Schubiger

Chefarzt Kinderspital
Pädiatrische Klinik
6000 Luzern 16
Tel.: 041/205 11 25
Fax: 041/205 31 90

Mme Dr M. Stalder

Centre de Transfusion Sanguin 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. Wullemmin

Leitender Arzt Hämatologie
Kantonsspital
6004 Luzern
Tel.: 041/205 51 47
Fax: 041/205 51 09

PD Mme Dr M. Wyss

Pédiatre Hémato-oncologue FMH
rue les Contamines
1206 Genève
Tel/Fax.: 022/347 65 23
E-Mail mwyss@mail.com

Beratende Mitglieder**Herr Prof. Dr. P. Frick**

Eschenweg 4
8057 Zürich
Tel.: 01/311 53 15
Fax: 01/201 45 73

Herr Prof. Dr. 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