



# Bulletin

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



# Bulletin N°101

Avril/mai 2001

## **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](mailto: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. M. Wyss  
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
Compte rendu annuel .....	7
Invitation AG .....	12
Invitation Journée Romande .....	13
Aqua-Fit .....	14
Activités et dates importante .....	17
Pages des membres .....	18
Contacts .....	21
Compte-rendu du Symposium .....	22
Autres organisations .....	26
Publications .....	27
Adresses .....	28

## **Pages Jaunes médicales**

Recommandations pour le traitement de l'hémophilie  
Problèmes de livraison  
Encéphalite Spongiforme Bovine et maladie similaires  
Adresses Commission médicale ASH  
Adresses Centres d'Hémophile

## **Annexe**

Cotisation annuelle et bulletin de versement

## **Vacances**

Le siège social restera fermé pour cause de vacances du 15.7. au 6.8.2001

## Chères lectrices, chers lecteurs,

Tout le monde parle aujourd'hui de la « BSE » et de la maladie de Creutzfeldt-Jakob. Alors que je dînais dernièrement avec quelques amis, l'un d'eux m'a déclaré qu'il n'osait plus manger de viande de bœuf. J'ai par ailleurs été très étonné de le voir parallèlement fumer une cigarette.

Il est vrai que nous pouvons renoncer à la viande de bœuf, afin d'être sûrs de ne pas absorber de prions, déclencheurs de cette maladie.

Mais la plupart d'entre nous sommes dépendants de médicaments dérivés de plasma sanguin ou, pour le moins, d'éléments plasmatiques. Personne ne peut dire actuellement si cela constitue un risque véritable et quelle est l'ampleur de celui-ci. Seul l'avenir nous le dira. J'accorde toute ma confiance aux entreprises pharmaceutiques et aux médecins qui font, j'en suis certain, tout leur possible pour nous livrer des produits sûrs. Comme vous le savez peut-être, on détruit les charges qui contiennent les éléments sanguins d'un donneur atteint par la maladie de Creutzfeldt-Jakob – bien que l'on sache aujourd'hui que le risque de contamination est extrêmement faible. Nous considérons cette manière de faire comme non seulement favorable mais nous trouvons qu'elle va de soi. Il faut néanmoins noter au niveau mondial une carence importante en préparations coagulantes et la destruction de ces produits est remise en cause dans certaines régions du monde, notamment dans les pays du tiers-monde. Là, un médecin assumerait le risque d'utiliser une préparation susceptible de sauver la vie de l'un de ses patients qui ne pourrait pas être soigné autrement en raison du manque total d'approvisionnement en produits coagulants.

Prenez le temps de réfléchir aux risques auxquels la vie vous confronte chaque jour. Chacun de nous prend sa voiture, traverse la rue. Je suis moi-même un passionné de la plongée et persuadé qu'il s'agit là d'un sport parfaitement inoffensif. Il n'en reste pas moins que la plongée me confronte à un monde hostile et qu'elle me rend considérablement dépendant d'appareils techniques. Or, aucun fabricant ne peut me garantir que son appareil est à l'abri de toute panne. Un tel risque est minime et ne constitue en soi pas encore de danger puisque le partenaire de plongée peut me venir en aide et qu'il est toujours possible de remonter d'urgence à la surface. Mais, nous savons tous qu'il se produit malgré tout des accidents

– en partie mortels. J'assume consciemment ce risque et je continue à me livrer à ma passion.

Je poursuis également mes injections de préparation coagulantes sans lesquelles ma vie aurait probablement été considérablement réduite. Grâce à ces injections, je peux mener une vie normale, je n'ai que très rarement à souffrir des limites imposées par les hémorragies et je peux même me livrer à ma passion, la plongée.

Pour rien au monde, je n'aimerais renoncer à cette qualité de vie. Je prends l'avion pour me rendre vers mes destinations de vacances. Je roule même régulièrement en voiture, bien que cela soit encore plus dangereux. Ai-je vraiment le droit d'exiger des médecins et des fabricants de préparations coagulantes une garantie comme quoi les produits livrés et utilisés sont sûrs quand, par ailleurs, je prends des risques qui sont, pour finir, beaucoup plus importants ? Mais, comprenez-moi bien. Je ne désire pas que tout ce que je viens de dire conduise à des malentendus. J'attends, moi aussi, que tout soit fait pour réduire autant que possible les risques résultant de l'utilisation des préparations coagulantes. Le génie génétique permet la fabrication de préparations coagulantes en laboratoire. Jusque-là, il fallait toujours ajouter des éléments animaux ou humains. Mais cela ne sera bientôt plus nécessaire. Ainsi, les risques de contamination de maladies provenant des donneurs seront éliminés. Néanmoins, personne ne pourra vous garantir une sécurité à 100 %. Nous devons nous rendre à l'évidence que la vie est elle-même un risque. Que nous désirions minimiser le risque qu'elle représente est bien naturel.

Je vous souhaite à tous un printemps agréable et me réjouis de vous rencontrer à l'Assemblée générale.

Bien à vous



Gabriel Lottaz  
Président



*Compte rendu du Siège social*

## **Chers membres et donateurs, chères lectrices, chers lecteurs,**

Tout ce qui était lié à l'entrée dans le nouveau millénaire, émotions et craintes de tout ordre, fait déjà partie de notre passé et j'espère que vous avez, vous aussi, bien franchi ce cap important.

Si j'entreprends de faire une rétrospective de l'année écoulée, je constate qu'elle a été liée à beaucoup de travail et qu'elle a été intéressante. Si les tâches administratives étaient importantes, les entretiens personnels et les contacts n'ont pas manqué d'être passionnants et je me suis réjoui de toutes les nouvelles rencontres qu'il m'a été donné de faire.

### **Manifestations :**

J'ai participé pour la première fois au week-end de neige et de ski organisé à Saanen. Le temps était somptueux, les pistes de ski de fond magnifiques et c'est avec joie et étonnement que j'ai pu constater que les courses me laissaient loin derrière certains hémophiles.

La journée d'information sur le camp d'été a eu lieu en mars à la base de la REGA. Une journée très intéressante qui a impressionné non seulement les enfants mais aussi les adultes. A la suite de quoi le camp a enregistré l'inscription de huit enfants qui ont pu passer, bien encadrés et pris en charge, sept belles journées dans la région du lac de Constance. Un compte-rendu détaillé de ce camp a été publié dans le bulletin n° 100. L'équipe qui avait animé ce camp a encore prévu quelque chose de spécial pour 2001 : partager la vie itinérante d'un groupe de théâtre. Nous nous réjouissons de pouvoir accueillir de nombreuses inscriptions. Sachez motiver votre enfant. Le camp lui permet de franchir une étape importante dans la compréhension de soi.

L'AG de Morschach qui a, pour la première fois, duré deux jours, a été bien fréquentée. La Journée d'automne de Zurich a compté également de nombreux participants.

Le mauvais temps qui a marqué la journée familiale romande dans le Parc Signal de Bougy au bord du lac Lemman n'a eu aucune influence sur la bonne humeur des participants. En Suisse alémanique, la journée familiale est tombée à l'eau au profit du groupe de parents. Une journée familiale aura de nouveau lieu cette année le 17 juin à Hudelmoos, entre Amriswil et Bischofszell / TG, sous la nouvelle direction de notre membre du Comité, Jörg Krucker – Lutz. Les invitations ont déjà été envoyées. (Voir aussi dates importantes). J'ai le plaisir de vous annoncer dès aujourd'hui qu'une manifestation au niveau national est prévue pour 2002. Un week-end pour des familles accompagnées d'enfants en bas âge et d'adolescents

avec ateliers. Nous sommes ouverts à tout thème intéressant ; faites nous connaître vos suggestions.

Le bureau de Brunau a été déménagé le 30 septembre. L'adresse de la case postale à Zurich reste pour le moment la même. Veuillez adresser de préférence votre courrier au Siège social d'Hinwil : ainsi, vous serez garantis d'un service plus rapide.

En juin, j'ai pris part avec le Président à l'Assemblée des délégués de Pro Infirmis de Neuchâtel. Le Comité s'est réuni quatre fois l'année dernière à Berne. Jörg Krucker est dorénavant responsable de la réunion familiale en Suisse orientale. Comme le Siège social reçoit plusieurs bulletins et revues publiés par d'autres organisations et que je n'ai pas le temps de tout lire dans les détails, les membres du Comité se sont déclarés prêts à en lire une partie. Nous espérons ainsi pouvoir davantage reprendre quelques articles intéressants pour notre bulletin.

### **Système de contribution de l'OFAS :**

Nous avons conclu en novembre un contrat de sous-prestation avec l'ASKIO. Pour tous ceux qui ne connaissent pas ce nom, l'ASKIO signifie : Entraide Suisse Handicap. Entre temps, le nom a changé et l'association s'appelle AGILE. Ce qui est un bon choix car AGILE est non seulement intelligible dans toutes les langues mais est aussi expressif ; ce nom est lié au mouvement, à l'adresse, à l'activité, des qualités qui sont aujourd'hui exigées de nous tous.

AGILE est donc notre nouveau partenaire contractuel pour les contributions de l'OFAS. Au plan financier, cela ne représente aucun inconvénient pour nous. Nous espérons ainsi profiter mutuellement de cette collaboration plus étroite. Pour compléter, nous avons présenté auprès d'AGILE une demande d'affiliation active qui sera traitée à la prochaine Assemblée des délégués en avril. Notre membre du Comité, Jörg Krucker, sera responsable de suivre la conduite des affaires AGILE, afin que nous puissions assumer notre affiliation de manière active et critique. Merci.

### **Exercice 2000**

Nous pouvons à nouveau clôturer l'année avec un résultat réjouissant de Fr. 4254.10. Merci à tous les membres du Comité et de la COM qui n'ont pas facturé de frais pour leurs prestations. Nous sommes dans une phase transitoire. Pour l'année 2001, nous avons dû établir un nouveau plan de compte ; c'est la raison pour laquelle le compte de pertes et profits ne se trouve plus sur la même page avec le budget 2001 comme c'était le cas jusqu'alors. Le nouveau plan de



compte inclut en outre diverses unités de gestion absorbant les coûts qui impliquent des frais supplémentaires en statistiques.

#### **Fonds de solidarité**

Deux demandes ont été déposées l'année dernière et un total de Fr. 1345.40 a été versé. Les remboursements d'une avance d'un montant de Fr. 2876.—sont rentrés. Le Fonds de solidarité se maintient ainsi à Fr. 72'447.10.

#### **Fonds d'urgence VIH**

Le capital s'élevait à Fr. 157'708.10 au 31 décembre 2000. Pour vos demandes et contacts par téléphone, veuillez-vous adresser directement à : Dr. K. Meier, Langstrasse 34, 8004 Zurich, tél. : 001 241 35 38

#### **Aides à des tiers**

Nous continuons à accepter le matériel à injections non utilisé pour la Roumanie. Nous avons encore une fois fait parvenir la bonification de 10 % au Fonds de solidarité WFH, ce qui correspond à US\$ 131.42.

#### **Cotisation de membre**

Nous avons encore une fois procédé l'année dernière à un contrôle exact des rentrées de paiements. A compter de 2001, Fr. 2.—de votre cotisation de membre vont à l'organisation AGILE, notre nouveau partenaire contractuel pour les cotisations OFAS.

#### **Mutations**

##### **Nouveaux membres :**

nous nous réjouissons de pouvoir accueillir les nouveaux donateurs et membres suivants :

Madame P. Dalberti  
Monsieur U. Ernst  
Monsieur F. Magnin  
Famille Atrice Wensing  
Famille Prezmecky – White  
Famille Treuthard – Lecomte

##### **Démissions :**

Madame Balsiger  
Madame Berger  
Monsieur Kieffer  
Un grand merci pour leur affiliation de longues années.

Il arrive souvent que des changements d'adresses ne nous soient pas signalés. Le courrier nous revient alors avec une remarque correspondante.

Nous cherchons actuellement  
Famillie Stucki  
David Honegger

#### **Décès:**

Nous regrettons la perte de Monsieur A. Walter. Nous adressons nos plus sincères condoléances à toute sa famille et remercions cette dernière pour le privilège qu'elle a accordé à notre Association.

#### **Remerciements**

2001 a été déclarée par l'ONU comme année des bénévoles. L'A.S.H. a pu également compter d'innombrables heures de travail fournies à titre bénévole à tous les niveaux. C'est la raison pour laquelle nous saisissons l'occasion qui nous est donnée aujourd'hui pour remercier tous ceux et toutes celles de leur peine à donner de leur temps et à s'engager pour notre Association. J'aimerais enfin remercier nos deux présidents, tous les membres du Comité et de la Commission médicale qui m'ont offert leur soutien l'an dernier, en collaborant par leur réflexion, dans la prise des responsabilités et qui ont fait preuve d'une bonne collaboration.

Bien chers membres, bien chers donateurs, je vous adresse à toutes et à tous mes meilleurs vœux !

*A. Hausheer*

#### ***La charge honorifique***

Une charge honorifique, on l'accepte avec élan.  
On se met à la tâche d'un zèle ardent.

On s'efforce même que certaines choses soient à l'avenir positives.

**Les autres sont tranquilles puisque c'est toi qui a l'honneur de la charge!**

**Assidu et zélé, il arrive même de te voir avec honneur.**

**Ton temps vont tout au profit de celle-ci.**

Dans l'intervalle, les autres ont oublié, mais, chaque jour, se réjouissent des efforts que tu fournis pour eux.

Bénévole zélé, tu poursuis serein, à tes heures de loisirs, éprouves aussi quelques revers.

Des nuits blanches témoignent de tes ruminations.

Mais ta conscience est forte : faiblir n'est pas opportun!

Finalement,, le bénévolat te sied si bien.

Car, même lui a besoin de qualifications.

On admire le courage, la motivation, l'énergie dont tu es chargé et cela t'encourage.

Alors tu continues, heureux, enjoué, tu persévères en toute sérénité.

*Compte-rendu annuel*

## **Compte rendu annuel du président de l'A.S.H.**

### **Personnel**

#### *Départ de Myrta Angst*

Fin mars 2000, Myrta Angst a quitté ses fonctions au Siège social pour des raisons de santé. J'aimerais ici ne pas oublier de remercier encore une fois Myrta Angst du grand engagement dont elle a fait preuve pour l'A.S.H. pendant de si longues années et lui adresser tous mes vœux de bonne continuation. Après avoir travaillé aux côtés de Myrta Angst pendant plus d'une année, Agnes Hausheer a repris la direction du Siège social le 1<sup>er</sup> avril 2000. Ce qui a contribué à garantir un passage sans difficultés.

#### *Démission de Walter Fuchs du Comité*

Après sept années de service au Comité de l'A.S.H., Walter Fuchs a annoncé sa démission lors de l'AG 2000. Quoiqu'il en soit de sa profession très contraignante, il conservera sa disponibilité à l'A.S.H. en tant qu'organisateur et directeur du camp d'été. Walter, nous te remercions aussi de ta collaboration de longue date.

### **Organisation**

#### *AGILE (précédemment ASKIO)*

Les négociations avec AGILE ont conduit l'année dernière à des dépenses importantes, en particulier pour le Siège social. Pour que les contrôles de prestations exigés par l'Etat puissent être effectués, la comptabilité, p. ex., a dû être ajustée et l'on a établi un catalogue de prestations. Les contrôles de prestations exigés par l'Etat sont compréhensibles et précieux pour nous-mêmes. Ce qui ne doit pas conduire dans une organisation d'entraide de notre importance à ce que les rapports de comptes et le management du temps à l'attention d'AGILE et de l'OFAS soient liés à une augmentation notable de la charge et l'agrandissement du Siège social. Ce n'est certainement pas dans l'esprit de l'Administration. Il est à espérer qu'avec la clôture du contrat de sous-prestation et l'adhésion prochaine à AGILE, les frais vont revenir à un niveau normal. Merci à Agnès Hausheer pour le travail remarquable qu'elle a fourni en reprenant la direction du Siège social et en assumant la responsabilité des négociations avec AGILE pendant l'année 2000.

### **Projets**

#### *Vidéo ETM*

La vidéo ETM (entraînement thérapeutique médical) a été achevée et présentée à l'AG 2000. Depuis lors, cette vidéo ETM est disponible au Siège social en langue française et en langue allemande.

#### *Lignes directrices pour les contrôles annuels*

La Commission médicale a rédigé des lignes directrices pour les contrôles annuels (voir bulletin 100, feuilles jaunes). Ces lignes directrices présentent les buts des contrôles annuels et commentent leur sens. C'est la raison pour laquelle elles ont été non seulement distribuées aux médecins traitants mais aussi aux personnes concernées. Dans le but de pouvoir atteindre aussi celles de ces personnes qui ne sont pas membres de l'A.S.H., ces lignes directrices sont également jointes lors des livraisons de préparations.

### **A.S.H. & politique**

Le Comité a élaboré un papier de travail qui comme doit servir comme base de décision lorsqu'il s'agit de prendre position dans les discussions politiques.

### **Tâches & compétences du SS**

Les tâches et les compétences du Siège social ont été redéfinies par le Comité et le Siège social puis présentées au comité de la COM pour que cette dernière donne son avis.

### **Camp d'été 2000**

Avec trois camps en l'an 2000, le choix n'avait jamais été si grand pour nos jeunes hémophiles. Les camps organisés au printemps et en automne l'ont été par le Dr. Rainer Kobelt. Le camp d'été de l'A.S.H. a eu lieu du 6 au 12 août à Rorschach et a été animé pour la première fois par Walter Fuchs et Willi Lutz.

### **Affaires internationales**

#### *Congrès de la WFH*

Le congrès de la WFH qui a lieu tous les deux ans s'est déroulé cette année du 16 au 21 juillet à Montréal. C'était le premier congrès organisé par la WFH elle-même et c'était la première fois que je participais à ce congrès dont l'ampleur et la variété des informations m'a impressionné. En plus des thèmes médicaux très instructifs, les informations

données sur la situation des hémophiles dans d'autres pays, en particulier dans ceux du tiers-monde, étaient très révélatrices. L'ensemble de cette manifestation m'a beaucoup appris. J'ai pu en outre approfondir le contact avec quelques-uns des médecins de la Commission médicale, ce qui a rendu cette semaine extrêmement précieuse pour moi.

### **Jumelage**

Un premier contact a été pris avec le Liban à la WFH 2000 de Montréal. Le Liban est surtout intéressé par un jumelage avec un centre d'hémophilie. Un jumelage simultané des organisations nationales est toutefois précieux et est aussi encouragé par la WFH. L'Association Libanaise de l'Hémophilie (ALH) va nous présenter son programme au printemps 2001 et nous parlerons ensemble de la suite de la marche à suivre.

### **EHC**

La conférence annuelle de l'EHC (European Hemophilia Consortium) a eu lieu cette année du 6 au 10 octobre, à Timisoara, en Roumanie. Willi Lutz y a participé en tant que délégué de l'A.S.H..

### **Remerciements**

J'aimerais remercier vivement tous les membres du Comité, de la Commission médicale ainsi que toutes les personnes qui ont apporté leur aide, pour leur engagement et leur collaboration active. Toutes ces personnes ont constitué pour moi un soutien précieux dans ma première année de fonction en tant que Président de l'A.S.H. Je me réjouis sincèrement de poursuivre ma collaboration avec elles.

Les fabricants de préparations méritent également d'être cités ici : nous les remercions également pour leur soutien de l'A.S.H. et leur collaboration avec notre Association.

Gabriel Lottaz

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

### **I - Commission médicale et comité de la COM**

#### **1.1 Personnel**

Le comité de la COM a été complété par Monsieur Prof. S. Eber de Zurich. Ont été élus en même temps que lui Madame Dr. B. Brand de Coire, Prof. A. Huber d'Aarau et PD W. Wuillemin de Lucerne, en tant que nouveaux membres ordinaires de la Commission médicale. A la fin de l'année, Prof. Humbert a quitté la Suisse et donc aussi nos commissions.

#### **1.2 Thèmes des réunions**

La Commission médicale s'est réunie deux fois, le comité trois fois. Nos entretiens ont essentiellement porté sur les points suivants.

##### 1.2.1 Organisation

Les réunions de l'ensemble de la Commission médicale doivent servir davantage au perfectionnement. Dans ce but, la matière doit être préparée au sein du comité et si possible exécutée avant les réunions par e-mail ou rendue prête pour la décision et le vote

##### 1.2.2 Registre

Un nouveau logiciel d'utilisation simple a été mis sur pied pour la saisie et l'utilisation du registre et envoyé à tous les centres. Le règlement du registre a été porté à la connaissance des membres par sa publication dans le bulletin. Des problèmes techniques et un manque de temps a malheureusement empêché que l'actualisation et la mise en état complète des données qui avaient été planifiées pour l'année 2000 soit réalisées.

##### 1.2.3 Projet de typologie génétique

Les travaux en laboratoire ont pu être achevés à la fin de l'année. Les résultats ont déjà été envoyés en grande partie au centre dans le courant de l'année 2000, le reste début 2001. Les méthodes employées ont permis de mettre en évidence la mutation cherchée dans environ 80 % des échantillons sanguins. Les autres échantillons ont dû être traités au moyen de nouvelles méthodes plus raffinées.

##### 1.2.4 «L'hémophile bien soigné»

La publication des recommandations de la Commission médicale relatives à l'exécution des



contrôles annuels a complété celles existant déjà dans cette série.

### 1.2.5 Fonds bâlois

Cette année, le Fonds bâlois n'a été mis à contribution que pour le développement du registre de l'hémophilie et dans des proportions modestes.

### **1.3 Produits coagulants**

Kogenate SF® (Bayer), resp. Helixate II® (Aventis Behring) ont été mis sur le marché en tant que nouvelle génération améliorée de cette ligne de produits. Refacto® (Wyeth), en tant que préparation FVIII modifiée par produit génétique, a élargi la palette des produits.

L'entreprise Aventis a remplacé le facteur IX HS® par Berinin®.

Notre tentative de faire en sorte que l'utilisation de NovoSeven® à l'hôpital soit remboursée a échoué au concordat des caisses maladies.

Après l'intégration dans une autre entreprise, l'ancien laboratoire central LCB de la CRS a arrêté à la fin de l'année la production et la vente de préparations coagulantes en Suisse. Ainsi, une entreprise qui était active dans notre pays depuis les débuts du traitement de l'hémophilie s'est retirée du marché national.

Pendant l'année 2000, un total de bien 24 millions d'unités de FVIII et de FIX a été vendu, ce qui correspond à une consommation stable d'environ 3,4 unités par habitant en Suisse. Avec un pourcentage de 53 %, les préparations recombinantes de facteur VIII ont, pour la première fois, pris le dessus.

## **II Manifestations**

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

#### 2.1.1 Journée zurichoise d'automne

Lors de la journée organisée par Madame Dr. Meili, les nombreux participants ont pu être informés sur les thèmes suivants :

- hémorragies de l'hémophile et leur traitement ;
- entraînement autogène ;
- hépatite C ;

En plus de cette manifestation nationale, différentes rencontres locales et des camps ont été organisés.

## **2.2 Congrès pour médecins**

### 2.2.1 Congrès internationaux

Différents membres de la Commission médicale ont, dans le courant de l'année, participé à des congrès sur les troubles de la coagulation dans le monde entier et y ont en partie présenté des données personnelles.

## **III Publications**

### 3.1 Bulletin

Ont été publiés dans les « pages jaunes » les articles médicaux suivants :

« Etat actuel de la génothérapie », « Les contrôles annuels » ainsi qu'une liste actuelle des préparations coagulantes et un compte rendu de l'évolution du projet génétique.

## **IV Perspectives**

### 4.1 Projets en cours

Bon nombre des points cités ci-dessus à l'ordre du jour de la Commission médicale ne sont pas encore terminés. La liste planifiée en 2001 comporte entre autres de nouvelles méthodes de traitement de l'hépatite C, le registre ainsi que d'autres lignes directrices visant le traitement de l'hémophilie. Un Symposium Suisse de l'Hémophilie aura en outre à nouveau lieu cette année.

### 4.2 Remerciements

J'aimerais remercier sincèrement tous les membres du comité de la COM, de la Commission médicale ainsi que tous les membres du Comité de l'A.S.H. et, en particulier, Madame Hausheer, pour leur engagement et leur collaboration.

Je remercie également tous les fabricants de préparations coagulantes de notre pays pour avoir poursuivi leur collaboration et avoir continué à nous assurer de leur soutien.

*Dr. R. Kobelt*

**Bilan au 31.12.2000**

<b>ACTIF</b>	<b>Fr.</b>
Caisse	440.05
Compte de chèques postaux Berne	3933.15
UBS SA, compte-courant	6065.60
UBS SA, compte d'épargne	197785.40
UBS SA, dépôts-titres	28467.65
Impôt	932.15
Actifs transitoires	525.50
	<b>238149.50</b>
<b>PASSIF</b>	<b>Fr.</b>
Créanciers	7533.80
Provisions générales	10000.00
Provisions Internet	10000.00
Fonds de Solidarité	72447.40
Capital	133914.20
	233895.40
Exédent	4254.10
	<b>238149.50</b>

**Rapport des réviseurs 2000****A l'attention de l'Assemblée des membres de l'Association Suisse des Hémophiles, Zurich**

Nous avons examiné la comptabilité et l'exercice annuel (bilan, comptes de pertes et profits) de l'Association Suisse des Hémophiles pour l'exercice clos le 31 décembre 2000. Le Comité est responsable de l'exercice annuel. En tant que commissaires aux comptes, nous avons pour tâche d'examiner cet exercice et de l'estimer. Nous confirmons que nous répondons aux exigences de compétence et d'indépendance.

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

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

Nous recommandons donc d'approuver le présent exercice annuel.

**Les réviseurs**

Heinz Vetterli  
Hinwil, avril 2001

Pavel Nemecek

**ASH Comptes pertes et profits 2000**

<b>RECETTES</b>	<b>Budget Fr.</b>	<b>Comptes Fr.</b>
Vente des marchandises	200.00	338.00
Cotisations et petit dons	30000.00	30280.00
Grands dons	5000.00	7203.40
Contributions des firmes	65000.00	65000.00
Contributions réunions		2297.40
Contributions parents (camp d'été)	2600.00	1600.00
Contributions AI (camp d'été)	5000.00	1848.00
Déficit-garantie	1500.00	1932.00
Intérêts	2000.00	2663.15
Div. remboursements BSV/AI	53000.00	54647.00
<b>Total des recettes</b>	<b>164300.00</b>	<b>167808.95</b>
<b>DÉPENSES</b>	<b>Budget Fr.</b>	<b>Comptes Fr.</b>
<u>Siège social</u>		
Salaires (brut)	58000.00	55375.25
- AVS/AI/APG/AC	4500.00	3181.25
- Caisse de pension	5400.00	5512.35
- Ass. accident	800.00	-996.60
- Ass. indemnité. maladie	800.00	-228.40
Frais	1000.00	637.20
<u>Commission médical (COM)</u>		
Compensation président	10000.00	10000.00
Paiements pour projets.	2000.00	0.00
Registre: frais d'administration	3000.00	1373.60
Registre: mise à jour	3000.00	2986.40
Séance COM	2500.00	695.60
Séance comité de la COM	8000.00	4470.30
Divers	1000.00	0.00
<u>Comité</u>		
Frais	4000.00	2540.95
Séances	1500.00	1176.90
<u>Divers</u>		
Congrès-visites	3400.00	4770.10
Div. Assurance	400.00	370.70
Frais de juriste	1000.00	0.00
Traductions	11000.00	11617.30
Loyer	4900.00	4650.00
Frais banque et ccp	500.00	433.90
Journées / Réunions	5000.00	9262.90
Frais d'exploit. (app. / machines)	8000.00	512.30
Camp d'été	9500.00	9318.85
Mat. De bureau/imprimés	10000.00	9828.75
Tél./fax/ports	7000.00	6252.05
Livres/revues spécialisées	300.00	339.65
Cotisations d'autres organisations	2800.00	3239.35
Frais généraux	2000.00	6714.95
Provisions Internet	0.00	2541.40
Entraînement méd. thérapeutique	0.00	6977.80
<b>Total des dépenses</b>	<b>171300.00</b>	<b>163554.85</b>
<b>Exédent</b>	<b>-7000.00</b>	<b>4254.10</b>
	<b>164300.00</b>	<b>167808.95</b>

## Dons importants et contributions d'entreprises pour l'an 2000

### Dons, en partie affectés:

A la mémoire de Monsieur P. Isler	360.00
A la mémoire de Monsieur A. Walter	720.00
A la mémoire de Monsieur A. Wüthrich	2603.40
Monsieur Peter Sutter	925.00
Monsieur U. Schlaepfer	425.00
Fondation „Pense à moi”	1932.00
Famille Schwab	500.00
Astra Zeneca AG Zoug	200.00
Fondation Ernst Göhner	1000.00
Etablissement de rentes Swiss Life	200.00

### Contributions d'entreprises:

Aventis Behring	15000.00
Baxter AG	10000.00
Bayer (Suisse) AG	15000.00
Novo Nordisk	9000.00
LCB CRS	16000.00

J'aimerais ici attirer l'attention sur le fait que nos fabricants de préparations nous offrent en outre un soutien généreux en mettant à notre disposition des articles publicitaires pratiques et toujours nouveaux, des calendriers de substitutions, des formulaires d'attestations médicales et des livres. Nous les en remercions vivement. Nous avons tout photographié et chargé notre page d'accueil. Vous pouvez passer vos commandes par Internet [www.shg.ch](http://www.shg.ch) ou en téléphonant simplement au Siège social. Tous les articles sont gratuits.

Différents membres ont à nouveau généreusement arrondi leur cotisation.

Au nom du Comité, nous adressons nos plus vifs remerciements aux donateurs et aux bienfaiteurs pour leur soutien particulièrement précieux !

*Les remerciements sont en règle générale faits par écrit sur demande ou à partir d'un don d'une valeur de Fr. 200.--.*

## Budget 2001

RECETTES	Budget Fr.
Vente de marchandise	200.00
Cotisations des membres	30000.00
Divers dons (en partie affectés)	10000.00
Contributions d'entreprises	66000.00
Contribution de l'OFAS 2001	57515.00
Versement OFAS (reste 1999)	2515.00
Contribution AI cant. (camps)	2000.00
Recettes de journées	2000.00
Contributions des parents aux camps	2500.00
<u>Intérêts</u>	<u>2500.00</u>
<b>Total des recettes</b>	<b>175230.00</b>
DEPENSES	Budget Fr.
<u>Publicité/Publications</u>	
Bulletin/matériel d'information	10000.00
Internet/page d'accueil	2000.00
Nouvelles lignes directrices	5000.00
Journées	6000.00
Camps, assurance incluse	10000.00
<u>Dépenses en personnel</u>	
(salaires et traitements)	58000.00
Contributions AVS/AS/AI/CA camp.	4500.00
LPP	5400.00
Ass. indemn. journ. en cas de maladie	800.00
LAA	800.00
Frais de traduction	10000.00
Frais juridiques	1000.00
Indemnités pour projets	2000.00
Indemnisation COM	10000.00
Autres frais de personnel	500.00
<u>Autres dépenses</u>	
Loyer	3600.00
Entretien et réparations	500.00
Assurance choses et resp. civile	400.00
Electricité	400.00
<u>Dépenses d'administration et d'information</u>	
Matériel de bureau/imprimés	1000.00
Revue spécialisée/livres	500.00
Téléphone/télex/ports	8000.00
Internet	1000.00
Frais de comptabilité	2000.00
Comité	4000.00
COM	17500.00
Assemblée générale	3000.00
Affiliations/adhésions	5000.00
Frais de banque/poste	500.00
<u>Dépenses générales</u>	<u>2000.00</u>
<b>Total des dépenses</b>	<b>176400.00</b>
<b>Différence</b>	<b>-1170.00</b>
	<b>175230.00</b>



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

Siège social: Zürichstr. 10B, 8340 Hinwil

Tél.: 01-977 28 68    Téléfax: 01-977 28 69

Internet: <http://www.shg.ch>    e-mail: [administration@shg.ch](mailto:administration@shg.ch)



**Invitation à la 36e Assemblée générale  
de l'Association Suisse des Hémophiles**

Date et heure                    dimanche 20 mai 2001, à partir de 10h30  
     Hotel Florida AG , Aareweg 25 2557 Studen / Bienne

Arrivée:                            avec les CFF, direction Bienne, gare S-Bahn de Studen  
     Liaisons bus de Bienne et Lyss  
     En VT, autoroute 1A, sortie Lyss-Nord

Direction:                    Président Gabriel Lottaz  
 Procès-verbal: Agnes Hausheer, Siège social

**11h00                            Accueil des participants**

**Ordre du jour**

1. Election des scrutateurs
2. Procès-verbal de l'AG du 21 mai 2000
3. Approbation du compte-rendu annuel du Vice-président
4. Approbation du compte-rendu annuel du président de la COM
5. Comptes de l'Association et bilan 2000
6. Election de l'ensemble du Comité et des réviseurs.
7. Propositions des membres
8. Divers

**12h30                            Repas pris en commun**

**14h00                            Tournoi de minigolf, après-midi libre en commun**

**16h00                            Fin de la journée avec café/thé et pâtisseries**

Les propositions des membres de l'Association doivent être envoyées par écrit au Comité au moins huit jours avant l'Assemblée associative.

Merci de vous inscrire à l'Assemblée associative jusqu'au 8 mai 2001 au plus tard:  
 par écrit à l'A.S.H., Zürichstrasse 10B, 8340 Hinwil, par tél. au 01-977 28 68, par téléfax au 01-977 28 69  
 ou par e-mail à [administration@shg.ch](mailto:administration@shg.ch)

Coûts de la journée:        Fr. 20.— par personne adulte,  
     repas inclus, boissons non comprises.

Pour les enfants, c'est toujours gratuit. La somme indiquée peut être payée sur place à l'AG ou d'avance au moyen du bulletin de versement ci-joint.

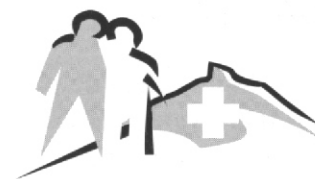
**SHG Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft**

**ASH Association Suisse des Hémophiles**

Geschäftsstelle: Zürichstr. 10B, 8340 Hinwil

Tel.: 01-977 28 68 Fax: 01-977 28 69

Internet: <http://www.shg.ch> e-mail: [administration@shg.ch](mailto:administration@shg.ch)



A l'intention de nos membres romands

**Invitation à la Journée Romande  
de l'Association Suisse des Hémophiles  
le 5 mai 2001**

**Lieu :** Centre du Parc - 1920 Martigny

**Renseignements :** Centre du Parc, Av. des Prés-Beudin 20 - 1920 Martigny  
Tél. 027/720.18.18 - Fax 027/720.18.19

**Organisation et Direction :** Dr Michèle Stalder  
Service Régional Valaisan de Transfusion Sanguine CRS - 1950 Sion

**Programme**

09h45	Accueil, communications	Dr M. Stalder
10h00	Registre Suisse de l'Hémophilie : l'idée et le profit	Dr S. Hartmann
10h45	Génétique de l'Hémophilie en 2001	Dr M. Morris
13h45	L'hémophilie et l'école	Dr M. Nenadov Beck
14h30	Le facteur VII recombinant (NovoSeven) : une nouvelle possibilité de traitement pour les personnes avec hémophilie	Dr Ph. de Moerloose
15h15	Table ronde : question de l'assemblée pour les intervenants et les représentants des fabricants de facteurs de coagulation	Dr M. Stalder
16h00	Fin de la réunion	

Extrait de « FITNESS AQUA-FIT », avec l'accord de l'éditeur de « Promotion de la santé Helsana »

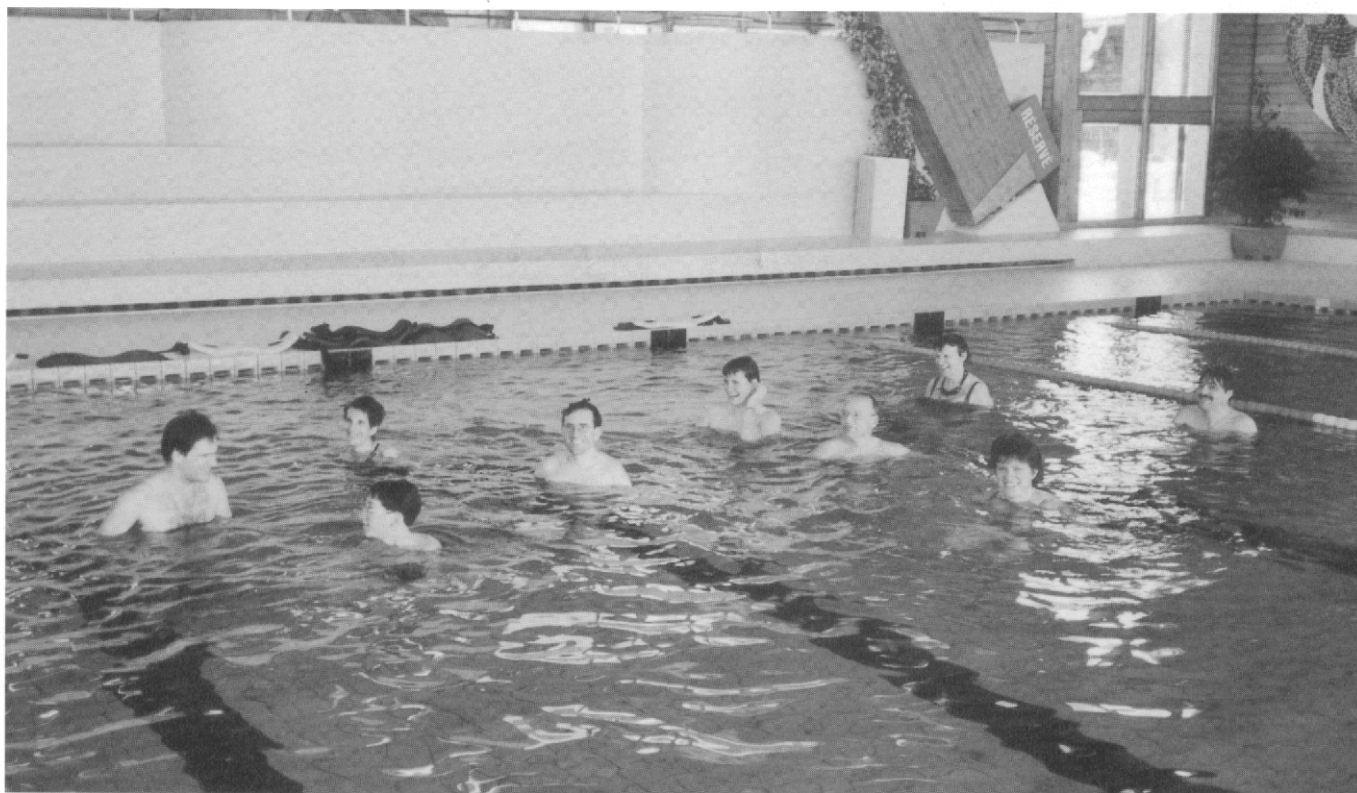
## AQUA-FIT

**Une possibilité idéale de promouvoir la santé – et surtout pour vous, personnes concernées par les problèmes articulaires – une mesure de soutien pour conserver toute votre mobilité.**

Nous vivons à une époque où la plupart d'entre nous manquent d'activités physiques, en raison de leur profession et de leur mode de vie quotidien. Le manque de mouvement qui en résulte est l'un des plus gros problèmes de notre société. Une activité physique régulière réduit le risque de maladies. Elle contribue en outre à améliorer le bien-être et à équilibrer l'esprit.

Loin d'être uniquement un élément essentiel à la vie,

l'eau est également liée au sport, au plaisir et à la joie de vivre. Aqua-fit est une nouvelle possibilité de faire quelque chose pour votre bien-être, de prévenir les affections cardiovasculaires chroniques et les troubles de l'appareil moteur. C'est la raison pour laquelle j'ai organisé à l'occasion du week-end de sport et de ski à Saanen une leçon d'exploration de cette discipline. C'est ainsi que Monsieur Fiechter de la piscine couverte de Gstaad nous a offert, le dimanche matin, une leçon spéciale avant l'horaire d'ouverture ordinaire. Nous avons toute la piscine à notre disposition. Cela a valu la peine de nous lever tôt. Et comme on peut le voir sur la photo, nous avons tous eu beaucoup de plaisir!



Il y a eu d'abord quelques exercices d'accoutumance à l'eau. Avec une ceinture spéciale, des palmes et un rouleau en mousse de caoutchouc, nous avons essayé de glisser sur l'eau, aussi détendus et relâchés que possible. Nous avons suivi les instructions avec attention. Comme on le sait, tout va mieux en musique et c'est ainsi que nous avons essayé dans la mesure du possible d'effectuer les différents mouvements au rythme de la musique. J'ai été très impressionné de voir Beat exprimer dans l'eau un véritable talent de danseur, lui qui est par ailleurs si limité dans ses mouvements par l'hémophilie. J'ai eu beaucoup de

plaisir à le voir. Son visage rayonnant me confirmait le plaisir qu'il avait lui-même. L'expression « FLUIDITE » a apparemment aussi sa raison d'être. Un terme français que nous dérivons de cinq lettres mentionnées par le maître d'Aqua-Fit, à savoir: FLUID,

F comme « Füsse » = pieds

L comme « Lächeln » = sourire

U comme « unter Wasser » = sous l'eau

I comme « immer in Bewegung » = toujours en mouvement

D comme « dynamisch » = dynamique





### Qu'est-ce qu'est l'Aqua-Fit ?

Aqua-Fit est un programme de mouvement dans l'eau comportant différents éléments. La gymnastique aquatique est liée à un entraînement de « course » dans l'eau, ce que l'on appelle le « Deep Water Running ». Avec Aqua-fit, vous entraînez la mobilité, la force, la coordination et l'endurance. Aqua-fit est avant tout un entraînement d'endurance efficace qui n'en demeure pas moins doux et sans risque.

Pour la « course dans l'eau », on a besoin de la « wet vest » une ceinture spéciale pourvue de flotteurs. Cette ceinture permet de maintenir le corps dans une position correcte et garantit stabilité et sécurité dans tous les mouvements.

Aqua-Fit convient tout particulièrement à ceux et à celles qui veulent suivre un programme d'entraînement physique, plus pour des raisons de santé que dans un but sportif. Cette activité peut même être pratiquée par des personnes **qui ne savent pas nager** car le corps flotte de lui-même grâce au gilet spécial.

### D'où vient Aqua-Fit ?

A la suite d'un accident d'hélicoptère pendant la guerre du Viêt-nam, l'Américain Glen McWater a été gravement blessé. Au cours de son rétablissement, il a mis au point un « gilet » qui lui permettait de s'entraîner dans l'eau. Grâce à cette méthode, il a fait des progrès étonnants qui lui ont permis d'accélérer sa guérison et d'améliorer son état de santé. Plus tard, cette méthode a été adoptée par des sportifs de pointe : c'est ainsi que les performances d'entraînement à la course et à la course de fond pouvaient être améliorées sans charge supplémentaire pour les articulations.

C'est à Markus Ryffel, le champion suisse, qu'il revient d'avoir rapporté Aqua-Fit des Etats-Unis, une méthode qu'il a découverte à l'occasion de la préparation aux Jeux Olympiques. Aujourd'hui, pratiquement toutes les grandes piscines couvertes en Suisse offrent des cours d'Aqua-Fit, animés par des spécialistes. Pour toute information complémentaire, veuillez vous adresser à :

**Promotion de la santé Helsana,  
Talacker 24, 8001 Zurich  
Tél. : 01 226 12 12**

### Avantages d'Aqua-Fit – en particulier pour les hémophiles

- Ménagement des articulations, des tendons et des ligaments.
- Affermissement, tonification et détente de la musculature.
- Risques d'accidents ou de blessures pratiquement nuls.
- Réduction du temps de rétablissement après les opérations.
- Bien-être psychique et physique.
- Vécu en groupe (les différences de performance n'ont aucune importance).

En outre, pour tous ceux qui cultivent la conscience du corps, Aqua-Fit implique :

- . une consommation élevée de calories,
- . une tonification et une oxygénation des tissus.

Comparaisons de consommation d'énergie:  
pour un poids de 60 kg et par heure

- Aqua-Fit	780 kcal
- bicyclette	720 kcal
- ski de fond	540 kcal
- position assise	62 kcal



Cette année, le temps n'était pas optimal, la neige manquait et nous avons insuffisamment profité du ski de fond, mais ce manque a été avantageusement compensé par des jeux, des séances de sauna et de nombreux échanges verbaux.

## Camp d'été de l'A.S.H. du 5 au 10 août 2001

Le camp promet quelque chose de tout à fait spécial:  
„FAHR.WERK.Ö“ !  
l'atelier théâtral itinérant.

La caravane est composée d'une voiture de matériel avec costumes, instruments et matériel de bricolage, d'une voiture avec casseroles, four et cuisinière et de deux à trois anciennes voitures de cirque pour dormir.

Les participants sont accompagnés d'une équipe spécialisée dans le théâtre pour enfants et adolescents et le travail de cirque.

Une semaine pour découvrir ensemble le théâtre, mettre en scène et assurer une représentation. Il ne faut rien apprendre par coeur, on peut choisir son rôle, la pièce est alimentée par les désirs des enfants. Bref – une semaine passionnante en plein air, peut-être à la lisière d'une forêt ou dans une ferme. Un espace où l'on stationne les voitures est ouvert pendant une semaine pour le jeu et la vie en commun. Le tout est enregistré sur vidéo en souvenir d'une semaine bariolée et loin d'être banale.

Si tu as

envie de faire du théâtre,  
le goût de la vie en plein air,  
du plaisir à improviser,

alors, inscris-toi tout de suite auprès du Siège social.

\*\*\*\*\*

## JOURNÉE D'AUTOMNE Le dimanche 23 septembre 2001 à l'Hotel Zürichberg de Zurich

### Attention à la date exacte!

Contrairement à ce qui avait été annoncé dans le dernier bulletin, la date a été reportée au **23 septembre**.

Le programme n'est pas encore tout à fait fixé mais nous pouvons déjà vous annoncer aujourd'hui que

- Dr. Johannes Kingma de Soest aux Pays-Bas parlera d'un thème de haute actualité, **l'alimentation**, d'un point de vue anthropologique.

Un autre thème important sera abordé, celui de:  
**la situation des préparations**

et „last but not least“ Madame Dr. E. Meili nous informera sur les **perspectives actuelles du traitement des hémorragies articulaires et de leurs conséquences.**

Comme toujours, nous offrons un programme pour les enfants, ce qui permet aux parents de jouir de la journée sans souci.

Les invitations seront envoyées à la mi-août.

\*\*\*\*\*

**Adventure Holidays 2001 in  
England or Scotland**  
**13<sup>th</sup> – 18<sup>th</sup> August for 13-18 year olds**  
**7<sup>th</sup> – 9<sup>th</sup> September for 8 – 13 year olds**

**Vacances 2001 en Lorraine**  
**du 4 au 18 août, pour les 7 – 15 ans**

**Séjour éducatif et sportif**  
**à ARLON (Belgique)**  
**pour les 7/8 – 14 ans**

Ces offres sont faites par d'autres associations d'hémophiles et ont été envoyées au Siège social. Si cela t'intéresse d'aller passer quelques jours à l'étranger, très bien encadré par des spécialistes de l'hémophilie, de participer à un camp ou à un week-end, alors fais-le savoir au Siège social. Cela ne doit pas nécessairement être cette année, mais plus nous le savons tôt, plus tes chances de voir ton désir se réaliser sont grandes. Il n'y a de place que pour 2 personnes. Donc, "first come, first served"!

\*\*\*\*\*

**Camp d'aventure**  
**Cette année encore à**  
**Aeschiried.**  
**Du 6 au 13 octobre 2001**  
Inscription: directement auprès du Dr. R.  
Kobelt.  
Tél.: 031 961 61 15



*Compte rendu de la famille Ritter*

## Rencontre familiale bernoise

Cette année, la rencontre familiale bernoise a eu lieu le 7 janvier et, comme toujours, dans la maison de la paroisse de Wabern. Même si, dans la plupart des cas, toute une année s'est écoulée sans que l'on se voit, la joie de se retrouver est toujours grande. Chaque année, on promet de rendre visite aux uns ou aux autres, le temps passe et on ne le fait pas. C'est en tous cas notre expérience de la chose. Chez nous, l'intérêt pour cette rencontre augmente d'année en année, sûrement aussi parce que nos enfants vont bientôt avoir l'âge de participer aux camps. Quand, au début, on prend connaissance de la maladie, on désire rencontrer d'autres familles confrontées par le même destin.

Puis on entre dans une phase où l'intérêt diminue car on a l'impression que l'on pourra gérer seuls la situation. Mais, quand l'âge de participer à un camp s'approche, l'intérêt se manifeste à nouveau. On veut prendre part, on veut savoir ce que les garçons ont fait dans les camps, si c'était bien, ce que le Dr. Kobelt leur a apporté, etc.

Le matin, Monsieur von der Weid a fait un compte rendu impressionnant sur les différents types d'hémophilies et sur leurs modes de traitements. Je pense que les parents de jeunes enfants hémophiles ont dû avoir là des informations précieuses. Pour les autres participants, c'était certainement aussi intéressant de connaître tous les rapports qu'il y a avec cette maladie.

Monsieur Kobelt était responsable de la partie suivante: son exposé a porté sur le développement de l'hémophile depuis le petit garçon jusqu'à l'âge adulte, sur toutes les questions qui émergent, les problèmes que l'on a à confronter en relation avec la maladie et les conflits "normaux" que suppose ce développement vers l'âge adulte. Des informations vivantes et des idées qui ont été pour nous personnellement très concluantes et profitables. Je pense du reste que de tels comptes rendus seraient tout aussi précieux pour les parents d'enfants sains. Nous avons reçu de nombreux conseils. Lorsque l'on sait que certaines questions sont tout à fait normales, qu'elles sont liées à certains comportements et que l'on doit (peut) les dépasser, on a le cœur plus léger et on comprend mieux. On assume la tâche éducative d'un garçon hémophile dans le quotidien avec un nouvel élan.

Après les savoureux spaghetti du déjeuner, nous avons eu le plaisir de voir les vidéos du camp. Dès la première mesure de musique, nous étions plongés dans l'atmosphère des vacances. Ce morceau pourrait tenir lieu de refrain pour les prochaines ren-

contres familiales bernoises.... Les vidéos étaient géniales. Elles ont éveillé l'enthousiasme des garçons, éliminé les objections, les peurs des parents et toutes les pensées du même ordre. Ibiza doit être un véritable paradis, bel et bien fait pour les groupes d'hémophiles ! Vous pouvez imaginer l'enthousiasme qui a gagné les jeunes participants. Les „Indiens“ et leurs tentes nous ont aussi intéressés : un véritable romantisme de l'aventure qui éveillait en nous des souvenirs de „pistes“, de soirées merveilleuses passées à la lumière des flambeaux et autour du feu à se raconter des histoires qui donnent la chair de poule. ( Heureusement, la paille n'a pas pris feu). Cette semaine d'un genre tout particulier a aussi plu aux jeunes.

C'était un dimanche réussi à tout point de vue, plein de nouvelles impressions. Nous avons été gratifiés de gâteau Forêt-Noire et de galette des rois au dessert. La vaisselle et les autres travaux de rangement nous ont donné l'occasion supplémentaire d'échanger, de mieux nous connaître et de converser entre nous à volonté.

Ce qui est sûr, c'est que ce dimanche restera pour nous et nos deux garçons hémophiles un souvenir extraordinaire. Nous nous réjouissons déjà de la prochaine rencontre familiale.

Nous aimerions ici et au nom de tous les participants, remercier du fond du cœur Monsieur Dr. Kobelt et Monsiedur Dr. von der Weid pour l'engagement énorme dont ils ont fait preuve au profit de nos enfants hémophiles. Merci, merci encore mille fois !



*Du point de vue des parents*

## Sur le thème ESB

### Quelques aspects éthiques

Tout le monde parle de la vache folle. Pour nous, humains, cette histoire à la une des journaux renvoie surtout au problème de notre propre santé. Que pouvons-nous encore manger? Des spéculations de tous genres sur les voies d'infections possibles par l'ESB nous inquiètent de plus en plus. On abat des centaines de milliers d'animaux paisibles parce qu'ils représentent un risque éventuel pour l'être humain ou parce qu'ils remettent en cause la stabilité des prix de la viande de bœuf. Mais personne ne se pose la question de savoir comment vont ces animaux. Nous considérons l'animal comme fournisseur alimentaire. Consommer de la viande tous les jours, cela va de soi depuis longtemps. Nous revendiquons même les meilleurs morceaux aux prix les plus avantageux. Certes, on se révolte parfois lorsqu'un reportage épouvantable passe à la télévision, reportage qui n'est pour finir qu'à inscrire au programme des nouvelles désastreuses. Le plus étonnant, c'est que nous aimions encore manger de la viande.

Sommes-nous autorisés et voulons-nous en fait tuer des animaux pour les manger? Pourquoi cette différence entre les chiens et les chats d'une part, et les animaux qui éveillent, semble-t-il, moins de sensibilité en nous? Est-ce parce que nous déléguons leur abattage aux industries de production de viande? La nécessité de la viande dans notre alimentation est très partagée. En ce qui me concerne, j'aime manger de temps à autre un bon morceau de viande. Mais, ne devrions-nous pas bien réfléchir à nos habitudes alimentaires?

Végétariens ou pas, c'est à nous d'en décider. L'avenir serait peut-être de ne plus donner une priorité fondamentale à la viande dans notre alimentation quotidienne mais d'en revenir aux temps où la viande était un mets exceptionnel, un repas de fête.

*Agnes Hausheer*

***Le nouveau scandale de la vache folle nous a créé des problèmes supplémentaires. Notre sécurité est remise en cause.***

En tant que parents, nous souhaitons et cherchons en principe à ce que nos garçons reçoivent le médicament, resp. le traitement le plus performant et le plus sûr. Là, nous dépendons des informations de spécialistes : ces derniers ne peuvent pas non plus rendre compte de faits sûrs, comme c'est le cas lors d'ESB / MCJ et de v. MCJ. Nous partons du principe que le génie génétique devrait permettre d'enrayer la problématique ESB / v. MCJ dans les préparations fabriquées selon cette méthode. Le fait que le risque

soit réduit à son plus strict minimum dans les produits fabriqués à base de plasma, cela ne change rien pour les hémophiles, étant donné qu'ils n'ont pas d'autre alternative pour leur traitement.

Pour finir, il faut de la part des parents – comme de la part des personnes concernées – une bonne dose de fatalisme. Dans les pays industrialisés, ce fatalisme peut être tenu dans des limites raisonnables, dans la mesure où les moyens médicaux et financiers sont disponibles. Il en va tout autrement au Tiers-Monde où le médecin place la survie de ses patients en première position. C'est justement ce qu'il y a de fou dans cette histoire : des années-lumière séparent le Tiers-Monde des pays industrialisés, tant dans la manière dont les problèmes sont posés que dans les possibilités de traitements. Qu'il s'agisse de savoir si les préparations périmées ou celles qui contiennent un risque résiduel doivent être détruites ou exportées dans les pays du Tiers-Monde, une chose est sûre : nous avons, surtout en Suisse, développé une conception très élevée de la sécurité. Ce qui est valable en particulier pour les médicaments. Notre société d'opulence nous a conduits à éviter ou pour le moins à réduire tous les risques possibles et impossibles et en même temps à explorer les limites de l'extrême dans certaines disciplines sportives, afin de nous mesurer aux confins du possible et de l'impossible. Nous savons de moins en moins exister avec le risque quotidien de la vie.

*Familie Krucker*

### Prise de position par rapport aux contrôles annuels.

Sur le thème "L'hémophile bien soigné", la prise de position des parents de deux garçons hémophiles. Des contrôles réguliers sont importants et indispensables. Différents aspects parlent pour. - Il y a des parents qui développent certaines inhibitions par rapport aux médecins et n'en consultent un qu'en cas d'urgence.

- La consultation du médecin (au moins une fois par an) est le moment de poser les questions de base sur le traitement de l'hémophile (ces questions devraient en fait être posées plus souvent tout au long de l'année). Le contact et le respect mutuel entre parents/enfant et médecin sont en fait particulièrement importants et sont à la base du développement possible d'un rapport de confiance. Le comportement du médecin est décisif pour une relation à long terme. Toute attitude teintée d'arrogance et de suffisance de la part du médecin (il „sait“, le patient ne „sait“ rien) est contre productive.

De la compréhension pour la situation individuelle de la famille qui ne permet peut-être pas toujours d'effectuer un traitement qui correspond en tous points à l'idée que le médecin s'en fait est importante.

- La position des parents par rapport aux contrôles annuels et au médecin est décisive pour l'attitude de l'hémophile par rapport à son médecin. Les parents qui comprennent le contrôle annuel en tant qu'obligation transfèrent cette attitude sur la personne concernée.

- Il est important que les médecins traitants entretiennent une bonne relation avec les hôpitaux et qu'ils la mettent à contribution pour les hémophiles. Il peuvent, p. ex., faire en sorte que l'hémophile ne soit piqué que par un médecin expérimenté, afin d'éviter que le séjour à l'hôpital se transforme en torture.

*Famille Krucker*

\*\*\*\*\*

## Rencontre familiale de l'hémophilie avec des enfants en âge préscolaire les 11 et 12 août 2001

Chères familles d'hémophiles,

Comme bon nombre d'entre vous ont exprimé le désir de passer un **week-end** agréable **entre personnes concernées par l'hémophilie**, nous organisons une telle rencontre les **11 et 12 août** dans l'Oberland bernois.

Nous avons trouvé à Aeschiried, dans la région du lac de Thoune, une maison offrant suffisamment de place pour la nuit.

**La maison est à notre disposition du samedi 11 août à partir d'environ midi jusqu'au dimanche 12 août vers midi.**

Le samedi soir, nous dînons ensemble et le dimanche matin, nous partageons un petit-déjeuner agréable.

Selon l'envie et l'humeur, le reste du temps peut être passé ensemble, en groupe ou seul(e). On trouve à proximité de beaux sentiers de randonnée, une piscine couverte, le lac de Thoune, le Niesen et le Stockhorn. Nous avons la possibilité de mettre sur pied un programme varié et intéressant en fonction du temps et des désirs. Si l'intérêt se manifeste, le Dr. Kobelt se tient à la disposition des participants le samedi ou le dimanche pour un séminaire de perfectionnement.

De plus amples informations seront données ultérieurement. Nous nous réjouissons de recevoir vos inscriptions et vous souhaitons dès maintenant de passer un bon week-end.

Rebecca et Christoph Saager-Bolliger  
Obere Schmiede 3035 Frieswil  
Tél. : 031 / 825 60 81  
rebecca.saager@bluewin.ch

Merci de bien vouloir envoyer votre inscription jusqu'au **15 mai 2001** :

## Rencontre familiale de l'A.S.H. en Suisse alémanique

Chers parents, chers enfants,

Lors des manifestations nationales de l'A.S.H. (Assemblée générale et Journée d'automne), le programme est toujours si chargé que les participants n'ont le plus souvent que peu de temps pour parler entre eux.

La rencontre familiale de Suisse allemande offre entre autres l'occasion de parler, d'échanger et de jouer dans un cadre détendu. La rencontre familiale contribue à construire un bon réseau de relations entre les familles qui ont des enfants hémophiles.

Au nom de l'A.S.H., je vous invite à la rencontre du

**dimanche 17 juin 2001**

que nous prévoyons de passer dans la réserve naturelle 'Hudelmoos', entre Amriswil et Bischofszell TG. Nous aurons là une maison forestière à notre disposition. Pour toute information complémentaire, n'hésitez pas à vous mettre en contact avec moi.

Je me réjouis de revoir de nombreux visages connus et d'en connaître de nouveaux.

Jörg Krucker,  
Sonnenbergstr. 6,  
9000 Saint Gall,  
Tél.: 071 277 10 70  
e-mail: joerg.krucker@bluewin.ch

Inscription à: l'A.S.H., Zürichstrasse 10B  
8340 Hinwil, tél.: 01 977 28 68  
e-mail: administration@shg.ch

**Date limite de l'inscription : le 20 mai 2001.**

## Trouver des contacts avec des patients atteints de maladies rares

Cela faisait déjà longtemps que j'avais envie de trouver des patients atteints d'afibrinogénémie. Mais aucun contact ne s'était établi en dehors de notre famille. Nous ne pouvions trouver aucun autre patient et, s'il y en avait quelques-uns, ils ne désiraient pas de contact avec leurs compagnons d'infortune. C'est ainsi qu'en l'espace de dix ans, nous avons pu établir deux autres contacts que j'avais trouvés personnellement très précieux.

C'est la raison pour laquelle j'ai exploré un autre canal : Internet.

Avec le boom Internet, un forum de discussion électronique sur le thème de l'hémophilie a été mis sur pied. C'est plutôt par hasard que je suis tombé dessus en 1995 et j'ai suivi les discussions pendant quelques mois. Un jour, j'ai décidé d'envoyer une annonce à ce forum de discussion, dans laquelle je me faisais connaître en tant que personne atteinte d'afibrinogénémie et manifestais mon désir de trouver d'autres patients de ma typologie. Quelques hémophiles classiques se sont annoncés ; ils n'avaient pour la plupart que le désir de bavarder par voie électronique. C'était aussi amusant : l'un était de Londres, l'autre était de Finlande, quelques-uns étaient des USA, mais aucun n'était atteint par cette maladie plus rare qui est la mienne. Je n'étais pas trop déçu car je n'en nourrissais pas de trop grandes attentes. Un seul résultat vraiment important : un hémophile de Chicago m'annonça qu'il avait connu à un congrès d'hémophilie en Californie une jeune femme qui souffrait d'un trouble rare de la coagulation ; mais il avait oublié le nom de la maladie et ne se souvenait plus exactement du nom de cette personne : quelque chose comme Cindy. L'indication n'était pas très concrète mais le mot „afibrinogénémie“, si compliqué, avait bien pu être oublié ...

J'ai continué à lire de manière sporadique le forum de discussion mais je n'y ai plus participé. Un jour j'ai trouvé l'annonce d'une certaine „Cindy“, relative à un thème justement actuel qui n'avait rien à faire avec l'afibrinogénémie. Cette communication ne me permettait pas de savoir s'il s'agissait effectivement de cette „Cindy“ ; mais je me suis dit qu'il ne pouvait pas y avoir des millions de „Cindy“ atteintes de troubles de la coagulation. Je lui ai écrit que j'avais entendu parler de quelqu'un portant son nom par un hémophile de Chicago ; je l'ai priée d'excuser mon impudence et lui ai demandé si elle n'était pas originaire de San Francisco et si elle ne souffrait pas effectivement d'afibrinogénémie ? En guise de réponse, j'ai reçu : „Yes!“ Nous avons tous deux trouvé

l'aiguille dans la meule ! Depuis, j'ai des contacts réguliers avec un petit réseau de personnes atteintes d'afibrinogénémie, lequel compte environ une douzaine de personnes. Il y a des personnes en provenance de Norvège, d'Allemagne, d'Autriche et de quelques états des USA : toutes sont d'accord pour dire que le besoin de contacts est grand mais que ces contacts sont particulièrement difficiles à trouver. C'est la raison pour laquelle mes entrées e-mail sont ouvertes aux patients qui souffrent d'afibrinogénémie ou à leur famille : Claudio.Lottaz@shg.ch

## Contacts entre nous Rencontre de Suisse centrale

Il y a presque 14 ans, mon fils Dominic a été diagnostiqué hémophile juste après la naissance, ce qui a été un choc pour nous tous car personne jusqu'alors n'avait été atteint de cette maladie dans notre famille. Comment me suis-je arrangée de cette situation, quel sens cela avait-il pour l'enfant et le reste de la famille ? J'avais à l'époque un pédiatre formidable qui s'est immédiatement mis en quête d'informations et nous a aidés à faire face à la situation. Ce qui me manquait toutefois, c'était de pouvoir en parler avec d'autres parents qui avaient l'expérience et savaient comment on s'y prenait. A Berne, des rencontres (non officielles) étaient organisées ; là, les parents et les enfants avaient la possibilité de partager leur vécu et leurs expériences. Mais, j'habitais trop loin et j'étais déçue qu'il n'existât pas une telle possibilité dans mon environnement immédiat.

C'est la raison pour laquelle j'ai décidé de mettre sur pied une telle opportunité de rencontre. J'ai émis la proposition que nous nous rencontrions 2 à 3 fois par an (peut-être même plus en fonction des besoins) pour passer ensemble un après-midi agréable. Il va de soi que cette rencontre n'est pas seulement destinée aux parents d'enfants en bas âge mais aussi à ceux qui ont des enfants de l'âge de mon fils et même des enfants adultes !

Je ne peux encore rien dire de concret sur ma proposition car je dois d'abord connaître l'ampleur de l'intérêt. Il va de soi que je me réjouis aussi d'avoir vos idées sur la question. Vous pouvez me joindre le plus souvent le soir ( je travaille du mardi au jeudi) ou lorsque je suis à la maison. Il est aussi possible de m'envoyer un message à mon adresse e-mail.

D'avance, merci de me donner de vos nouvelles et cordiales salutations.

Isabel Turjancik-Fischer

Hirtenhofstrasse 14, 6005 Lucerne

Tél.: 041 360 41 07 (le soir) [ti@karma.ch](mailto:ti@karma.ch)



## Compte-rendu du Symposium sur l'Hémophilie tenu à Feusisberg, en mars 2001, conjointement à la réunion de la Commission Médicale de l'A.S.H.

La Commission Médicale de l'A.S.H. a coutume depuis quelques années d'organiser tous les 2 ans, un symposium remplaçant une des séances biannuelles. Cela permet d'élargir la partie didactique et d'ouvrir la réunion à des non membres qui seraient intéressés. Cette réunion était dirigée par le Dr. Esther Meili et le Prof. Stefan Eber.

Le symposium a été subventionné par Aventis Behring.

Le sponsor a choisi un endroit magnifique, c'est à dire l'hôtel Panorama à Feusisberg, avec vue unique sur presque tout le lac de Zurich et sur les jolies collines qui l'entourent. Malgré ce mois de mars déplorable, le beau temps était au rendez-vous.

Nos remerciements vont à Messieurs Jan Devay et Reto Bilgeri de la maison Aventis Behring. L'organisation, en ce qui concerne la partie médicale a été prise en charge par le professeur Stefan Eber et moi-même, de la Commission Médicale de l'A.S.H.

**Le professeur R. Schneppenheim de Hambourg** a parlé de **la génétique au plan moléculaire, et des aspects cliniques de la maladie de von Willebrand (vW)**. Dans cette conférence, ont été conciliés de manière idéale, d'abord les aspects scientifiques, puis les côtés pratiques.

La maladie de vW est subdivisée en différents types dont les fréquences sont diverses et les tendances hémorragiques de gravité variable. Ces différents types, peuvent être distingués les uns des autres, par quelques tests plus ou moins compliqués.

**Le type le plus fréquent est le type 1**, dans lequel le facteur vW est normalement formé mais en quantité inférieure à la norme. Cependant il y a des exceptions notoires dans lesquelles le facteur de vW n'a pas toujours une structure normale.

**Dans le type 2**, le facteur de vW est qualitativement anormal. En fait, ce type 2 peut aussi présenter des structures anormales variables créant alors, plusieurs sous groupes.

**Enfin le type 3**, dans lequel pratiquement aucun facteur vW n'est formé.

Dans le type 1, existent beaucoup de structures génétiques différentes rendant l'identification du genre de mutation extrêmement difficile. Pour le type 2, on sait mieux où chercher la mutation caractéristique, située quelque part sur cet immense gène. Ceci est valable avant tout pour le type **2B**. Dans ce type 2B, le FvW se lie très fortement aux plaquettes sanguines, ceci conduisant à une disparition rapide des plaquettes, hors du flux sanguin.

Ces patients porteurs du type 2B de la maladie de vW ont encore souvent en plus, une anomalie quantitative du FvW et une diminution plus ou moins importante des plaquettes ce qui peut aggraver considérablement la tendance hémorragique.

Dans une autre forme du type 2, **appelée type 2N**, le facteur VIII est si abaissé que l'anomalie de coagulation ne peut être distinguée d'une hémophilie A, que par des tests spécialisés et coûteux. Dans cette forme 2N, l'hérédité est bien sûr différente de celle d'une vraie hémophilie, dans le sens que les hommes et les femmes sont également touchés ce qui est généralement le cas pour les vW. Il est important de faire la différence avec une réelle hémophilie parce que les préparations contenant le facteur VIII seulement, ne peuvent pas traiter efficacement une maladie de vW. Il faut utiliser alors une préparation riche en facteur von Willebrand.

**Le conférencier suivant, le Dr. L. Hovy de Hanovre** (auparavant à Francfort) est un **chirurgien orthopédiste** possédant une grande expérience des hémophiles. Sa conférence comportait des informations



de grande valeur, notamment des recommandations au sujet des saignements articulaires et de leurs conséquences. Le sujet central de la conférence était le « **diagnostic et traitement des synovites** », c'est à dire des altérations de la membrane synoviale articulaire. Ces modifications sont dûes aux saignements répétés. Le Dr. Hovy souligne aussi la nécessité d'une ponction articulaire après une hémorragie importante. La ponction doit être suivie par l'application de bandages compressifs et 24 heures d'immobilisation (recommandé après chaque ponction articulaire).

Une inflammation chronique de la synoviale sera toujours de prime abord traitée de manière conservatrice, avec une substitution de longue durée et une injection de cortisone intra-articulaire. Si après six mois ce mode de traitement n'est pas efficace, une opération doit être prise en considération, c'est à dire l'ablation de la synoviale.

**La Dr.esse Traudl Saurenmann, pédiatre rhumatologue, à l'hôpital des enfants à Zurich, nous parle des mécanismes de formation d'une synovite, et de son traitement conservateur.**

Le saignement articulaire entrain :

- a) une altération du cartilage ;
- b) une inflammation de la synoviale (synovite) laquelle conduit à de nouvelles hémorragies, bouclant le cercle vicieux. Ce cercle vicieux, doit être brisé à un point ou un autre.

Les points d'impact sont:

- 1) empêcher le saignement par la substitution préventive ;
- 2) la ponction articulaire, après hémorragie importante ;
- 3) le traitement de la synovite par une immobilisation de courte durée, des bandages, le traitement par le froid, la physiothérapie, les médicaments anti-inflammatoires et comme citées plus haut des injections de cortisone, dans l'articulation. Au cas où le résultat de ces traitements ne serait pas suffisant, pratiquer le traitement chirurgical.

**La présentation suivante est donnée par Mme Erika Huber, directrice et responsable du Centre de Physiothérapie de la section médicale de l'institut de médecine physique à l'hôpital Universitaire de Zurich.**

Madame Huber s'occupe d'hémophiles depuis des années. Elle est bien connue par les hémophiles zuriçois et tous ceux qui ont été opérés à l'hôpital Balgrist. Elle a encore élargi ses possibilités thérapeutiques avec la MTT-Video. Le traitement par le froid des synovites chroniques a déjà été évoqué. Madame Huber nous a montré comment cela doit être fait correctement. Le « cold pack », mesure minimale, suffit peut-être pour une articulation de la cheville. Pour les autres articulations, on a besoin de vrais enveloppements froids.

La technique est la suivante: on plonge une serviette éponge dans de l'eau salée, puis on la dépose dans un congélateur. On enroule ensuite la serviette autour de l'articulation. L'eau salée empêche que le tissu congelé, devienne raide et dur.

L'enveloppement doit rester 20 à 30 minutes sur l'articulation. Ceci sera répété 4 à 6 fois par jour, pendant 2 à 8 semaines. Une telle durée de traitement est nécessaire. Cela veut dire que le traitement par le froid doit être inclus dans la vie quotidienne du patient.

Une synovite douloureuse peut être traitée avec l'appareil TENS. Ces petits appareils, peuvent être loués, leur utilisation nécessite cependant une instruction soigneuse au préalable par la ou le physiothérapeute. L'amélioration doit se faire sentir aussitôt, c'est pourquoi il est raisonnable de faire un contrôle déjà après 3 jours. Parfois, la position des électrodes doit être changée. Si même ainsi, aucun effet positif ne se fait sentir, on peut cesser ce traitement.

La partie active de la thérapie doit tenir compte de tout le status musculaire. ne programmation consciencieuse de la physiothérapie, notamment de l'entraînement physique, est importante. Avec le

temps, le patient peut changer à un training médical dans un fitnessclub, recommandé par ses physiothérapeutes.

Au cours de la dernière présentation de la **Dr.esse K. Kurnik de Munich**, surtout des problèmes diagnostiques sont analysés (X rays, IRM).

La discussion s'est terminée sur le thème de la substitution préventive (chez qui ?, jusqu'à quel age ?) et a ainsi conduit, de manière idéale, à la thématique du jour suivante.

Dr. Esther O .Meili

## **L'utilisation sans restriction, d'un traitement de substitution n'empêche-t-elle pas une prise en charge correcte de l'hémophilie ?**

### **Les sujets traités**

- les défauts moléculaires, les difficultés diagnostiques ainsi que le traitement des maladies de von Willebrand (intervenant: Prof. Schneppenheim, Hambourg) ;
- la thérapie des synovites (intervenant: Dr. Hovy, Hanovre, Dr. Saurenmann, Kinderspital Zurich et Madame Huber, Universitätsspital Zurich)
- les résultats des examens des articulations chez les hémophiles par l'imagerie de haute résolution (résonance magnétique; Dr. Kurnik, Munich)
- les avantages (pour) et les désavantages (contre) du traitement préventif, ont été discutés par les membres de la Commission Médicale, ainsi que les représentants des patients et de la ASH, sous la présidence du Dr. Rainer Kobelt (voir tableau):

### **Points de discussion de la substitution préventive chez les hémophiles sévères**

Esther Meili, fait remarquer qu'un comportement éventuellement erroné peut conduire à un traitement de substitution trop généreux chez les jeunes hémophiles. Le manque d'inquiétude au sujet de la mala-

die (au niveau personnel, dans la famille; exemple du père, et à l'école ; information par l'instituteur, peuvent conduire à la fausse évaluation d'une hémorragie et à une prise de conscience insuffisante de la maladie.

Il s'ensuit, malgré une substitution fortement dosée, des saignements spontanés par éclatement de vaisseaux.

Au plan mondial, seulement la minorité des hémophiles peut avoir à disposition des préparations anti-hémophiliques et en profiter sans restriction.

Une solution pour la prise en charge des hémophiles dans les pays en voie de développement devrait être trouvée.

Il n'y a pas de doute que grâce au traitement préventif, donné à un patient atteint d'hémophilie sévère, la gravité de l'arthropathie hémophilique, s'atténuera à long terme.

Dans des cas isolés de patients souffrant d'hémophilie modérée, cependant compliquée d'arthropathies sévères, on peut envisager, un traitement de substitution durable.

D'un commun accord les participants reconnaissent, qu'un traitement préventif chez l'enfant devrait être ajouté au moment d'un saignement cliniquement significatif. Les hémorragies à l'âge de 2 à 6 ans comportent un risque particulier pour le développement des articulations, de telle sorte qu'à cette période il est préférable de substituer régulièrement. Avec cela, aussi bien la dose optimale de facteurs à donner que l'intervalle entre les injections, sont mal définis et doivent être établis dans les limites des observations cliniques.

Une question demeure ouverte. Quand peut-on arrêter le traitement préventif ? Le passage de ce traitement préventif, à une substitution orientée selon le besoin, nécessite la compétence des pédiatres et des internistes spécialisés en hémophilie. Ce passage présume que, l'hémophile a vécu des hémorragies au préalable et sait en percevoir les signes. Quand et

quelle sorte de saignement l'hémophile doit-il expérimenter pour apprendre cette prise de conscience ? Cela reste contesté. Chaque patient dans les limites de développement de sa personnalité, atteint à un moment donné, un degré de maturité, en ce qui concerne la prise de conscience de sa maladie. A ce moment, la thérapie de longue durée peut être arrêtée. Dans la règle, cette compréhension de la maladie est atteinte au plus tard, lors de la puberté.

Il ressort de la discussion, très animée d'ailleurs, que le traitement préventif, n'est pas un remplacement de la prise en charge du patient par un spécialiste. Le processus d'ajustement à la relation d'un patient avec sa famille est aussi nécessaire pendant que l'enfant est sous traitement préventif continu.

Il faut tenir compte de possibles effets négatifs, par exemple, une substitution surdosée, qui pourrait mener à la formation d'anticorps antihémophiliques. On ne doit donc en aucun cas accepter une utilisation des facteurs non contrôlée. Lors d'un saignement dans une grosse articulation, l'hémophile, même sous substitution préventive ou immédiate, doit consulter le spécialiste. En effet l'aspiration immédiate du sang, dans une grosse articulation, peut prévenir la formation de lésions durables. En cas de saignements répétés dans la même articulation, l'injection intra-

articulaire de glucocorticoïdes peut être indiquée. Une cause d'inquiétude est la progression de lésions dans la cheville (nécrose du talon), probablement due à une surcharge importante lors de la pratique répétée de sports inadéquats.

L'avenir dans le traitement de l'hémophilie repose sur un traitement individuel, adapté au patient. En tous les cas, nous devons encore assembler les pièces d'une mosaïque, avant de pouvoir offrir à chaque patient, un concept thérapeutique taillé sur mesure.

Au vu de la grande hétérogénéité du patient et de sa maladie, une recette miracle ne peut être proposée. Je crois que les prescriptions générales, donnant des directives pour tous les aspects de l'hémophilie, offrent au patient, individuellement, trop peu d'espace pour assumer, comme il est nécessaire, sa propre responsabilité pour « son » hémophilie.

Pour notre but commun, c'est à dire « l'hémophile correctement traité » (voir S. Hartmann et G. Marbet Bulletin 100-2/2000), le fait que le patient et ses parents prennent conscience des premiers signes d'une hémorragie, va jouer un rôle décisif dans leur maladie.

<b>Pour:</b>	<b>Contre:</b>
Au cours de l'enfance, meilleurs résultats. Empêche les lésions articulaires durables.	Augmentation des lésions dans articulations des chevilles, en cas de surcharge.
Régression de l'arthropathie hémophilique surtout du genou et du coude.	Choix de la profession inadéquate et types de sports pratiqués impropres.
Evite les complications tardives, telles des opérations des articulations.	Plus grande consommation de facteurs. Plus de frais. Peut être plus d'anticorps antihémophiliques.
Meilleur développement individuel.	Défaut de perception de la survenue d'hémorragies et manque d'acceptation de l'hémophilie.
Plus grande liberté pour le patient.	Phénomène de rebond : saignements articulaires plus forts après l'arrêt du traitement préventif.
Peut-être, meilleure perspective professionnelle.	Problèmes de la voie veineuse : éventuellement, cathéter à demeure (risque d'infection).

## **AGILE**

### **En ce qui concerne la loi sur l'égalité des personnes handicapées.**

En tant que futur membre de l'AGILE qui s'engage aussi politiquement et défend la cause des handicapés, nous aimerions ne pas vous priver d'un bref résumé de la prise de position de cette organisation sur le projet de loi. Les handicapés et leurs organisations devraient exercer une influence sur le cours des débats politiques car les intérêts des handicapés ne sont pris qu'à moitié en considération dans le projet de loi.

#### **AGILE préconise**

- Le droit subjectif de plainte judiciaire lors de préjudice et de discriminations.
- Le droit de plainte pour les organisations d'handicapés dans les domaines des transports, des télécommunications, de la radio et de la télévision.
- La mise à disposition de 300 millions de francs pour des améliorations dans les transports publics (gares, matériel roulant, systèmes de communication, distributeurs automatiques de billets).

#### **AGILE critique**

- Un champ d'application trop étroit de la loi. Celui-ci est limité aux bâtiments, aux transports publics et aux prestations de services destinés au public.
- Seuls les nouveaux bâtiments et les immeubles complètement rénovés sont touchés par la loi.
- Les délais d'attente pour les ajustements dans les transports publics sont trop longs ( 10 ou 20 ans).
- Des dispositions manquent pour les domaines importants de la vie, école et travail.
- Il manque un poste responsable de l' égalité sociale pour faire prévaloir les mesures prévues dans la loi.

#### **AGILE mise sur trois stratégies**

- Maintien des éléments positifs.
- Améliorations dans les domaines critiqués.
- Maintien de l'initiative populaire ,''Egalité des droits pour les handicapés'' et démarrage de la campagne prévue de sensibilisation.

## **Appel!**

### **Etudier dans une université?!**

Nous sommes un groupe de chercheurs de l'université de Zurich composé de spécialistes handicapés et non handicapés et nous travaillons sur le **projet de Fonds national ,''Handicapés et universités suisses''**.

Nous examinons les obstacles, les défis posés et ce qui peut faciliter l'accès à une formation supérieure, influencer sur les interruptions d'études, les changements d'orientation et le succès de la fin des études.

Nous vous soumettons volontiers un questionnaire si vous êtes touché (e) par un handicap ou une maladie chronique et si vous répondez par OUI à l'une des questions suivantes :

- Avez-vous commencé ou déjà terminé une formation supérieure ( aussi dans une institution de formation professionnelle supérieure, une école technique supérieure)?
- Etes-vous sur la voie qui conduit à des études universitaires?
- Etes-vous, pour différentes raisons, dans l'impossibilité d'étudier ou avez-vous interrompu des études?

Pour une documentation détaillée ou de plus amples informations, veuillez vous mettre en contact avec Judith Hollenweger.

Dr. Judith Hollenweger,  
Tél.: 01-634 31 22, téléfax: 01- 634 49 41  
e-mail. [holle@isp.unizh.ch](mailto:holle@isp.unizh.ch)

Merci!



## L'art d'être parent d'un enfant hémophile

Traduction de "Raising a child with Hemophilia" Guide pratique de Lauren A. Kelly



Madame Kelley s'occupe activement de L.I.G.H.T., organisme international de consultation sur l'hémophilie qui dépiste, forme et aide les chefs de file dans les milieux affectés par l'hémophilie à l'étranger, et qui fournit de l'aide humanitaire aux membres de ces collectivités dans le besoin. Elle vit à Georgetown, au Massachusetts, avec son mari, Kevin et ses trois enfants, Tommy (11) atteint d'hémophilie, Tara (8) et Mary âgée de 4 ans.

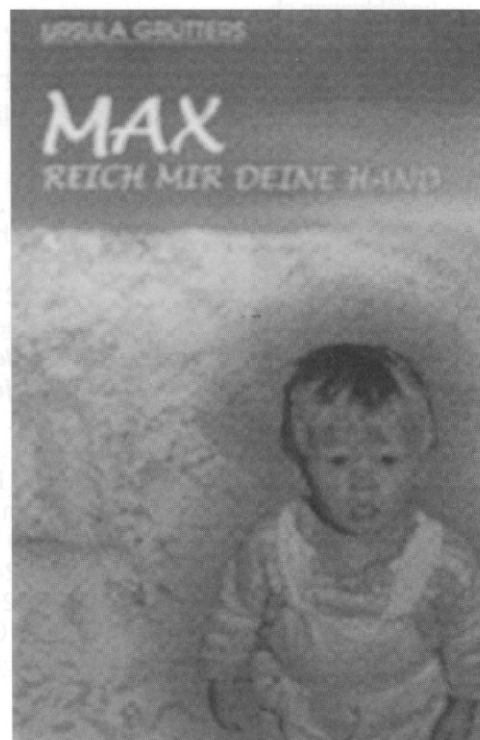
## MAX TENDS MOI LA MAIN

D'Ursula Grütters, 287 pages, relié, uniquement en allemand

Max vient au monde atteint d'une hémophilie grave. Il est très vite abandonné par sa mère. C'est ainsi qu'il passe les 15 premiers mois de sa vie dans un foyer pour nourrissons gravement handicapés, jusqu'à ce qu'il soit pris en charge par une famille nourricière. Mais la vie en commun est particulièrement difficile pour tous les membres de la famille, la mère,

le père, les deux grandes sœurs et Max. Les parents doivent non seulement comprendre la maladie grave dont est atteint l'enfant qui a été placé chez eux, mais aussi le comportement difficile qu'il a pour avoir été abandonné et mis dans un foyer. C'est ainsi que cette jeune famille passe d'une mauvaise surprise à l'autre, d'une crise à l'autre ; les déceptions et les difficultés s'amoncellent. Max ne peut s'intégrer dans aucun groupe et ne peut aller ni au jardin d'enfant ni à l'école. Les parents ne trouvent le soutien nécessaire ni auprès des médecins, ni auprès des assistants sociaux ou des psychologues et n'ont pour finir aucun droit de décision puisqu'ils ne sont que les parents nourriciers. Max est mis dans un internat et la situation apparemment sans espoir se résout peu à peu au fil des années.

L'auteur du livre est la mère nourricière de Max. Elle vit en Autriche avec sa famille. Elle décrit toutes ces années sans ménagement, ne nous épargne pas les détails qu'elle livre dans un langage qui lui est propre. Les différentes situations contées sont souvent bouleversantes, on ne comprend pas l'attitude des médecins traitants, des enseignants et des assistants sociaux. Toutes les années gâchées et les espoirs réduits à néant sont affligeants. Mais une lueur d'espoir apparaît à la fin pour toutes les personnes concernées et surtout pour Max, la lumière au bout du tunnel.



Les deux livres sont disponibles au Siège social.



## 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](mailto: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  
[PralongG@adies.vd.ch](mailto:PralongG@adies.vd.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](mailto: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  
Notfalldienst: 031 812 02 17  
[Kobelt\\_R@compuserve.com](mailto:Kobelt_R@compuserve.com)

### 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](mailto:Administration@shg.ch)

### Beisitzer / Assesseeurs

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](mailto: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](mailto:joerg.krucker@bluewin.ch)

### **Ansprechpartner Eltern(-gruppe)**

Herr Dr. Daniel Lottaz  
Breitfeldstrasse 34  
3014 Bern  
P: 031 333 28 61  
[Daniel\\_lottaz@datacomm.ch](mailto:Daniel_lottaz@datacomm.ch)

Herr Claudio Lottaz  
43 C, chem. de Montelly  
1007 Lausanne  
P: 021 625 62 68  
[Claudio.Lottaz@shg.chj](mailto:Claudio.Lottaz@shg.chj)

Frau Jeannette Hostettler  
15, ch. des Pétoleyres  
1110 Morges  
P: 021 803 10 69  
[Jeannette.hostettler@bluewin.ch](mailto: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](mailto: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](mailto: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 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