

Bulletin

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



Bulletin 104 de l'A.S.H

Septembre/Octobre 2002

Impression

Ce bulletin paraît deux fois par an, en français et en allemand.

Editeur

A.S.H.

Siège social
Zürichstrasse 10 B
Case postale 329
8340 Hinwil

Tél.: 01-977 28 68
Téléfax: 01-977 28 69
Internet: <http://www.shg.ch>
E-Mail: administration@shg.ch

CCP: 30-7529-3

Responsabilité d'ensemble

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

Responsables des articles médicaux

Dr. Rainer Kobelt, Wabern
Président de la Commission médicale de l'A. S. H.
Dr. Esther O. Meili, Wetzikon
Membre du comité de la COM de l'A. S. H.

Traductions en français

Articles médicaux

Dr. N. von der Weid

Autres articles

Madame N. Honegger

Relecture par l'A. S. H. des textes allemands

Prof. Udo Fries, membre

Relecture par l'A. S. H. des textes français

J.-C. Besson, membre du Comité

Rédaction

Agnes Hausheer

Photographie

Dr. Rainer Kobelt
Gabriel Lottaz
Dr. Willi Lutz
Dany Planzer

Mise en pages

Thomas Hausheer

Sommaire

Table des matières	2
Editorial	3
Rapport du Siège social	4
Compte rendu de la 37e Assemblée générale	5
Youth Congress Workshop	7
WFH Global Haemophilia Care, Future Challenges and Opportunities	8
XXVe Congrès WFH	10
Assemblée générale de la WFH à Séville	12
Jumelage Liban-Suisse	13
Un hémophile à Londres	15
Réunion familiale à Morschach	16
Un traitement thérapeutique qui fait plaisir	19
Camp d'été 2002 de l'A. S. H.	20
EHC Youth Summer Camp	22
Jamais sans E111 à l'étranger	23
Journée d'automne	24
Groupes d'études épidémiologiques en Suisse sur l'hépatite C	27
La méthode Feldenkrais	28
Adresses	30

Agenda 2002

Rencontre familiale bernoise
Dimanche 12 janvier 2003

Assemblée générale
Samedi 10 mai 2003

Journée Romande
Samedi 17 mai 2003

EHC Youth Summer Camp
21 - 28 juin 2003

Camp d'été de l'A. S. H.
Dates à fixer

Camp d'été dirigé par le Dr. R. Kobelt
26 juillet - 02 août 2003

Journée d'automne
Dimanche 24 août 2003

Rencontre triangulaire entre l'Autriche, l'Allemagne et la Suisse
Vendredi, samedi, dimanche 19, 20 et 21 septembre 2003

Editorial

Du facteur IX pour le Liban ! – Administration du facteur : en solution buvable ou en injection ?

Chères lectrices, chers lecteurs,

J'ai le plaisir de vous communiquer que le comité de la WFH a donné, fin mai, son accord pour le jumelage de l'Association Suisse des Hémophiles (A. S. H.) et de l'Association Libanaise des Hémophiles (A. L. H.). C'est ainsi que nous avons démarré notre première expérience de jumelage et que, dans les trois prochaines années, l'A. S. H. soutiendra l'A. L. H. dans la modernisation de son infrastructure et l'assistance des hémophiles libanais. Je suis en outre convaincu que ce jumelage servira également de catalyseur auprès du gouvernement libanais, afin que ce dernier fasse en sorte d'améliorer l'approvisionnement du pays en facteurs anticoagulants.

Cet effet catalyseur s'est déjà produit cet été. Lorsque vous lirez ce bulletin, l'A. L. H. aura déjà reçu de Bruxelles une livraison de 150'000 UI de facteur IX. Madame Kalaitidis de la maison Baxter a en effet appris par hasard qu'un chargement de facteur IX devait être détruit à Bruxelles en raison d'une date de péremption bientôt atteinte. Elle a eu l'heureuse idée de réagir immédiatement et de demander si ce stock ne pouvait pas profiter à un pays dont l'approvisionnement était insuffisant. J'ai alors été contacté par Madame Kalaitidis et nous avons avec l'A. L. H. réuni les documents nécessaires. Baxter avait besoin d'une garantie écrite de la part de l'A. L. H. et d'un spécialiste de l'hémophilie, spécifiant que le facteur ne serait plus utilisé au-delà de la date de péremption et qu'il serait évacué. Pour l'importation, le ministère de la Santé publique devait en outre y consentir étant donné que cette préparation n'est pas encore distribuée au Liban.

Les papiers ne furent malheureusement rassemblés qu'à la mi-septembre, retard dû aux subtilités dans la formulation des documents, au personnel en vacances et à la lenteur de l'acheminement postal. Mais à notre époque, les entreprises doivent malheureusement se protéger des risques possibles d'action en responsabilité. La peur de telles plaintes et d'une attitude négative de la part de la presse est certainement souvent une raison importante pour laquelle le facteur non vendu est détruit plutôt que d'être donné à des organisations d'hémophiles dans des pays insuffisamment approvisionnés en préparations. Je me permets de vous rappeler ici, chères lectrices, chers lecteurs, que 75 % des hémophiles de notre planète ne sont pas traités ou le sont insuffisamment et que nous faisons partie des 25 % qui ont la chance de pouvoir couvrir leurs besoins en préparations.

Grâce à l'initiative et à l'engagement de Madame Kalaitidis, 150'000 UI facteur IX peuvent maintenant améliorer la situation des hémophiles libanais, pour le moins pendant une brève période. Au nom des hémophiles, je la remercie. Bien que je sache que cette action a nécessité des frais et de l'énergie, j'espère qu'elle ne sera pas la dernière de ce type.

A ce propos, j'aimerais ici lancer un appel auprès des fabricants de préparations, afin que les facteurs non vendus soient envoyés à temps aux organisations d'hémophiles des pays insuffisamment approvisionnés. Je pense qu'il faut éviter dans tous les cas de détruire le facteur non utilisé, acte qui constitue une insulte à l'égard de tout hémophile qui ne peut pas être traité en raison d'une pénurie en préparations dans son pays.

Le génie génétique nous promettait la fabrication de préparations selon cette technique ultramoderne et la possibilité d'une génothérapie nous faisait rêver. Grâce à la technologie génétique, tous les hémophiles devaient pouvoir être traités. Ce qui est malheureusement encore un rêve. Les facteurs recombinants sont encore plus chers que les préparations plasmatiques et les produits de technologie génétique se feront attendre encore quelques années.

Ceci dit, nous pouvons compter sur un autre développement prometteur. Au lieu d'être produit au moyen de systèmes de fabrication complexes et onéreux, le facteur pourra être obtenu à partir des glandes mammaires des animaux transgénétiques. Une étude a contribué à montrer que le circuit sanguin absorbait jusqu'à 10 % du facteur IX lorsque l'on buvait du lait chargé en facteur. Ces informations ont été données au congrès de la WFH à Séville. Je suis sûr qu'une telle nouvelle aura retenu toute l'attention du public, en particulier celle des hémophiles et du personnel soignant des pays en voie de développement. Un troupeau d'animaux transgénétiques pourrait en effet assurer l'approvisionnement en facteur de tous les hémophiles d'un pays.

Bien à vous



Le Président
Gabriel Lottaz

Rapport du Sièg social

par Agnes Hausheer

Chers membres et donateurs, chers lecteurs,
chères lectrices

Cela faisait longtemps que nous parlions d'une rencontre entre les associations d'hémophiles d'Allemagne, d'Autriche et de Suisse. Après une correspondance de plusieurs mois, une rencontre a eu lieu à Singen (en Allemagne) fin avril, à l'initiative de groupes régionaux du Baden-Würthenberg et de la Bavière (hémophiles du Sud) de l'Association Allemande des Hémophiles. Le représentant de la région du Voralberg a malheureusement eu un empêchement. Les premières présentations ont été suivies d'échanges animés et suffisamment approfondis pour nous permettre d'établir dès le deuxième jour un programme provisoire. Le lieu de réunion choisi a été la région du lac de Constance. Je me suis mise alors en quête d'un lieu approprié que j'ai trouvé, du reste pas au lac de Constance mais dans le joli canton de Thurgovie (mon canton d'origine), et plus exactement dans la chartreuse d'Ittingen. Les membres du CO, Gabriel Lottaz, Dr. Willi Lutz et Ruth Krucker me soutiendront dans cette fonction d'organisatrice car, étant donné que la manifestation aura lieu en Suisse, l'A. S. H. va jouer un rôle central de coordination.

Motivés par la réussite de Morschach, nous osons nous lancer dans la première rencontre triangulaire entre l'Autriche, l'Allemagne et la Suisse. Elle est prévue du 19 au 21 septembre 2003. De plus amples détails à ce sujet vous seront donnés dans le prochain bulletin.

Au mois de mai, Séville a offert l'hospitalité au XXVe Congrès international de la WFH. Ce congrès a été précédé par l'atelier de la NMO (National Member Organisation) qui aurait dû avoir lieu à Prague en novembre 2001 mais qui avait été reporté en raison de la tragédie du 11 septembre.

J'ai participé à cet atelier et au Congrès. La réunion de la NMO est l'occasion idéale d'entretenir des contacts avec d'autres associations d'hémophiles. 71 pays y étaient représentés par 138 participants. Les activités offertes étaient variées. En ce qui me concerne j'ai choisi : 1. Group Dynamics, 2. Communication, 3. Organizing Meetings et 4. Accounting & Budgeting.

Les ateliers 1 et 2 m'ont enthousiasmée. Un tel travail de groupe met en évidence les points forts et les points faibles collectifs qui sont discutés. On élabore alors des solutions, afin de tirer davantage parti des ressources existant dans le groupe. L'atelier 3 était une introduction livrant des conseils utiles que j'ai pu mettre en application en juin, lors de la rencontre familiale de Morschach. Pour ce qui est de l'atelier «Accounting & Budgeting», je suis partie au bout d'une heure ; cela ne m'apportait rien étant

donné que la comptabilité de l'A. S. H. est beaucoup plus exigeante. J'en ai profité pour aller me baigner dans la mer à proximité ; la température printanière était merveilleuse et je me suis promenée le long de la plage, trouvant ici et là toutes sortes de coquillages que j'ai rapportés à la maison à titre de souvenir.

Entre les ateliers et surtout le soir, j'ai essayé de faire connaissance avec les participants et, comme toujours lorsque l'on est nouveau (nouvelle) dans un groupe, il m'a fallu faire les premiers pas pour ne pas rester isolé (e) et repartir sans n'avoir connu personne. Le Congrès de Séville était intéressant. En ce qui me concerne personnellement, j'en ai trouvé la dimension trop importante et ce Congrès m'a laissé des impressions de foire. Le meeting NMO m'a profité bien davantage à tout point de vue.

Le temps ne suspendant pas son vol, nous sommes arrivés rapidement au mois de juin! 192 participant (e)s (dont 119 adultes et 73 enfants) en provenance de toute la Suisse se sont retrouvés au week-end familial de Morschach. Nous n'avions pas prévu un tel succès et les nombreux échos positifs qui ont suivi ont montré qu'il existait un besoin important en manifestations de ce type. Ce meeting a pu être réalisé grâce au soutien des fabricants Aventis Behring AG, Baxter AG, Bayer (Suisse) AG,



Genetics Institute of Wyeth et Novo Nordisk Pharma AG que nous remercions vivement pour leur parrainage. La présence des médecins de centres de traitement a été appréciée par tous. Les ateliers ont été bien fréquentés et la structure d'ensemble du Swiss Holiday Park a permis à chacun de se sentir tout à fait comblé. Une manifestation d'une telle ampleur ne se réalise pas sans un surplus d'efforts, surtout la première fois. Et je remercie tout particulièrement les membres du CO pour leur soutien énergique.

Depuis le 1er juin 2002, les accords bilatéraux entre la Suisse et l'Union européenne (UE) sont entrés en vigueur. L'un de ces accords porte sur la libre circulation des personnes. Ce qui est de grande signification pour les Suisses et les citoyens UE tout comme pour les assureurs maladies et accidents.

Toute personne désirant élire domicile dans un autre état UE ou y séjourner temporairement (vacances) est assimilée à un citoyen UE dans les assurances sociales. Par rapport à l'assurance maladie et accident, il résulte de cet accord que toutes les personnes domiciliées en Suisse doivent emporter un formulaire E111 valide, lorsqu'elles entreprennent un voyage dans un état européen. Vous pouvez obtenir ce formulaire E111 en vous adressant à votre caisse maladie (pour de plus amples détails, veuillez vous reporter à la page 23 de ce bulletin).

En juillet, j'ai rendu visite au camp d'été de l' A. S. H. en compagnie de notre président et j'ai été enthousiasmée par les jeunes acteurs. Le théâtre m'a impressionnée. Les rôles étaient distribués de manière idéale et on sentait que les enfants avaient plaisir à jouer.

Les mois de juillet et d'août ne passent jamais inaperçus au Siège social. C'est le temps des vacances et la demande en boîtes réfrigérantes et en attestations pour les formalités de douane est particulièrement importante. Grâce à Bayer (Suisse) AG, nous disposons de plusieurs boîtes réfrigérantes pour le prêt et avons donc pu répondre à tous les désirs sans collision de dates. Après les vacances d'été, l'envoi des invitations à la Journée d'automne était au programme. Vous trouverez un résumé de cette journée page 24.

Je m'occupe déjà du programme d'activités 2003 et vous invite à noter dans votre calendrier les dates qui figurent à la page 2.

Au plaisir de bientôt vous raconter les six prochains mois, je vous souhaite une bonne lecture de ce bulletin et vous adresse mes salutations les plus cordiales.

Procès-verbal

de la
37e Assemblée générale de l'A. S. H. du samedi 4 mai 2002,
à l'hôtel Aarhof d'Olten par Agnes Hausheer

Total des présences: 39 personnes

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

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

Excusés: Dr. R. Kobelt, Dr. S. Hartmann, Dr. W. Lutz, Dr. D. Walch, Monsieur et Madame Felber, Monsieur et Madame Lardi, Monsieur Imsand, famille Hostettler, famille Hubacher, famille Vetterli

Hôte: Madame Barbara Marti, Secrétaire générale de l'AGILE

Procès-verbal: Agnes Hausheer, Siège social

Accueil des participants par le Président

Gabriel Lottaz ouvre la 37e AG. Il souhaite la bienvenue aux membres présents et à notre hôte, Madame Marti, Secrétaire générale de l'AGILE.

Projet de jumelage avec le Liban – Exposé de Claudio Lottaz
Une introduction au projet de jumelage avec le Liban a été envoyée avec l'invitation à l'AG. Claudio Lottaz reprend encore une fois les différents points et explique le sens et le but de ce projet. Au point 11 de l'ordre du jour, l'AG a l'occasion de voter à ce sujet.

Assemblée générale ordinaire

1. Election des scrutateurs

Jean-Pierre Julier est élu.

2. Procès-verbal de la 36e AG du 20 mai 2001

Le procès-verbal est approuvé à l'unanimité et l'auteur remercié.

3. Approbation du compte rendu annuel du Président

Le compte rendu a été publié dans le bulletin n°103. Il est approuvé par les membres présents, sans commentaire et à l'unanimité.

4. Approbation du compte rendu annuel du président de la COM

Le compte rendu est approuvé sans opposition. En l'absence du président de la COM, Dr. R. Kobelt, G. Lottaz remercie la COM et le comité de la COM pour le travail accompli.

5. Comptabilité d'exercice 2001

Le Président donne la parole à Arnold Gredig, notre tré-

sorier. La comptabilité a été réorganisée; ceci, suite à la fusion avec AGILE et l'OFAS. C'est la raison pour laquelle il n'est pas effectué de comparaison avec l'exercice de l'an 2000. Le gain de Fr. 55'278. 55 est le résultat du versement des contributions de l'OFAS en 2000 et 2001 pendant l'année comptable en cours.

Aucune question n'étant posée sur les comptes, le Président demande d'approuver ceux-ci en l'absence des contrôleurs. Puis, exercice 2001 est approuvée à l'unanimité.

Gabriel Lottaz remercie Arnold Gredig de son soutien énergique.

7. Décision relative à la répartition du bénéfice

En considération du versement important de l'OFAS, le Comité a décidé de placer Fr. 30'000.- dans le Fonds de solidarité et de reporter les Fr. 25'278. 55 restant sur le nouvel exercice. L'Assemblée générale approuve à l'unanimité, sans voix d'opposition.

8. Calcul de la cotisation de membre

Au regard de la bonne situation financière, la cotisation de membre n'est pas modifiée : Fr 75.- pour les membres individuels, Fr. 100.- pour les donateurs et les membres collectifs.

9. Mutations

Nous avons malheureusement cette année deux démissions à signaler : Arnold Gredig et Claudio Lottaz. Ces deux départs ont été commentés en détails dans le bulletin n° 103. Le Président rend hommage à la collaboration active d'Arnold Gredig et de Claudio Lottaz et les remercie. Agnes Hausheer remet à Arnold Gredig un bon pour une journée de wellness à la station thermale de Bad Ragaz. Puisse-t-il jouir de cette journée de détente bien méritée en compagnie de sa femme.

Daniel Lottaz surprend Claudio, notre informaticien, par un cadeau électronique. Il le prie de regarder dans sa boîte aux lettres électronique. Pour autant que nous ayons pu l'apprendre, il y trouve un bon d'achat électronique de « amazon.de ». Nos deux sortants saisissent l'occasion qui leur est donnée pour prendre congé personnellement et remercient les membres du Comité de l'A. S. H. au milieu desquels ils se sont bien sentis.

Jean-Claude Besson s'est déjà déclaré disposé à prendre en charge la fonction de trésorier ; le Président l'en remercie. Deux candidats se sont présentés pour les deux postes vacants : Madame Regula Imholz, mère d'un hémophile et Monsieur Bruno Bollhalder, lui-même touché. Tous deux ont l'occasion de se présenter brièvement. Ils sont motivés et se réjouissent de collaborer au Comité. Leur élection à tous deux est ponctuée d'applaudissements chaleureux et le Président souhaite aux deux nouveaux membres une cordiale bienvenue au Comité.

10. Propositions des membres

Aucune proposition n'est exprimée.

11. Vote relatif au jumelage

L'excellent exposé de Claudio Lottaz ne laisse aucune question en suspens parmi les participants et le jumelage avec le Liban est approuvé à l'unanimité. Le Président promet des informations régulières dans le bulletin et se réjouit de toute intervention coopérante de la part des membres.

11. Divers

Gabriel Lottaz passe la parole à notre hôte, Madame Barbara Marti d'AGILE. Cette dernière remercie l'A. S. H. d'avoir été invitée aujourd'hui et relate sa première rencontre avec un hémophile lorsqu'elle était à l'école. Elle explique à l'assistance de manière détaillée et intéressante l'organisation et ses buts. Elle rend le public attentif à la revue AGILE – le magazine sur la politique et les handicapés (voir à ce sujet l'annonce passée dans le bulletin n° 103).

Personne ne manifestant plus le désir de prendre la parole, le Président clôt l'Assemblée à 12 heures 30 sans oublier de remercier tous les membres présents. Et c'est autour de tables conviviales et ornées de la note gastronomique traditionnelle que nous mettons véritablement fin à la 37e Assemblée générale de l'A. S. H..

Impression de Seville



Youth Congress Workshop par Bjørn Buri

XXVe Congrès international 2002 de la World Federation of Hemophilia, à Séville

Avant le Congrès international 2002 de la World Federation of Hemophilia qui a eu lieu à Séville, 35 jeunes hémophiles en provenance de 20 pays du monde entier eurent la possibilité de se rencontrer pour un atelier de trois jours à Totana.

Non loin de la station balnéaire connue d'Alicante, l'Association Espagnole des Hémophiles possède une sorte de manoir nommé «La Charca» qui nous a servi de point de rencontre. Il s'agit d'un lieu qui convient de manière remarquable à ce genre de rencontre car cette petite superficie dispose d'espaces de conférences, de possibilités d'hébergement pour la nuit et d'installations de loisirs.

Les matinées et les après-midi donnèrent lieu à des conférences suivies de débats sur différents thèmes. Il est à noter que les problèmes posés par le traitement de l'hémophilie dans les pays en voie de développement restèrent au centre des échanges d'informations et d'idées entre les jeunes. Des participants originaires des pays d'Amérique latine eurent la possibilité de montrer à l'appui d'un vécu et d'expériences personnelles la problématique posée par le chômage élevé, un manque d'infrastructures médicales et un approvisionnement insuffisant.

Entre les heures d'ateliers, les jeunes avaient le temps de se livrer à des discussions animées ou d'aller se rafraîchir à la piscine, activité bienvenue en raison des températures de plein été.

Pour détendre les esprits surchauffés et offrir une alternative aux débats survoltés des fins d'après-midi, des excursions furent organisées dans l'environnement proche et plus éloigné de Totana ; c'est ainsi que nos jeunes eurent la possibilité de visiter Lorca, une petite ville pittoresque au passé riche en péripéties, ou Murcia, la sympathique capitale de province avec ses nombreuses curiosités touristiques. Après le dîner au cours duquel les gourmets pouvaient savourer des spécialités culinaires espagnoles, on revenait à «La Charca» pour aller trinquer au bar de la maison et oublier les problèmes personnels.

Les trois jours passèrent trop vite. Il y avait encore beaucoup à voir et à discuter. Ne serait-ce que par rapport à l'environnement, il aurait été intéressant de prolonger le séjour encore un peu. Cette rencontre, ce forum d'échanges et de discussions permet de structurer la communication entre les jeunes hémophiles du monde entier. Il faut espérer que l'on saura à l'avenir promouvoir de telles manifestations.



Global Haemophilia Care, Future Challenges and Opportunities

Rapporté par Dr. Willi Lutz

Résumé du discours d'ouverture de Brian O'Mahony

Le XXVe Congrès international de la World Federation of Hemophilia (WFH) a eu lieu au mois de mai 2002 à Séville. Lors de cette grande rencontre, Brian O'Mahony, le président de la WFH, a donné une conférence émouvante sur la situation mondiale du traitement de l'hémophilie.

Dans les années 60 et 70, le traitement de l'hémophilie a été marqué par des succès. Des revers graves apparurent dans les années 80 avec les ravages du SIDA. Les années 90 apportèrent de nouveaux espoirs grâce aux méthodes thérapeutiques des infectés par le VIH et le développement de préparations coagulantes recombinantes et désactivées viralement. Depuis lors, nous avons toujours dû relever de nouveaux défis thérapeutiques, par exemple, dans le domaine des anticorps, face aux difficultés de livraison des préparations coagulantes, etc... .

Au regard de ce développement, il n'en demeure pas moins qu'un grand problème n'a pas encore été solutionné : celui de l'hémophilie à l'échelle mondiale car la plus grande majorité des hémophiles ne reçoit toujours pas les soins adéquats. Alors qu'en occident (Europe de l'Ouest, Amérique du Nord, Japon, Australie et Nouvelle-Zélande) les hémophiles reçoivent un traitement qui soulage et améliore leur situation, il est très fréquent que cette maladie ne soit même pas diagnostiquée dans les pays en voie de développement. Or, sans diagnostic, aucun traitement approprié n'est possible.

Evaluation et interprétation des données de la WFH

Cela fait des années que la WFH récolte auprès des pays membres des données sur la situation des hémophiles, au moyen d'un questionnaire. C'est ainsi qu'en 2001 - 2002, on a pu identifier la maladie de von Willebrand chez environ 120'000 hémophiles et 36'000 patients de 89 pays du monde entier. On appelle prévalence la fréquence d'une maladie par rapport à la population. Si l'on prend les exemples des USA, du Canada ou de la Grande-Bretagne en tant que base de calcul, on devrait aboutir au chiffre d'environ 400'000 à 580'000 personnes concernées au plan mondial. Ce qui permet d'évaluer clairement que moins de 30 % de la population mondiale bénéficient d'un diagnostic, alors que plus de 70 % des hémophiles de notre planète ne sont même pas diagnostiqués et souffrent par conséquent d'une carence en soins.

Extrapolation du nombre de personnes concernées au plan mondial en fonction de la prévalence dans différents pays.

	<i>Concernés par million d'hommes</i>	<i>Chiffre calculé Concernés au plan mondial</i>
USA	133 total 105 hémophilie A 28 hémophilie B	400'000
Canada	160	480'000
GB	194	582'000

Les différentes données de prévalence peuvent être expliquées de la manière suivante : l'importance de ce chiffre dépend de la manière dont les formes légères des troubles de coagulation sont enregistrées dans les relevés statistiques.

Dans les tableaux qui vont suivre, les données de quelques pays sont réparties en groupes : le premier groupe montre des pays dans lesquels les hémophiles diagnostiqués bénéficient d'un traitement selon un standard occidental. Le deuxième groupe qui comprend l'Iran, la Russie et l'Afrique du Sud représente des pays dans lesquels la maladie peut être diagnostiquée mais où les personnes touchées ne peuvent recevoir des préparations coagulantes qu'en quantité insuffisante. Dans le troisième groupe de pays, peu de personnes concernées sont diagnostiquées et il est pratiquement impossible d'envisager un traitement à base de facteur de coagulation.

Etablissement d'un diagnostic et consommation de facteur VIII en fonction de la population compte tenu d'une prévalence de 133 par million d'hommes

	<i>Population (millions)</i>	<i>Diagnostic (%)</i>	<i>FVIII par tête de la population (unités)</i>
Australie	19	95	3.0
USA	278	87	3.4
Allemagne	82	82	5.5
Iran	63	82	0.5
Russie	146	81	0.1
Afrique du Sud	42	52	0.6
Inde	998	12	0.01
Chine	1227	5	
Indonésie	207	4	0.01
Bangladesh	128	2	0.002

L'Inde, la Chine, l'Indonésie et le Bangladesh représentent à eux 4 environ 43 % de la population mondiale; or, jusqu'à présent, ils ne constituent que 10 % des hémophiles enregistrés et ils ne disposent que de 2 % de l'ensemble des préparations coagulantes. Selon toute probabilité, les hémophiles de ces pays meurent sans n'avoir jamais été diagnostiqués, c'est-à-dire sans n'avoir jamais reçu de traitement.

Les statistiques effectuées par la WFH montrent aussi que le traitement de substitution à base de facteurs de coagulation est une condition essentielle pour que l'hémophile atteigne l'âge adulte. Ce qui veut dire qu'il faut envisager environ 1 UI de facteur VIII par habitant pour réaliser la condition précitée. La présence de centres de traitement dans un pays joue également un rôle dans l'espérance de vie des hémophiles. Il n'en reste pas moins qu'en dépit d'un traitement optimal, l'espérance de vie d'un hémophile est statistiquement inférieure de dix ans à celle d'un homme normal. Les valeurs mentionnées ici sont influencées par le fait que sur les hémophiles recensés, près de la moitié est VHC positif et environ 10 % est VIH positif.

Pourquoi les hémophiles des pays en voie de développement n'ont-ils pas accès au traitement médical ?

Il y a là plusieurs raisons :

1. l'hémophilie étant une maladie rare, elle ne bénéficie d'aucune priorité dans les services de la Santé publique des pays en voie de développement. L'alimentation, les vaccinations, le planning familial ou des maladies comme la malaria, la tuberculose ou bien encore le VIH touchent des groupes de populations beaucoup plus importants et il est urgent de leur apporter une solution.
2. L'infrastructure nécessaire au traitement comme des laboratoires et un réseau de spécialistes de l'hémophilie n'existe pas.
3. Parmi les médecins et les personnes concernées, on manque de connaissances sur la maladie.
4. Les services de don du sang et de transfusion ne sont pas en mesure de fabriquer et de distribuer les produits sanguins nécessaires au traitement des hémophiles.
5. Les coûts du traitement de substitution sont particulièrement élevés.

Coûts du traitement de substitution

Le traitement de l'hémophilie pose un problème central : les coûts sont énormes et varient d'ailleurs considérablement d'un pays à l'autre.

Prix de l'unité de FVIII, resp. de FIX dans différents pays.

FVIII plasmatisque	de 0.10 à 1.14 US\$
FIX plasmatisque	de 0.25 à 1.44 US\$
FVIII/FIX recombinant	de 0.45 à 1.32 US\$

Une étude (Hemophilia Utilisation Group Study) menée l'année dernière a contribué à montrer qu'aux USA, le traitement d'un patient atteint d'hémophilie grave coûtait environ 139'000 US\$ par an, 94 % de cette somme étant réservée aux

préparations coagulantes. Les coûts moyens dans les pays occidentaux pour le traitement d'un patient atteint d'hémophilie grave s'élevaient à environ 48'000 US\$ (80'000 unités à un prix de 0.60 US\$ l'unité). Le traitement minimal pour couvrir les besoins d'un tel hémophile à un coût plus avantageux s'élevait à environ 7500 US\$ (30'000 unités à 0.25 US\$ l'unité). Le tableau ci-après montre quel serait le revenu annuel nécessaire dans un pays pour financer le traitement minimal d'un seul hémophile.

Revenu annuel nécessaire au traitement de substitution minimal d'un patient atteint d'hémophilie grave

	Revenu annuel par habitant (US\$)	Nombre de revenus nécessaires
USA	29'080	0.25
Inde	370	20
Chine	860	9
Indonésie	620	12
Bangladesh	360	20

Les possibilités de traitement de l'hémophilie dépendent donc directement de la situation économique du pays.

Objectifs de la WFH

La WFH a pour objectif de permettre au plus grand nombre possible d'hémophiles à l'échelle mondiale l'accès à un bon traitement de leur maladie. Pour se rapprocher de ce but élevé, la WFH s'est proposé d'atteindre dans le courant des dix prochaines années les objectifs partiels suivants :

1. mettre sur pied dans environ 30 à 40 pays cibles des programmes nationaux d'initiation ou d'amélioration ;
2. faire en sorte que le nombre d'hémophiles diagnostiqués au niveau mondial passe du chiffre actuel de 120'000 à 170'000. Ce qui correspond à une augmentation d'environ 45% à l'échelle mondiale, et d'environ 120 -150% dans les pays cibles.
3. établir dans les pays cibles un traitement minimal pour les hémophiles nouvellement diagnostiqués et n'ayant jusqu'alors bénéficié d'aucun traitement.

De vastes plans et stratégies ont été développés pour préciser comment ces objectifs devaient être atteints. Ce faisant, la collaboration avec les services publics et l'industrie pharmaceutique joue un rôle décisif; pour atteindre ces objectifs, il est aussi fondamental de favoriser la fondation d'organisations nationales, la formation d'un personnel traitant et l'information des personnes concernées.

Remarques personnelles de l'auteur

L'ensemble du discours de Brian O'Mahony peut être lu sur Internet, à la page d'accueil de la WFH (site : www.wfh.org).

Avec le programme de jumelage entre l'A. S. H. et l'A. L. H., nous assumons au Liban la responsabilité de faire en sorte qu'à l'avenir, davantage d'hémophiles libanais puisse avoir accès aux possibilités de traitement existantes.

XXVe congrès de la WFH en 2002 Rapport de Gabriel Lottaz

Cette rencontre internationale s'est déroulée en Espagne

Le XXVe Congrès international de la World Federation of Hemophilia (WFH) a accueilli plus de 3600 personnes en provenance de plus de 100 pays du monde entier. Ce Congrès a eu lieu du 19 au 24 mai 2002 à Séville, en Espagne. On peut difficilement trouver une meilleure occasion de rencontres et de partage des expériences entre personnes concernées, membres du personnel traitant, chercheurs, membres des organisations nationales et représentants de l'industrie pharmaceutique. Les 5 journées ont été consacrées à de nombreuses conférences et à des forums de discussions.

Appel à l'aide internationale

«Nous devons relever ensemble le défi qui nous est lancé, à savoir l'amélioration de la qualité de la vie et du traitement des hémophiles à l'échelle mondiale» a déclaré Brian O'Mahony, président de la WFH, lors de la cérémonie d'ouverture. «Notre succès dans cette entreprise dépend de notre capacité à relever le défi avec un nouvel enthousiasme. Nous devons favoriser le développement du traitement dans le monde et faire en sorte que les différents gouvernements s'occupent de ce problème.»

Dr. Manuel Moreno, président du Congrès, a lancé un appel sollicitant «davantage de coopération entre les pays en voie de développement et les pays riches, afin d'encourager les gouvernements et les services de la Santé publique à soutenir l'assistance et le traitement des hémophiles. Les pays riches doivent s'engager à aider les pays qui ont moins de ressources à se frayer un accès aux informations, à la formation et aux nouvelles techniques thérapeutiques.»

Pendant quatre jours, j'ai eu l'occasion de suivre de nombreuses conférences et d'assister à plusieurs podiums de discussions. Voici un bref résumé de ce que j'ai pu entendre sur les principaux thèmes.

Génothérapie

La question centrale est de savoir comment le gène est transporté dans le corps et combien de temps il fonctionne. La méthode semble varier avec le type de gène – un facteur essentiel étant la grandeur du gène. Après avoir constaté que les vecteurs de transmission habituels ne pouvaient pas répondre aux attentes, l'intérêt est maintenant centré sur un nouveau vecteur. Le vecteur lentiviral est basé sur le virus IH dans lequel 90 % du virus IH initial a été détruit.

La recherche n'en est aujourd'hui qu'au stade des études. Il ne semble pas qu'une génothérapie puisse être envisagée sur le marché dans les prochaines années. Il s'agit encore

d'une technologie à un stade expérimental qui ne nous offre pas suffisamment de sécurité.

Les exigences sont les suivantes :

- il faut incorporer au gène un mécanisme de régulation qui permette de favoriser ou d'interrompre la production de la protéine (facteur) ;
- des lignes directrices doivent être établies pour les expérimentations cliniques ;
- il faut exiger des alternatives à la génothérapie ;
- pour ce qui est des pays en voie de développement, seule une méthode gratuite et techniquement simple peut avoir une chance de succès (du type, p. ex., vaccination).

Nouveautés stimulantes dans la recherche transgénétique

Dr. William Velandar (USA) a présenté de nouvelles données intéressantes issues de son travail portant sur la production de facteurs de coagulation à partir du lait d'animaux transgénétiques. Il résulte des études déjà effectuées qu'un petit troupeau de porcs transgénétiques pourrait suffire à produire suffisamment de facteur IX pour l'approvisionnement de tous les pays en voie de développement.

D'autres études montrent que si l'on boit du lait de truies porteuses de facteur IX, l'organisme peut absorber jusqu'à 10 % de ce facteur. La possibilité d'absorber le facteur par voie orale serait un énorme avantage dans le traitement des enfants. Ce traitement par voie orale offrirait en outre la chance de développer une tolérance au facteur considéré et d'éviter ainsi la croissance d'inhibiteurs. Les chercheurs tentent aussi de trouver des possibilités d'améliorer la production du facteur VIII avec l'aide de porcs transgénétiques.

Risques du traitement

L'éventualité de transmission d'un virus pathogène ou de tout autre agent (p. ex., les prions) est une éternelle menace pour les hémophiles. Ces dernières années, la discussion s'est concentrée sur la transmission possible de prions.

Dr. Bruce Evatt a présenté une analogie soulageante entre la propagation de l'épidémie due au VIH et la variante classique du syndrome de Creutzfeldt Jakob (CJ). Les données exposées soutenaient la présomption que le risque possible d'une transmission de la forme classique de la maladie de Creutzfeldt Jakob à partir d'un facteur de coagulation d'origine plasmatique ou d'autres produits sanguins était faible ou inexistant.

Albert Farrugia (Australie) a souligné qu'il ne connaissait jusqu'à présent pas de cas de transmission du syndrome CJ par le sang. Mais un tel risque ne peut malheureusement pas être totalement exclu. La meilleure mesure pour annuler une telle éventualité, laquelle consiste à effectuer

le screening du sang donné n'est malheureusement pas encore possible. Selon A. Farruga, la mise au point d'un test efficace va durer encore au moins cinq ans. D'ailleurs, les procédures de nettoyage modernes représentent un filtre très efficace qui, le cas échéant, éliminent presque complètement les prions existants (élimination de 99.9 à 99.999%). Ainsi, les préparations de facteurs ne constituent certainement pas un véhicule significatif pour la transmission du syndrome CJ.

Expériences relatives aux versements de compensation pour le VHC

En Angleterre, environ 50 % des hémophiles ont été infectés par le VHC (VIH 10%). 190 millions de CHF (112 millions \$US) ont été versés par l'Etat pour le VIH. Mais l'Etat n'y a pas engagé sa responsabilité (liability). L'Association Anglaise des Hémophiles lutte depuis huit ans dans le but d'une indemnisation pour le VHC et n'a pas vraiment progressé :

- au plan juridique aucun gain de cause n'est possible ;
- la presse et la télévision ont été mobilisées. Il en est résulté cinq documentations importantes;
- des études scientifiques sur les répercussions du VHC ont été publiées ;
- la population préconise une indemnisation.

L'Association Anglaise de Hémophiles n'a toutefois pas réussi à obliger le gouvernement ou l'industrie pharmaceutique à verser des compensations.



Les infections par le VHC et le VIH présentent des différences importantes :

- le VIH a été très meurtrier et il n'y avait pas de traitement, ce qui a épouvanté les gens ;
- le VIH aurait pu être évité alors que le VHC ne pouvait pas l'être ;
- or, l'état ne paie une indemnité que lorsque l'on peut prouver qu'il y a eu faute.

L'Association Anglaise des Hémophiles a dépensé beaucoup d'argent et est restée, jusqu'à présent, sans succès.

On discute donc sérieusement l'interruption de la campagne. Karin Pappenheimer a conclu sa conférence avec les mots suivants : «Nous n'avons rien pu entreprendre d'autre, mais le cas est différent dans chaque pays» («we couldn't have done more; but the case is different for each country»).

Le Canada en apporte un exemple, dans la mesure où il est l'un des rares pays à verser des montants de compensation, tant pour le VIH que pour le VHC. Les autres pays connus sont l'Irlande, l'Italie, la Norvège, la Suède, l'Espagne et la Hongrie.

Au Canada, 1 milliard de CHF (1.1 milliard de dollars canadien) ont été versés à titre de compensation à tous ceux qui avaient été, entre 1986 août 1990, infectés par le VHC par transfusion sanguine (resp. par des éléments sanguins) – et qui pouvaient le prouver. Ceci a été possible parce que le Canada avait négligé de prendre les mesures qui s'imposaient alors pour lutter contre le VHC, bien qu'une étude livrée par l'Etat ait signalé les risques de l'hépatite «nonA nonB» et les possibilités de limiter ces derniers. L'Etat s'est activé dans la mesure où il avait mandaté l'étude, tout en faisant l'autruche après – donc se portant responsable. L'étude n'a d'ailleurs été publiée par l'Association Canadienne des Hémophiles que dans le courant de la campagne. Le versement de compensation aux personnes concernées a dépendu du degré d'infection. Le patient reçoit au minimum 23'500.- CHF et peut, selon l'évolution de la maladie, se voir verser d'autres montants ultérieurement. Pour profiter de ces versements de compensation, la personne concernée doit renoncer à toute autre action de recours envers l'Etat, l'industrie et la Santé publique.

Jumelage Suisse – Liban

Le mardi, une rencontre a eu lieu à l'heure du déjeuner entre l'ALH et l'A. S. H. avec Assad Haffar, notre homme de contact de la WFH. Nous avons été officiellement informés par Monsieur Haffar que le Comité de la WFH avait accepté le jumelage Liban Suisse lors de sa réunion avant l'ouverture du Congrès. Les prochaines étapes ont également été discutées. Les possibilités d'un jumelage médical entre deux centres de traitement a été discuté avec Prof. de Moerloose. Toutes les personnes présentes se sont mises d'accord sur le fait que ce deuxième jumelage était bienvenu et qu'il représentait un autre soutien important pour l'ALH et les hémophiles libanais. Dr. Ali Taher de l'ALH et Prof. Philippe de Moerloose vont mettre sur pied un plan d'action pour le jumelage de centres et en formuler la demande encore cette année.

Assemblée générale de la WFH du 24 mai 2002 à Séville

Compte rendu de Gabriel Lottaz

L'Assemblée générale de la WFH a toujours lieu le jour qui suit le Congrès international.

Nouveaux membres (NMO)

On a d'abord traité les demandes d'affiliations à la WFH. Six nouvelles organisations internationales avaient présenté leur candidature cette année. Elles ont toutes été acceptées:

- Jordanie
- Mexique
- Palestine
- Arabie Saoudite
- Sri Lanka
- Ouzbékistan

Ainsi, la WFH compte maintenant 101 pays.

Election des «Committee Medical Members»

Puis, de nouvelles élections ont eu lieu au Comité de la WFH. Ce dernier est composé de profanes (Lay Members) et de médecins (Medical Members).

Parmi les „Medical Members“, il y avait deux sièges à repourvoir. On a élu Bruce L. Evatt, des USA (sortant) et Mammen Chandy, de l'Inde.

Election des «Committee Lay Members»

Il y avait deux sièges à repourvoir; 8 candidats s'étaient présentés. Ont été élus : Gordon Clarke, de Grande-Bretagne, qui est également président de l'EHC, et Cesar Garrido du Venezuela.

GAP – Un projet sur 10 ans

On estime que le nombre d'hémophiles à l'échelle mondiale

se situe entre 400'000 et 580'000. Or, jusqu'à ce jour, on a réussi à identifier un total de 119'243 hémophiles dans 89 pays. Ce qui correspond à moins de 30 %! La WFH veut mettre sur pied une «Global Alliance of Progress» (GAP), afin d'augmenter, dans le courant des dix prochaines années, le nombre d'hémophiles identifiés et diagnostiqués et de faire ainsi passer ce chiffre de 120'000 à 170'000. On doit en outre assurer l'approvisionnement de ces hémophiles en soins et en préparations.

La WFH veut atteindre cet objectif en collaboration avec l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.), l'industrie, les organisations à but non lucratif et d'autres services concernés; dans cette entreprise, la WFH assurerait le rôle de responsable.

Au cours de la discussion, les délégués ont exprimé qu'ils soutenaient ce but ambitieux ; mais, ils ont exigé même temps une transparence et une responsabilité absolues quant aux ressources financières indispensables à la réalisation de l'objectif. Les membres du comité exécutif ont soutenu la proposition du président, offrant de poursuivre le projet GAP et d'en préparer la mise en application. La proposition est approuvée par l'Assemblée générale.

Choix du lieu pour le prochain Congrès en 2006

Pour le choix du lieu où se déroulera le prochain Congrès WFH en 2006, on a proposé Vancouver (Canada) et Stockholm (Suède). Les représentants des deux organisations nationales ont présenté les avantages offerts par chacun de leur pays. La ville de Vancouver a été choisie avec 46 voix contre 31. Ainsi, le 27e Congrès de la WFH en 2006 aura lieu à Vancouver.



Coup de sifflet d'envoi

de la part de Claudio Lottaz

Le 4 mai 2002, l'Assemblée générale de l'A. S. H. a donné son approbation au projet de jumelage avec l'Association Libanaise des Hémophiles (A. L. H.). La WFH (World Federation of Haemophilia) a approuvée ce projet au Congrès de Séville et nous a confirmé soutien. Nous y sommes donc sérieusement ! Quelques mots maintenant sur ce que nous avons fait et planifié pendant les premiers mois du jumelage.

Première visite

Afin de permettre à notre partenaire de jumelage de se faire une première impression de notre pays et de notre association, nous avons invité une délégation du Liban à participer à la journée familiale de Morschach. La présidente de l'A. L. H., une pédiatre de Beyrouth, ainsi que le père d'un hémophile parent répondre à notre invitation et nous ont rendu visite pendant les premiers jours du mois de juin de cette année. Nous avons accueilli nos hôtes avec plaisir. Plusieurs membres nous ont prêté main forte dans l'organisation de cette visite.

C'est ainsi qu'un programme assez serré nous a conduits à entreprendre, en plus de la journée familiale, la visite de deux centres de traitement de l'hémophilie, d'un laboratoire de génétique, du Siège social ; nous nous sommes également rendus à l'O. N. U. et avons visité l'Organisation Mondiale de la Santé (O. M. S.). Ce faisant, quelques-uns des membres de l'A. S. H. ont eu la possibilité de s'entretenir avec nos hôtes. Et nos partenaires de jumelage ont eu quant à eux le plaisir de découvrir chez nous bon nombre d'intéressés au projet.

Après de l'O. M. S., nous avons pu en outre décrire directement la situation des hémophiles libanais et y défendre les intérêts de l'A.L.H.. Nos hôtes nous ont assuré qu'il était tout aussi précieux pour eux de connaître notre situation que de rendre témoignage de la leur chez nous. Il ne semble en effet pas frustrant de voir que cela va bien ailleurs pour d'autres hémophiles et qu'une telle constatation peut même motiver à améliorer la situation dans son propre pays.

Premiers consentements

Dans l'organisation de la visite que nous venons de décrire, nous avons pris contact avec quelques personnes au sein de l'A. S. H. et en dehors de l'Association et nous avons pu compter sur leur collaboration. Il a été très encourageant de constater que tous les personnes interpellées étaient très intéressées et nous réservaient un bon accueil. Tantôt, il y avait service de piquet, tantôt on négligeait de déjeuner, on prenait sur ses jours de congé, tantôt on manquait une réunion ; un Anglais a même renoncé à son match de football (Argentine contre l'Angleterre aux championnats mondiaux) ! Au moment des adieux, tous les participants déclaraient avec conviction :

«Dites-moi seulement quand je peux être de nouveau utile, vous pouvez compter sur mon aide!». Pour la suite de la procédure de jumelage, il est bien sûr important de pouvoir compter sur autant de voix.

Les fabricants de préparations nous ont également soutenus énergiquement dans notre démarche. D'une part, en parrainant ensemble la rencontre familiale et en assurant le financement de la visite de nos amis libanais. Nous leur devons, d'autre part, une première livraison de facteur IX au Liban. Ce facteur n'était pas encore arrivé à la date de péremption, mais, en Suisse, on ne pouvait plus le consommer. Et c'est ainsi que nous avons eu la chance de pouvoir faire parvenir à l'A. L. H. 100'000 unités d'une préparation susceptible de répondre à un besoin impératif.

Premiers volets du projet

Les premiers projets que nous désirions réaliser dans le cadre de notre jumelage ont déjà été démarrés cet été. Pendant que Sakr, Mirna Moussallem et Gabriel Lottaz prenaient en main le lancement d'un bulletin pour l'A. L. H., Ali Taher et Claudio Lottaz planifiaient l'installation d'une entrée sur Internet.

La publication régulière d'un bulletin pour les hémophiles n'avait encore jamais pu être réalisée au Liban. Or, nous pensons qu'un tel instrument permet à une Association de rappeler son existence de manière vivante et constitue un médium important pour faire circuler les informations d'actualités. Dans le cadre du jumelage, nous désirons créer l'infrastructure nécessaire à une publication régulière du bulletin de l'A. L. H.. Nous mettons donc à disposition un ordinateur avec imprimante pour la rédaction et la mise en page comme cela existe dans tous les bureaux. Il nous semble par ailleurs utile



d'envisager l'achat d'une photocopieuse qui permette un tirage simple sans dépendre d'une imprimerie. Nous avons pris contact avec des donateurs potentiels et obtenu des offres pour l'achat d'un appareil neuf. Il s'agit maintenant d'estimer l'appareil qui pourra être mis en fonction et entretenu au Liban, sans poser de problème.

Notre deuxième volet est né d'une demande de l'A.L.H. L'A.L.H. aimerait en effet disposer d'un site Internet. Cela dit, pour une association d'hémophiles dans une situation économique difficile, cela ne semble pas être de toute urgence.

Mais, l'accès à Internet permet d'atteindre un grand nombre de gens pour peu d'argent. L'A.L.H. considérant l'information et la sensibilisation du public comme l'une de ses principales tâches, une entrée sur Internet paraît sensée. Il est donc maintenant planifié de charger provisoirement les pages WWW de l'A.L.H. et de les publier sur Internet. Nous étudions actuellement la question de savoir à quelle adresse les pages A. L. H. doivent et peuvent être publiées. Nous avons par ailleurs élucidé les responsabilités relatives à l'assistance technique et à la mise à jour du sommaire.

Premiers appels !

Quelques personnes nous ont assuré de leur intérêt et offert leur collaboration. Nous n'avons pas encore eu l'occasion de les impliquer dans notre travail. J'aimerais ici les remercier. Nous ne manquerons pas de penser à eux dès que les volets suivants deviendront concrets. Tout autre intéressé est vivement invité à se faire connaître. Nous accueillons avec plaisir toute proposition constructive relative au bulletin de l'A.L.H. ou à l'infrastructure à mettre sur pied au Liban. Pour ce faire, merci de vous adresser à Gabriel Lottaz (Gabriel.Lottaz@shg.ch).

Dans le cadre d'un autre projet, nous cherchons des genouillères, des enveloppes refroidissantes ou tout autre accessoire pratique dans la vie quotidienne de l'hémophile, enfant comme adulte. Les intéressés sont invités à s'annoncer auprès de Jeannette Hostettler (021/803 1069). Pour tout autre question, s'adresser à Claudio Lottaz (Claudio.Lottaz@shg.ch). Merci d'avance pour tout !

**Nous avons besoin
de votre aide!**

Appel lancé dans le cadre du jumelage

Existe-t-il chez vous des accessoires médicaux ou de protection dont vous n'avez plus besoin ?

Par exemple :

- des casques,
- des genouillères et des protège coudes,
- des enveloppes refroidissantes (Cool Packs),
- etc

Si tel est le cas, merci de bien vouloir nous envoyer ces accessoires dès aujourd'hui à l'adresse indiquée ci-dessous. Ils nous permettront de venir en aide à des hémophiles libanais, qui ne jouissent pas de vos privilèges.

Merci de votre soutien.

Jeannette Hostettler
ch. des Pétoleyres 15
1110 Morges

Un hémophile à Londres

par Dr. Daniel Lottaz

Le métro roule avec fracas et nous sommes secoués. On annonce «Next stop is - Whitechapel». Les Londoniens nomment leur métro «Tube» ou officiellement «Underground». Vieux de plus de 150 ans, le «Tube» jouit d'une grande popularité, bien qu'il soit malheureusement mal entretenu.

Ce manque d'investissements des dernières décennies rejaillit sur le fonctionnement de ce train souterrain : les pannes techniques sont nombreuses et le transport n'est pas sûr. Lorsque le «Tube» est bondé, un trajet devient un véritable cauchemar. S'il survient en plein été une panne de courant, justement à l'heure de pointe, et que l'on reste bloqué dans un tunnel étouffant et dans l'obscurité la plus totale, il faut bien se satisfaire de cette situation d'entassement et de transpiration collective. En dépit de ce caractère aventureux ou justement à cause de ce dernier, prendre le métro à Londres n'est pas dépourvu d'un certain charme. Les banquiers se mêlent aux chômeurs, aux prolétaires ; les nobles dames anglaises aux toilettes élégantes côtoient les étudiants hippies et les touristes japonais. Et puis, il y a aussi parfois des Suisses, comme moi par exemple.

Mon lieu de travail a changé pour un an. Je suis à Londres, en plein cœur de la cité, non loin de la cathédrale Saint-Paul, engagé dans un laboratoire de recherche dont les locaux sont installés dans un ancien entrepôt vieux de cent ans. Ce bâtiment a triste mine à côté des buildings voisins du quartier financier. A l'heure du déjeuner, nous côtoyons des banquiers en cravate.

Aujourd'hui, je suis sorti du métro dans un quartier à l'est de Londres. Remontant à la surface, je me suis retrouvé en face du London Royal Hospital, le but de mon déplacement. Il y a là l'un des centres de traitement de l'Association des hémophiles. Pendant mon séjour à Londres, ce centre est compétent pour toute urgence – dans l'espoir bien sûr qu'il ne s'en produise pas.

A peine sorti de la bouche du métro, je trébuche sur des piles de textiles synthétiques bon marché, en vente avec d'autres marchandises à bas prix sur un marché de rue. Ce quartier de Londres est peuplé d'une majorité de Sri Lankais et de Pakistanaï. C'est la raison pour laquelle on y voit souvent des femmes en vêtements traditionnels, aux visages voilés, laissant transparaître parfois des regards rayonnants.

Les écriteaux de l'hôpital sont dans des langues que ces populations peuvent comprendre. Ces caractères inconnus confèrent un caractère étranger à l'hôpital qui m'apparaît être comme un décor de conte oriental.

J'erre à travers les couloirs tortueux en direction du centre d'hémophilie qu'il n'est possible de trouver que grâce aux précisions de l'infirmière en chef. Je me retrouve enfin devant le «Paul Lukas Ward» et la salle d'attente de la polyclinique. Tout semble être tombé bien bas, y compris l'ordinateur de l'administration dont la teinte gris noir laisse supposer qu'il supporte le brouillard londonien depuis quelques années. On arrive malgré tout à y trouver mes données et je suis poliment prié d'aller m'asseoir parmi un groupe multiethnique d'hommes et de femmes d'âges divers.

Devant, une infirmière est assise à un bureau digne de sortir du marché aux puces, sur lequel sont empilés de nombreux dossiers de patients. Les personnes qui attendent sont appelées les unes après les autres et priées d'aller sur la balance. L'infirmière note les différents poids avec soin. Elle note également le mien. Et je suis conduit à la consultation des spécialistes de l'hémophilie.

Là aussi, les chaises, les tables, les tableaux et le crépissage du mur semblent dater des années cinquante. Il s'agit d'un hôpital financé par le «NHS» (=National Health System). Les Britanniques pratiquent le système de Santé publique le plus avantageux du monde occidental. Il faut donc épargner – heureusement pas à mes dépens : la consultation dans le centre d'hémophilie, les analyses de sang et tous les traitements éventuellement nécessaires sont pris sans hésitation en charge par le NHS. Une attestation de mon lieu de travail suffit et je ne paie pas un centime de prime d'assurance. Bien que la préparation de coagulation que je m'administre ne soit pas utilisée sur l'île, ce n'est pas un problème de l'introduire tout spécialement pour moi. Et c'est également remboursé sans franchise. Les soins dispensés par le médecin et l'équipe soignante sont très compétents et revêtent de surcroît un caractère typiquement anglais : on offre toujours une tasse de thé au patient.

J'ai donc expérimenté de manière positive que même en dehors de la Suisse, un hémophile pouvait recevoir des soins de haute qualité, même dans un système de Santé publique auquel on n'accorde habituellement pas un grand crédit. La qualité d'un système de santé n'est pas basée sur la modernité d'une infrastructure hospitalière équipée des tout derniers appareils d'examen à la mode mais est étroitement liée à la présence d'un personnel bien formé et engagé. Ce que j'ai pu trouver à Londres, pour le moins aussi souvent qu'en Suisse.

Rencontre familiale de l'A. S. H. à Morschach

Les 8 et 9 juin 2002, la première grande rencontre familiale a été organisée par l'A. S. H. à Morschach, en collaboration avec la Commission médicale. Il s'agissait d'un week-end avec des ateliers intéressants, de nombreux échanges d'expériences entre personnes concernées, du sport et des jeux pour les enfants. La participation a été importante et les nombreux échos positifs nous encouragent à organiser d'autres manifestations de ce type, même si nous ne pouvons pas combler le désir exprimé par un jeune hémophile : "Pourquoi pas toute une semaine ?".

J'aimerais ici, au nom de l'A.S.H., remercier chaleureusement tous ceux qui ont contribué au succès de cette manifestation. Je remercie en particulier les animateurs pour leurs interventions compétentes dans les ateliers, ceux et celles qui se sont occupés des enfants ainsi que le CO pour tous les préparatifs. J'aimerais aussi souligner l'engagement d'Agnès Hausheer et du Dr. Rainer Kobelt qui ont assumé une grande part de l'organisation et de la planification. Je me réjouis de travailler au prochain projet avec cette équipe engagée.

Ci-après un bref résumé des différents ateliers.

Atelier «Ecole enfantine et scolarité»

Texte: Bruno Bollhalder

Animation:

Madame Dr. E. Bergsträsser et Monsieur Dr. Chr. Wüthrich

Madame Bergsträsser et Monsieur Wüthrich souhaitent la bienvenue à 10 participants, dont quatre couples et deux personnes seules. On est très vite passé au thème de l'information des camarades de classe et du corps enseignant. Tout le monde était d'accord sur un point : il est indispensable de livrer aux enseignants des informations appropriées sur l'enfant hémophile qu'ils peuvent avoir dans leur classe. Des explications trop détaillées ne nuisent pas. La seule erreur possible est de ne rien dire. L'importance et le type d'informations à donner dépendent des facteurs suivants :

- grandeur de la classe, de l'école,
- âge de l'hémophile et avis de celui-ci sur la question,
- catégorie et capacité de compréhension du corps enseignant,
- etc.

Il n'existe pas de manuel ou de guide d'information : comment s'y prendre pour informer n'est dicté par personne. Une réunion de parents ou un exposé sur la maladie peut offrir une bonne occasion pratique. D'après les expériences rapportées, les réactions négatives après de telles explications sont plutôt rares, voire même très rares.

Un autre point de discussion a porté sur le thème «Sport et activités». Chez tous les enfants, le besoin de mobilité est très grand. Les enfants aiment en outre explorer les limites. Un interdit permanent de la part des parents n'est par conséquent pas une solution vivable. Il est plus utile de s'entendre sur certaines règles strictes. Les parents ont pour tâche de fixer les limites. La suite de la discussion a mis en évidence que les enseignants ne devaient pas se positionner de manière éducative par rapport à l'enfant hémophile mais qu'ils devaient plutôt être une sorte de prolongement de l'autorité parentale et rappeler constamment à l'enfant les points faibles dus à sa maladie.

Atelier «Choix des activités sportives et de la profession»

Texte: Bruno Bollhalder

Animation:

Monsieur Dr. Chr. Wüthrich et Monsieur Prof. Schubiger

15 personnes se sont intéressées à cet atelier.

Le sport a de nombreux visages :

- le sport en tant qu'expérience des limites ;
- le sport en tant que discipline obligatoire ;
- le sport en tant que source d'équilibre ;
- le sport en tant que performance ;
- etc.

Le thème «football et membre de FC » a été, entre autres, un thème très brûlant à l'atelier. Chez les enfants, on entend souvent dire : «il est bien en sport, il est fort ce type!» Les enfants désirent tout essayer ; ils aiment explorer les limites du possible. Ce qui peut poser des problèmes en cas de maladies chroniques comme l'hémophilie. Les parents sont une fois de plus invités à fixer des limites claires et à adopter d'autres stratégies avec l'enfant.

Stratégie:

Chercher une autre discipline sportive

- Ce n'est pas toujours simple !
- On dépend de l'offre !

Elucider la motivation

- Sonder l'état du désir ?
- Qu'advient-il de cette envie quelques semaines plus tard ?
- Aller voir comment ça se passe, faire une leçon d'essai,

Mettre en valeur les qualités de l'hémophile :

- S'essayer dans d'autres rôles (arbitre, observateur, etc.)
- Tu as cette possibilité ... et celle-là ... etc.

Les expériences des parents montrent que l'enfant hémophile trouve assez vite le sport qui lui convient et qu'il

évalue bien lui-même les risques que cette discipline implique. Un renoncement, resp. retrait, spontané se produit souvent.

Dans tout sport, ce qui est important, c'est l'équipement approprié et les mesures de protection adaptées. Un échange réciproque d'expériences serait précieux. Un article sur les „Degrés de risques dans les différentes disciplines sportives“ a été publié dans le bulletin n° 94/2/97 (pages jaunes) ; il peut être aussi commandé sur la page d'accueil de l'A. S. H.. Le but dans tout cela est de permettre à l'enfant de ne pas outrepasser les limites qui lui sont inhérentes.

Le choix de la profession est lié à un processus identique. On sonde la motivation réelle. Que va-t-il se passer quelques semaines plus tard ? Un «NON» peut toutefois masquer la chance de découvrir des capacités cachées.

Bilan : avec un peu de fantaisie, le choix d'un sport ou d'une profession est loin d'être un problème.

Ateliers du samedi après-midi (en français)
«La première année de vie avec mon enfant hémophile»
«Réseau familial»
«L'enfant à l'école infantine et à l'âge scolaire»
Texte: J. Hostettler

Animation:
Monsieur Dr. N. von der Weid et Madame Dr. M. Weder

Nous avons eu le grand plaisir de pouvoir participer à plusieurs ateliers en langue française ! MERCI !!!
Les premières expériences vécues portent sur le diagnostic de l'hérédité ou de la mutation et comment gérer le sentiment de culpabilité.

Puis, vient le regard de l'entourage par rapport à la maladie. Comment réagir ? Où trouver de l'aide et accéder à l'information ? D'où l'intérêt de rencontrer des familles qui vivent le même destin. En fait, il est rassurant de constater que la vie se déroule de manière presque ordinaire. Lorsque l'enfant grandit, on s'aperçoit qu'il faut lui faire confiance et lui apprendre progressivement à se gérer tout seul. Cependant, la préoccupation majeure des parents est la prophylaxie ; il est évident qu'un enfant sous prophylaxie depuis sa petite enfance ne perçoit pas la maladie de la même manière qu'un enfant qui a déjà subi un saignement dans une de ses articulations.

Pour lui, la maladie n'est pas réelle et de ce fait l'enfant n'est jamais vraiment conscient de ce que l'hémophilie représente dans sa vie. Accorder sa confiance dans ces circonstances devient alors très difficile.

Puis vient le choix délicat pour l'instauration du traitement, voire poser un Port-A-Cath avec ses avantages et ses inconvénients.

Chacun doit trouver la solution qui s'adapte le mieux à la vie de l'enfant avec le médecin traitant.

Il est incontestable qu'un enfant qui va progressivement gérer sa maladie aura une plus grande confiance en lui. Les interventions du Docteur N. von der Weid et de la Doctoresse M. Weder, bien que discrets étaient très pertinentes. Il est intéressant, voire amusant, de constater que leur point de vue diverge parfois et apporte de ce fait des éléments différents.

Ateliers du dimanche matin (en français)
«Adolescence»
«Choix du sport et de la profession»
Texte: J. Hostettler

Animation:
Madame Dr. Y. Coulondre et Madame Dr. H. Öszahin

Autant dire tout de suite que les sujets proposés n'ont pas été beaucoup discutés. Mais peu importe, un atelier est surtout enrichissant en traitant des sujets qui préoccupent la majorité des participants. Donc, il était question de qui est l'expert ? le médecin ? les parents ? l'enfant hémophile ? La réponse se trouve certainement dans la collaboration de tous. Quant à choisir un sport, il est important d'être à l'écoute de l'enfant tout en lui apportant notre point de vue. Quelquefois il est préférable de laisser l'enfant essayer un sport afin qu'il puisse faire ses propres expériences. Puis, nous nous trouvons à nouveau confronté à la prophylaxie qui rend l'enfant insensible à l'hémophilie. Les enfants, atteint ou non d'hémophilie, essaient souvent plusieurs sports.

Nous avons abordé le thème des émotions. D'une part, la maman subit les événements sur le moment présent, d'autre part, le papa arrive quand les problèmes sont déjà réglés la



plus part du temps, il est donc important d'établir une relation de confiance très tôt.

Un autre sujet abordé concerne les limites. L'enfant se limite, mais avec le « garde-fou » de la prophylaxie il ne connaît pas ses limites réelles et les parents mettent des limites qui ne seront pas toujours comprises. C'est grâce à un dialogue permanent que l'on aboutira à un compromis. Demander de l'aide à un médecin peut s'avérer fort utile pour désamorcer un conflit.

En conclusion, ces ateliers sont très enrichissant et nous permettent de voir certaines situations sous un autre jour.

Atelier du dimanche 9 juin 2002, sur le thème de l'adolescence

Texte: Jörg Krucker

Animation:

Madame Dr. E. Bergsträsser et Monsieur Dr. A. Di Gallo

L'atelier s'est déroulé dans une atmosphère ouverte et personnalisée. Chacun, chacune avait la possibilité de s'exprimer librement.

En plus de parents d'hémophiles, les participants comprenaient un adolescent hémophile qui a pris part aux débats.

Les participants ont tout d'abord mentionné qu'en ce qui concernait la prophylaxie, il n'y avait pas non plus de règle fixe parmi les adolescents. Que le réseau hémophile - médecin - centre - parents était toutefois décisif. Que la prophylaxie pouvait évoluer avec le temps, selon la phase de vie dans laquelle l'hémophile se situait et en fonction de ses activités et de ses loisirs. Les parents ont précisé que face à un adolescent, il était pour eux difficile d'évaluer le degré de responsabilité qu'ils pouvaient accorder à leur enfant. Le père et la mère se sentaient tiraillés entre leur rôle de responsables et la liberté de l'adolescent à disposer de lui-même. La prophylaxie offrant indiscutablement une certaine sécurité, il était idéal de l'intégrer à la vie quotidienne.

Puis, on a abordé le thème du choix de la profession. Un métier artisanal a été jugé par les parents comme en principe tout à fait inapproprié, évaluation limitant le choix de l'adolescent. Dans le choix de la profession, il s'est avéré que les parents devaient discuter en détails avec l'adolescent les conséquences de ses actions et de ses décisions. Si la puberté est toujours un défi pour les parents, la question se pose de manière spécifique dans les cas d'adolescents handicapés. On a mentionné qu'un règlement ouvert des conflits était élémentaire.

L'âge de la puberté est marqué par une certaine labilité psychique. Chez les hémophiles, une baisse d'humeur se traduit souvent par des hémorragies spontanées. Certaines circonstances extérieures pénibles peuvent également conduire à une augmentation des hémorragies

; p. ex., début d'apprentissage, démarrage scolaire, départ en vacances, etc..

Les participants et les participantes ont mentionné qu'un réseau de relations était particulièrement important au moment de l'émancipation de la famille. Les adolescents s'appuient le plus souvent davantage sur des tiers que sur leurs parents. Ce qui est important, c'est que l'adolescent soit mentalement soutenu, de manière à pouvoir conscientiser ses droits dans des cas d'urgence. C'est en positionnant l'adolescent par rapport aux ressources dont il dispose vraiment que l'on contribue à fortifier son ego, en l'aidant par exemple à se construire sur la base de ses points forts. L'hémophile a le besoin latent de prouver à l'environnement et à lui-même qu'il est capable d'un certain rendement. C'est là justement qu'il encourt le risque de se surmener.

Dans le contexte du réseau de relations, on a émis l'idée d'un „parrain“ hémophile qui permettrait au jeune hémophile de profiter de l'expérience d'un plus âgé. A ce niveau, l'A.S.H. peut apporter une contribution importante et favoriser des contacts.

Une mère a rapporté que la puberté de son fils la renvoyait à sa propre adolescence et que cela faisait remonter à la surface d'anciennes frustrations. S'interroger sur ses propres valeurs est important pour les parents et implique également une certaine forme d'apprentissage.

Cette manière provocante que les adolescents ont de rejeter tout ce que l'on peut leur dire ne doit pas être pris personnellement par les parents, même si ce n'est pas toujours facile. Il n'en reste pas moins que des limites sont à fixer, tout comme chez les petits enfants, en ce qui concerne notamment le langage. Un chemin est à trouver avec cet être qui grandit, afin qu'il puisse évoluer de manière satisfaisante et avoir une vie heureuse.

Une mère a raconté que son fils à l'âge de la puberté s'adonnait à une grande quantité d'activités et prétendait vouloir être partout. Les interdictions n'avaient aucune prise sur lui. Pour finir, le jeune avait constaté de lui-même qu'il pouvait bien renoncer à certaines occasions et la situation s'était normalisée à vue d'œil.

Le temps était déjà bien avancé lorsque les participants et les participantes exprimèrent leur satisfaction par rapport à cette rencontre de Morschach. Cette possibilité offerte de se retrouver loin des obligations de la vie quotidienne et de travailler en petits groupes animés par des personnes compétentes sur les aspects psychosociaux de l'adolescence a reçu des échos très positifs. On a apprécié que les jeunes hémophiles puissent discuter avec des plus âgés. On a seulement regretté que la chance d'une conclusion commune des débats ne soit pas utilisée. Chacun, chacune se réjouit dans tous les cas d'une prochaine occasion de rencontre de ce type.

Une thérapie qui fait plaisir ! par Dany Planzer

Cela fait des années que je fais voler des cerfs-volants à guidage bifilaire. Si c'est un plaisir, c'est aussi pour moi une thérapie. Même lorsque je vais en vacances au bord de la mer, je n'oublie jamais d'emporter mes cerfs-volants.



Au bord de la mer avec mon quadrifilaire.

Il y a quelques années, je me suis acheté un cerf-volant dirigeable dans un magasin de modèles réduits et j'ai essayé de le faire voler. Mais, j'avais vraiment du mal à tenir cet oiseau dans l'air. Jusqu'à ce que je vois Geri Steiner voler au-dessus du terrain de football à Hochdorf. J'ai pris contact avec cet homme et lui ai demandé pourquoi mon cerf-volant ne volait pas. Il m'a expliqué que l'essentiel dans un cerf-volant était le réglage de l'équilibre et m'a réglé le mien. Après quoi mon cerf-volant s'est mis à voler à la perfection. Mais il tirait si fort que je fatiguais vite.

Geri Steiner m'a alors réglé le cerf-volant de telle manière qu'il ne tirât plus. A partir de là, j'ai pu le faire voler jusqu'à une demi-heure durant sans avoir de problèmes. Geri m'a raconté après qu'il donnait des cours de construction de cerfs-volants. J'étais déjà au prochain cours.

Je possède maintenant plusieurs modèles de cerfs-volants et, avec Geri, j'en construis aussi des grands dans un immense local loué. Je vais souvent dans les champs pour les faire voler et depuis que je m'adonne régulièrement à cette passion, j'ai moins d'hémorragies dans les bras. Le vol me permet d'entraîner la musculature des bras, du ventre et des jambes et je m'active beaucoup en plein air. Il s'agit donc bien d'un plaisir qui a un excellent pouvoir thérapeutique. Par le réglage de l'équilibre, on peut agir sur la force de traction, de manière à faire voler le cerf-volant avec force ou en douceur. Il n'en résulte donc pas de chocs susceptibles d'entraîner des épanchements sanguins.

Je suis atteint d'hémophilie grave. Ce n'est que lorsque je m'adonne à trop d'heures de vol et que j'exagère que des hémorragies peuvent survenir aux bras. Il est intéressant de constater que ces crises ne surviennent qu'au printemps.

J'étais récemment à la rencontre familiale de Morschach au Swiss Holiday Park. J'aurais aimé aller pratiquer le vol dans les champs avec les jeunes mais le temps ne s'y prêtait pas. Je me suis donc replié sur mon autre loisir favori et j'ai pu familiariser quelques jeunes au billard.

Toute personne désirant lire des informations sur le cerf-volant peut me rendre visite à mon site (www.daninski.ch) qui est toujours tenu à jour. On peut y voir des photos en couleurs de cerfs-volants construits par Geri, Barbara et moi-même. Si cela vous intéresse de venir faire voler ou construire des cerfs-volants avec nous, merci de vous annoncer par e-mail. Geri se fera également un grand plaisir d'initier quelques-uns d'entre vous à ce loisir magnifique. Chez nous, il est possible de construire soi-même son cerf-volant, nous donnons de l'aide et fournissons les outils nécessaires. Notre local est à Hochdorf ; c'est dire qu'il est bien centralisé.

Adresses e-mail :
daninski@tiscalinet.ch et geri.steiner@freesurf.ch

Le Double Diamond



Camp d'été 2002 de l'A. S. H. par Dr. Willi Lutz

Camp d'été 2002 de l'A. S. H. du 28 juillet au 3 août 2002

Pour la deuxième fois, les participants et les participantes travaillèrent cette année encore pendant le camp d'hémophilie à une production avec la troupe Fahrwerk.ö! Cette fois, on n'a pas fait de film mais on a donné une représentation unique à la fin de la semaine de stage, face à un public intéressé!



Nous avons installé notre atelier de théâtre sur le terrain d'une grande ferme pratiquant l'agriculture biologique. Face à l'hospitalité du personnel, il était facile d'en déduire que les neuf hémophiles et les six frères et sœurs et amis allaient explorer rapidement les lieux et les accaparer. Il fallait aussi s'exercer à traire les vaches, étriller les chevaux, s'occuper des veaux, narguer le pourceau de la maison, etc. Mais, la course proprement dite portait sur la récolte quotidienne des œufs de poules : une nouvelle sorte de compétition s'était en effet développée ... La volaille dans le «Zoo» a joui de toute façon d'une attention particulière, dans la mesure où l'on jouait à l'effrayer, à la chasser, à la nourrir même au prix de faire le mort dans la boue pour faire en sorte que les poules viennent picorer le grain directement dans la main.

Le football a également joui d'un accueil très favorable. Juste après l'arrivée, un joueur a dû rentrer à la maison. Cela n'a pas empêché les garçons de courir après une balle dès le début du stage; chaque minute de liberté était utilisée à trotter, à dribbler, à plonger, à resurgir après la bagarre. Et, bien sûr, on niait que le football puisse être une cause de troubles. On le savait depuis longtemps ! Le football n'aurait jamais pu être à l'origine d'hémorragies. On a donc pris des mesures rigoureuses :

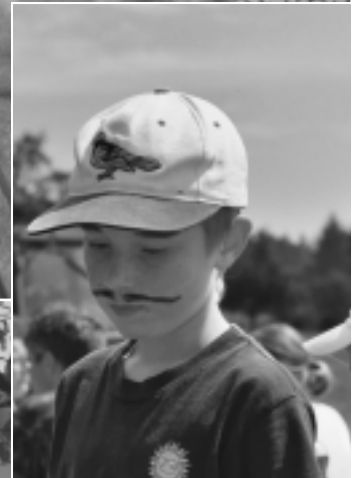
1. les jeux de ballons ne sont autorisés qu'en présence d'un membre de l'équipe d'animation ;
2. Seuls deux matchs de football sont autorisés, l'un le mercredi et l'autre le vendredi ;
3. un terrain inégal doit être sec!

Avec vue sur le lac de Zoug et les montagnes de la Suisse centrale, les voitures du cirque disposées dans le paysage faisaient penser à un terrain de camping, le terrain de camping de la région ouest de Zoug. Ce dernier était dirigé plutôt mal que bien par un homme assez avare du nom d'Angelo. Son collègue Flurin qui cherchait à se muscler les bras avec le mixer du bar, essayait sans autre forme de procès de mettre de l'ambiance avec un programme d'animation attrayant. Trois danseuses s'avèrent être de vulgaires charapeuses qui saisissaient la moindre occasion pour s'emparer de tous les objets de valeur des campeurs. Même l'équipe de nettoyage ne resta pas à l'abri des attaques de dames. Des amis de Flurin jouèrent les détectives (de 000 à 004). Et, c'est justement lors de la fête de l'été que l'on réussit à mettre la main sur les auteurs de ces vols en séries. La fortune d'Angelo qui avait, par mesure de précaution, mis tout l'argent dans le feu d'artifice, s'évapora avec beaucoup de fumée, de bruits de pétards et d'odeurs abominables – le feu avait été mis par ennui par le surveillant 004.

Il a été pour moi impressionnant de vivre à quel point les participants et les participantes avaient réussi, avec l'aide des professionnels du théâtre, à créer et à interpréter une histoire pleine de fantaisie et d'humour. Inutile d'ajouter qu'on a beaucoup ri !

Il faut d'ailleurs préciser que le rire ne disparaissait pas au moment des injections. Bien que le scénario fût connu, les enfants s'observaient les uns les autres de manière intéressée et compétente, jouaient ceux qui en savaient plus que les autres et se stimulaient mutuellement. Le club des autodidactes a pu être agrandi de deux nouveaux enfants que l'on a applaudis et félicités.

Merci à tous les participants pour cette semaine d'animation : les acteurs, la troupe Fahrwerk.ö!, le Swiss-Re, la famille Flückiger et - last but not least - Sibille Schor. Je remercie aussi les idées qui ont déjà été émises pour le prochain camp. Les désirs s'expriment comme suit : une semaine de vacances à la ferme et une semaine d'entraînement au football. Je reste ouvert à tout autre idée ou proposition constructive.



EHC Youth Summer Camp 21-28 June 2003 France

The EHC Youth Summer Camp 2003 will be a 7 days sailing trip in the South of France.

You will be practicing sailing on a 30 m long catamaran in the French Mediterranean Riviera (From Marseille to Monaco) along with about 25 people with haemophilia.

In order to attend the camp you must

- have haemophilia or another bleeding disorder
- be between 18 and 30 years old
- speak English
- represent your country's society
- not have attended the EHC Youth Summer Camp previously
- bring your own medicine
- have health insurance

As there is limited space, the Youth Summer Camp Organisers (Romain and Kasper) will do the selection on the basis of the above criteria and let you know by 15th of April 2003 if your application has been accepted.

If you would like to attend the camp you should contact Romain Dupau from the French Haemophilia Society before 15th of March 2003:

Association Française des Hémophiles
(French Haemophilia Society)
6 rue Alexandre Cabanel
75739 Paris cedex 15
FRANCE

romain@jhteam.com
Fax : + 33 (0)1 45 67 85 44
Phone : + 33 (0)6 61 91 17 63



Payment

The participation fee is Euro 150.
Payment should be made before 1st May 2003 to
Association Française des Hémophiles
Account number: FR40 3000 2030 5100 0007 9515 K25
Bank Address: Crédit Lyonnais, Montpellier Facultés,
Avenue Bertin Sans, 34000 Montpellier

Organisers

Romain Dupau, France
e-mail : romain@jhteam.com

Kasper Daniel Nikolajsen, Denmark
e-mail : khaszpherr@hotmail.com

Une occasion géniale pour toi de te joindre à d'autres hémophiles à un niveau international, de nouer des contacts intéressants, d'échanger des expériences tout en faisant de la voile pendant une semaine entre Marseille et Monaco. Adresse-toi au Siège social où l'on te remettra un formulaire d'inscription. First come , first served!

Ne jamais partir à l'étranger sans E111

Que se passe-t-il lorsqu'une personne assurée tombe malade ou est victime d'un accident à l'étranger ? L'assurance maladie prend en charge les coûts du traitement à l'étranger.

Toute personne qui est assurée et habite en Suisse, et qui tombe malade pendant un séjour dans un pays de l'UE, p. ex., pendant ses vacances, est soignée par les médecins et dans les hôpitaux du pays de séjour comme une personne assurée dans ce pays. Les coûts sont remboursés par l'assureur suisse compétent. Il en va de même en cas d'accident.

Inversement, toute personne qui, assurée et habitant dans un pays de l'UE, tombe malade ou est victime d'un accident pendant un séjour en Suisse, est soignée par nos médecins et dans nos hôpitaux aux frais de son assureur étranger.

Assurés domiciliés en Suisse

Les personnes assurées en Suisse qui séjournent temporairement dans un pays de l'UE peuvent bénéficier des prestations de l'assurance maladie du pays de séjour, lorsque leur état de santé l'exige. Dans un tel cas, il faut demander le formulaire E 111 auprès de l'assureur suisse, formulaire qui sera présenté dans le pays UE au fournisseur de prestations (médecin) resp. à la caisse maladie locale "suppléante".

Selon le pays, les coûts de traitement sont, soit payés par le service étranger correspondant et facturés plus tard à l'assureur suisse, soit facturés provisoirement à la personne assurée qui pourra réclamer un remboursement ultérieur. Pour les prestations fournies dans le pays UE, on fait valoir la réglementation locale de la participation aux coûts.

Assurés domiciliés dans un pays UE

Les personnes qui ont leur assurance maladie en Suisse mais qui habitent dans un pays de l'UE, bénéficient de la part de la caisse maladie "suppléante" correspondante les mêmes prestations que les personnes qui sont assurées dans ce pays.

Les assurés domiciliés en Allemagne, en Autriche, en Belgique et dans les Pays-Bas, tout comme les frontaliers domiciliés dans d'autres pays, ont la possibilité de se faire traiter à tout moment en Suisse.

En revanche, les membres coassurés en Suisse des familles de ces frontaliers ne peuvent généralement pas faire usage de cette possibilité : ils ne sont traités qu'en dehors du pays de domicile, si le traitement est nécessaire immédiatement.

En fonction du pays, les coûts de traitement sont, soit payés par le service étranger correspondant et facturés plus tard à l'assureur suisse, soit facturés provisoirement à la personne assurée qui pourra ultérieurement réclamer un remboursement.

Pour les prestations fournies dans le pays du domicile, on fait valoir la réglementation locale de la participation aux coûts.

Pour de plus amples informations:

Organisme commun LAMal

Coordination internationale de l'assurance sociale

Gibelinstrasse 25

Case postale

4503 Soleure

Tél.: 032 625 48 20

Téléfax: 032 625 48 29

Page d'accueil: <http://www.kvg.org>



Journée d'automne

80 personnes se sont retrouvées le dimanche 22 septembre à l'hôtel Zürichberg pour la journée d'automne qui a commencé avec du jus d'orange, du café et des croissants. A 10 h 30, Monsieur Gabriel Lottaz, Président de l'A. S. H. a ouvert la journée en souhaitant la bienvenue aux conférenciers, aux membres présents et aux hôtes.

Dr. K. Kobelt, Dr. P. Sigg, les familles Hubacher, Fries et Krucker, Jeannette Hostettler, Daniel Lottaz et Christian Treier Sychärz s'étaient excusés.

Le matin, Dr. Willi Lutz a fait une conférence sur le thème „Prothèse du genou chez les hémophiles“ : expériences médicales de 1986 à 2002 et Dr. Esther O. Meili, sur le thème l'orthopédie et la vie quotidienne 2002: six cas d'actualité. Dr. Willi Lutz et Dr. Esther O. Meili sont tous deux à l'hôpital universitaire de Zurich.

Le déjeuner a été servi dans le «Kibitz». Les menus avaient été commandés à l'avance, mais pour des raisons inexplicables, il a fallu attendre longtemps jusqu'à ce que tout le monde fût servi. Cela dit, nous avons passé ce temps à table dans une atmosphère détendue qui favorisait des discussions très animées, l'attente du déjeuner demeurant apparemment raisonnable et supportable.

L'après-midi, nous avons eu la possibilité de découvrir, avec Monsieur Ueli Tank, la méthode Feldenkrais, non seulement au niveau théorique mais surtout aussi au niveau pratique. La méthode Feldenkrais est bonne pour tout le monde, indépendamment de l'état des articulations. Elle est très simple dans la pratique mais très compliquée au niveau de l'explication. La méthode Feldenkrais n'est pas une méthode thérapeutique que l'on peut consommer. Elle suppose une disponibilité à entrer dans un processus d'apprentissage. Nous avons eu encore du temps pour les questions à poser. Fidèles à notre tradition, nous avons terminé la journée agréablement autour d'un café et de pâtisseries.

Une question à votre attention, bien chers lecteurs et lectrices : la méthode Feldenkrais vous intéresse-t-elle ? Seriez-vous disposés à vous inscrire à un cours d'initiation ? Merci de vous annoncer au Siège social.

Voici maintenant de brefs résumés des conférences données à la journée d'automne ainsi que quelques principes d'application de la méthode Feldenkrais de Ueli Tank.

Prothèse du genou chez les hémophiles **Expériences zurichoises de 1985 à 2002** Texte: Dr. W. Lutz

Entre 1985 et 2002, 26 patients de 23 à 74 ans ont été opérés du genou à la Clinique universitaire de Balgrist et on a procédé à l'implantation de 37 prothèses du genou. Parmi ces patients, 20 d'entre-eux ayant subi 30 opérations ont pu être examinés et interrogés. Le temps d'observation depuis l'opération s'étend de 1 à 16 ans.

Les observations confirment que la pose d'une prothèse du genou permet de corriger trois types de problèmes, à savoir : des douleurs chroniques, une malposition articulaire avec le dysfonctionnement qui en résulte, ainsi qu'une fréquence hémorragique trop importante en présence d'une arthropathie hémophile marquée, c.-à-d. de l'arthrose. Ainsi, les raisons de mobilité sont également définies pour une telle intervention, le moment de l'opération dépendant considérablement de l'handicap, resp. du niveau de douleur du patient.

En matière de prothèses, celle du genou est la plus fréquente chez les hémophiles. Les prothèses de la hanche, de la cheville et du coude sont moins fréquentes. Bien qu'il s'agisse d'interventions graves dont la complication la plus connue chez les hémophiles est l'hémorragie, les résultats à long terme après l'opération sont bons.

L'orthopédie et la vie quotidienne 2002 : six cas d'actualité.

Texte: Dr. Esther O. Meili

Dans le courant de l'année 2002 jusqu'à la fin juillet, six opérations ont été effectuées à cinq hémophiles dans la Clinique universitaire de Balgrist. Il s'agissait là de six cas typiques d'arthropathie hémophile (affection articulaire hémophile) dont les évolutions sont décrites ci-après.

Patient A, 49 ans, hémophilie A grave

En 1992, resp. 1993, une prothèse a été posée aux deux genoux de Monsieur A. Pendant l'été 2001, il vient en consultation en raison de douleurs à la cheville gauche qui le gênent depuis déjà longtemps et qui sont devenues insupportables : lorsqu'il se met en marche, qu'il porte quelque chose, lorsqu'il marche et en partie aussi lorsqu'il est au repos, la cheville lui fait mal. Un examen et une radiographie montrent que seule une opération peut améliorer l'état du patient. Pendant la planification de l'opération, on effectue un contrôle des prothèses des genoux. A la jambe droite, la prothèse a pivoté et s'est enfoncée dans l'os du tibia située juste en-dessous. Monsieur A n'a rien remarqué, tout au plus la tendance à une légère position anormale de la jambe, comme cela était déjà le cas avant l'implantation de la prothèse. On conseille de procéder rapidement au changement de la prothèse et l'opération du pied doit être reportée.

Le 28 janvier 2002, on pose une deuxième prothèse, ancrée dans l'os avec une tige plus longue. La première semaine après l'opération s'écoule bien ; mais le septième jour, le facteur VIII contrôlé jusqu'à présent chaque jour accuse une baisse que l'on n'avait pas prévue dans les estimations. Un dosage plus élevé du facteur VIII utilisé jusqu'à présent (fabriqué selon technologie génétique) ayant une action insuffisante, on passe à une préparation plasmatisée dont la dose administrée doit être d'ailleurs plus forte que d'habitude. Ce qui permet de rétablir le bilan de facteur VIII. Il s'agit de toute évidence d'une formation d'anticorps ; or, l'anticorps bloque davantage le facteur VIII fabriqué selon la technologie génétique que le facteur plasmatisé. Le bilan de facteur VIII trop bas pendant deux jours entraîne une hémorragie post-opératoire qui se résorbe heureusement rapidement et n'exige pas de plus amples mesures.

Le résultat de l'opération du genou et de l'implantation de la prothèse étant bon, on peut maintenant procéder à l'opération du pied gauche. Mais, le stress occasionné par l'opération du genou droit a eu des répercussions sur le pied droit qui marque une défaillance. On procède donc tout d'abord à une intervention sur le pied droit le 12 juin 02. Une prothèse de la cheville est posée dans l'articulation tibio-tarsienne supérieure ; l'articulation tibio-tarsienne inférieure qui ne pouvait pratiquement plus se mouvoir mais engendrait des douleurs est raidie (la cheville est composée de deux segments articulaires : l'articulation tibio-tarsienne supérieure se situe entre le tibia et l'astragale ; l'articulation tibio-tarsienne inférieure se situe entre l'astragale, le talon et l'os scaphoïde). On ne doit heureusement pas compter cette fois avec une formation d'anticorps. L'intervention est effectuée sous substitution de facteur VIII plasmatisé. Il reste maintenant à envisager la même opération au pied gauche.

C'est le premier cas de changement de prothèse du genou parmi les 37 hémophiles déjà opérés à Zurich et la cinquième prothèse de la cheville. Un cas clinique décrivant plusieurs articulations atteintes d'arthropathie hémophile avancée qui entraîne la nécessité de nombreuses opérations orthopédiques est typique chez des patients atteints d'hémophilie grave qui ne disposaient pas encore de substitution efficace pendant leur enfance et leur adolescence. Il faut le plus souvent procéder à l'opération des genoux (premier besoin) puis à celle des chevilles, plus rarement à une opération du coude. On peut noter que la pose d'une prothèse articulaire en cas d'arthropathie hémophile avancée entraîne dans la plupart des cas une augmentation marquante de la qualité de vie.

Patient B, 74 ans, hémophilie A grave

Monsieur B a été également opéré en 1991 et en 1993 des deux genoux (prothèses articulaires). Le dimanche de Pâques, Monsieur B prend le tram pour se rendre en ville. Il se lève pour descendre du tram. Le tram freine par à-coups, si bien que Monsieur B tombe et percute le sol avec le coude et le genou. Il en résulte rapidement un gon-

flement et des douleurs. Monsieur B est transporté aux urgences de l'USZ où on note une hémorragie du coude et du genou et où l'on procède à une substitution. On lui administre encore une substitution le jour suivant.

Le mardi, il vient en consultation : on constate un énorme gonflement à l'extérieur du genou droit donc la fonction est bien conservée ; il s'agit probablement d'une hémorragie dans les parties molles latérales. La partie supérieure du coude est aussi terriblement gonflée, on y diagnostique un gros hématome. La mobilité du coude est douloureuse, on entend et l'on sent un léger grincement. La radiographie montre une fracture du bras, au-dessus du coude.

Dans une telle situation, il y a deux traitements possibles : avec une immobilisation de l'articulation au moyen d'un plâtre pendant six semaines, on peut éviter l'opération. Mais, il y a de fortes chances pour que l'articulation du coude se raidisse, d'autant plus que de nombreuses hémorragies ont entraîné une arthropathie prononcée. C'est la raison pour laquelle on se décide plutôt pour une prothèse dont la tige dans l'os du bras peut ressouder et stabiliser la fracture.

Le 11 avril 02, la prothèse est implantée. Les stades opératoires et post-opératoires se passent sans complications. Monsieur B est très satisfait de son coude, se plaint uniquement d'une certaine faiblesse lorsqu'il doit tenir le bras en hauteur pendant un certain temps, p. ex., lorsqu'il se rase.

C'est la première prothèse du coude que nous posons chez un hémophile. En cas d'arthrose avancée du coude, avec mauvaise fonction, douleurs et hémorragies, cela pourrait être également une bonne opération. Il n'est pas nécessaire qu'il y ait fracture concomitante. Le bilan à long terme est bon si le coude n'est pas sollicité outre mesure par une activité manuelle difficile, principe qui s'applique en fait dans tous les cas de prothèses articulaires.

Patient C, 45 ans, hémophilie A grave

Cette opération du 17 juillet 02 visait à traiter une arthrose douloureuse dans l'articulation de base du gros orteil avec malposition inconfortable. L'opération a contribué à raidir l'articulation ; le raidissement d'une articulation de base de l'orteil ne dérange pas la marche.

Viktor, 19 ans, hémophilie A grave

En décembre 01, un médecin des urgences d'un hôpital périphérique s'annonce pour dire que Viktor est chez lui parce que son coude droit „grince“ de plus en plus, que les douleurs augmentent lorsqu'il fait un effort et que l'articulation est toujours gonflée. Il n'a pas fait de contrôle médical depuis cinq ans. Viktor est transféré chez nous et nous diagnostiquons une synovite prononcée, c'est-à-dire une inflammation de la membrane articulaire.

Viktor est dans sa deuxième année d'apprentissage de mécanicien d'automobiles. La fatigue de son coude est d'origine professionnelle ; il pratique une substitution de longue durée et s'administre deux à trois fois par semaine 500 UI de facteur VIII. Les résultats de l'examen sont si

clairs que nous adressons directement Viktor à l'orthopédiste, sans tentative de traitement préliminaire. Le spécialiste conseille une synovectomie. La synovectomie est effectuée par arthroscopie (méthode du trou-clef). Le déroulement est sans complications. Viktor planifie de terminer son apprentissage de mécanicien d'automobiles dans deux ans et de passer à une autre profession, moins sollicitante pour le corps.

La synovectomie a pour but d'éviter d'autres hémorragies ou pour le moins de réduire leur fréquence. Ce qui est important car une hémorragie articulaire détruit l'articulation et une synovite chronique conduit à des hémorragies continues. La synovectomie réduit le plus souvent les douleurs articulaires. Elle ne conduit pas à une amélioration fonctionnelle, étant donné que les limites de mobilité sont produites par les altérations de l'articulation elle-même (os, cartilage).

Conformément à un sondage publié en 1996, le coude couvre 42 % de toutes les hémorragies chez les hémophiles graves. Grâce à un traitement de substitution actif avec les excellentes préparations de facteurs VIII et IX faciles à administrer de nos jours, une bonne prophylaxie de l'arthropathie hémophile est possible.

Chez les hémophiles adolescents et enfants, nous rencontrons aujourd'hui de très rares problèmes au niveau de l'articulation du genou. Une autre observation nous amène toutefois à réfléchir : nous constatons qu'un nombre toujours plus grand d'adolescents réduit le gain d'une bonne substitution (substitution de longue durée) par une profession peu adaptée à l'hémophilie ou par un sport qui fatigue trop les articulations.

Philipp, 18 ans, syndrome de von Willebrand de type 3
Chez Philipp, une synovectomie arthroscopique du coude est également effectuée le 16 juillet. Il ne s'agit pas ici d'une surcharge de l'articulation. Philipp a déjà subi en 1996 une synovectomie de la cheville : il est sujet à des réactions synoviales prononcées qui font suite aux hémorragies articulaires. On procède tout d'abord à un traitement conservateur avec substitution de longue durée et injection de cortisone dans l'articulation du coude : sans succès. On doit donc planifier l'opération du coude.

Pendant l'opération, on est frappé de constater que l'articulation manifeste plus d'altérations arthropathiques que chez Viktor, si bien qu'il s'agit ici d'une synovectomie tardive. Juste après l'opération, on constate une lésion nerveuse qui, heureusement, se résorbe peu à peu. Une aggravation croissante de la mobilité articulaire après l'opération contraint à mobiliser l'articulation sous anesthésie, intervention à laquelle Philipp doit se soumettre encore sept semaines après l'opération.

Questions & réponses

Sur le thème de l'orthopédie de cette journée

Que doit-on comprendre par mobilisation sous anesthésie ?
On effectue une mobilisation sous anesthésie quand, après une intervention chirurgicale sur l'articulation, l'ampleur du mouvement diminue de telle manière que les limites résultant ne sont pas acceptables. La diminution de l'ampleur du mouvement est due à une altération à tendance réductrice de la capsule articulaire (nommée selon un anglicisme « fibrosite »). C'est la raison pour laquelle on doit essayer d'étendre la capsule articulaire. L'anesthésie sert à neutraliser la douleur et de ce fait la tension musculaire.

Combien de temps dure une prothèse ?
Les prothèses sont actuellement dans une phase de développement et on voit constamment arriver de nouveaux modèles sur le marché. C'est la raison pour laquelle il est difficile d'établir un pronostic sûr pour chaque modèle. Sur toutes les prothèses d'articulations du genou posées depuis 1985 chez des hémophiles (37 cas), une seule a dû être changée, en raison d'une malposition croissante (déclinaison axiale) de l'articulation du genou. Pour ce qui est de l'articulation de la hanche, on a tendance à effectuer le changement plutôt. En plus des différentes causes susmentionnées pour un changement précoce nécessaire, il faut citer : l'usure excessive de la prothèse, l'infection.

Existe-t-il des réactions de rejet ?
Pas à ma connaissance.

Les formations de kystes sont-elles typiques chez l'hémophile ?
Oui, parce que des hémorragies se produisent dans les os voisins de l'articulation et qu'elles peuvent conduire à une formation de kystes. En présence de kystes, les hémorragies sont douloureuses parce qu'elles augmentent la pression dans les kystes. Les kystes qui ont une liaison avec l'interligne articulaire peuvent conduire à de très fortes hémorragies qui surviennent brutalement, surtout dans l'articulation du genou. Ces hémorragies réagissent assez mal au traitement substitutif. Lorsqu'on observe de tels kystes dans l'articulation d'un genou en présence d'une altération articulaire déjà importante, les hémorragies importantes fréquentes associées à des fortes douleurs sont une indication sûre pour l'implantation d'une prothèse du genou.

Une opération peut-elle être repoussée grâce à une transplantation de cartilage ?
Il n'est en soi pas facile de répondre à la question du meilleur moment pour une opération. Ce qui est sûr, c'est que si l'on attend le moment où les parties molles sont déjà fortement altérées (malpositions, myoatrophie), l'opération devient de plus en plus difficile, plus complexe et le

résultat moins bon en conséquence. Pour ce qui est de la transplantation de cartilage : il semblerait à l'heure actuelle que cette intervention ne soit pas encore une option valable pour un hémophile. La question a été posée dernièrement chez nous à propos de la cheville d'un jeune hémophile et on a déconseillé la transplantation.

Quelle est la structure d'organisation du traitement orthopédique chez les hémophiles en Suisse ?

Dans chaque hôpital universitaire pourvu d'un centre de traitement de l'hémophilie pour adultes, on effectue des interventions orthopédiques pour les hémophiles. A Zurich, on compte entre six et douze opérations orthopédiques par an. Les consultations interdisciplinaires menées depuis 1978 (avec les orthopédistes, les rhumatologues, les physiothérapeutes et moi en tant que spécialiste de la coagulation) n'ont plus lieu, car le domaine de l'orthopédie est réparti entre les différents domaines : épaule – coude, hanche, genou, pied, main. La collaboration avec les différents responsables d'équipes fonctionne très bien.

L'idée de centraliser l'orthopédie pour les hémophiles en Suisse a été discutée à la Commission médicale, n'aurait pas beaucoup d'avantages et serait difficile à réaliser pour des questions de prise en charge des coûts et des patients par un seul centre principal de traitement de l'hémophilie. Une grande opération orthopédique chez un hémophile est toujours un défi qui exige beaucoup de toute l'équipe.

A propos du risque de l'infection chez les hémophiles infectés par le VIH ?

Dans les années 80, on recommandait parmi les spécialistes d'observer une certaine réserve dans les grandes opérations orthopédiques à entreprendre sur les hémophiles infectés par le VIH. Ce n'est plus vraiment le cas aujourd'hui lorsque certaines conditions sont remplies (p. ex., cellules CD4 > 200). Des cas d'infections tardives sont survenus deux fois chez le même hémophile, dans le cadre d'une autre infection grave. Heureusement, la prothèse n'a pas dû être enlevée et fonctionne aujourd'hui très bien. Ce qui est important de savoir chez un porteur de prothèse et surtout chez un infecté HIV, c'est qu'à chaque infection, même locale (granulum dentaire, furoncle, etc.), il faut immédiatement administrer un antibiotique pour protéger la prothèse. Le dentiste doit savoir si son patient porte une prothèse.

(Réponses de Dr. Esther Meili)

Hépatite C en Suisse

Groupes d'études épidémiologiques par Dr. Esther Meili

L'hépatite C peut être diagnostiquée depuis maintenant plus de dix ans et pourtant on ne peut que spéculer quant au pronostic de la forme d'évolution chronique. Nous supposons qu'il existe différentes formes d'évolution, celles qui présentent un degré d'inflammation minimal et une fibrose limitée (hyperplasie des tissus, au détriment d'un bon fonctionnement des cellules hépatiques), et celles avec cicatrisation progressive. On ne peut pas prévoir les affections qui apparaissent le cas échéant. Les facteurs de risques connus sont l'alcool, une infection concomitante par un autre virus, surtout par le VIH. Chez des personnes qui ont été infectées à l'âge de l'enfance ou de l'adolescence, la maladie semble progresser rarement. Font partie de ce groupe, la plupart des hémophiles qui avaient été traités avant 1984 avec des préparations coagulantes non encore désactivées viralement.

Pour recevoir une meilleure information sur le déroulement de l'hépatite C chronique au moyen d'examen homogènes effectués sur un grand groupe de sujets concernés, un projet d'observation sur une longue durée par des spécialistes des problèmes hépatiques a été démarré en Suisse. Les recherches qui, au niveau de leur importance, se différencient peu de celles que l'on effectue à l'occasion des contrôles annuels, ont lieu deux fois par an (prise de sang). La transmission des données se fait anonymement : le patient concerné est identifié par un numéro et sa date de naissance. Il n'en reste pas moins qu'il doit donner par écrit son accord de participation à cette étude. Les groupes d'études épidémiologiques VHC sont des études d'observation qui doivent aussi garantir une prise en charge optimale du patient. Etant donné que ces soins se différencient assez peu d'un bon examen à effectuer de toute façon, les coûts des examens menés dans le cadre de l'étude sont mis au compte de la caisse maladie.

Pour être représentatif, il me semble important que le groupe constitué dans le cadre de l'étude épidémiologique soit composé d'au moins 50 hémophiles atteints d'hépatite C chronique. Ce type d'infection particulier, contracté à l'occasion de l'administration des anciennes préparations coagulantes non désactivées viralement, avec répétition du contact avec le virus déjà pendant l'enfance et l'adolescence, pourrait influencer l'évolution.

Certains de ces patients ont déjà été sensibilisés à cette étude épidémiologique VHC dans leur centre de traitement de l'hémophilie et peut-être même déjà inscrits. Toute personne à qui il n'a pas encore été proposé de participer à cette étude et qui désire le faire doit se mettre en contact avec son centre de traitement de l'hémophilie.

La méthode Feldenkrais

de Ueli Tank

Moshé Feldenkrais est né en 1904 en Russie et mort en 1984 en Israël. Après avoir étudié la physique en France, il a collaboré à l'Institut Joliot-Curie et participé à la première expérience de fission de l'atome. Pendant la même période, Feldenkrais s'est entraîné avec le Professeur Kano, fondateur du judo moderne, et est devenu lui-même ceinture noire. A l'occasion d'un match de football, il s'est blessé le genou. L'articulation de ce dernier évoluant dans le sens d'un raidissement, il consulta des médecins qui lui donnèrent peu d'espoir quant à une amélioration des symptômes en cours. Il se mit alors à étudier l'anatomie, la physiologie, la neurologie et la psychologie. Comme bien d'autres grands innovateurs, Feldenkrais développa sa méthode sur la base de ses expériences personnelles. Il commença d'abord à mettre ses connaissances en application dans un travail individuel avec des patients, puis mit au point plus tard une méthode de travail en groupe.

Sa méthode est un système ouvert qui continue à se développer au fur et à mesure de toutes dernières découvertes faites dans le domaine des sciences et de l'éducation. La MFK est aujourd'hui appliquée dans le monde entier, dans les branches de la médecine, du sport, de la culture et de la pédagogie.

Base

La MFK considère le corps comme un ensemble systémique doué d'autorégulation. La santé physique et psychique sont expression d'une collaboration fonctionnelle de toutes les parties. Etre en bonne santé signifie apprendre à influencer par une régulation allant dans le sens d'une évolution. Le système nerveux est une sorte de pont qui relie l'intérieur et l'extérieur ; la peau est dans une certaine mesure un élément reliant et séparant.

Image du MOI

«Nous agissons en fonction de l'image que nous avons de nous-mêmes.» Cette citation de Moshé Feldenkrais extraite de son livre «Conscience du corps» montre sur quoi porte cette méthode selon lui, à savoir sur la complémentarité, l'élargissement et la différenciation de cette image. L'image que nous avons de nous-mêmes est déterminée par trois facteurs : hérédité, éducation (incluant l'influence de l'environnement socioculturel) et l'éducation de soi-même, sans oublier de mentionner que cette dernière est fortement influencée par celle que nous recevons des autres.

La part d'éducation de soi-même augmente dans la mesure où l'organisme (humain) augmente et devient plus stable. L'image du MOI est composée de quatre parties qui

prennent part à chaque fait et geste : mouvement, sensation, sentiment et pensée. Une image totale du MOI est un idéal que l'on atteint rarement. Mais, le propre d'un idéal, c'est d'aider à tendre dans la direction voulue, en y travaillant. Comme tout être vivant, nous portons toutes les conditions nécessaires à notre développement. Ce qui est important c'est d'avoir clairement conscience que lorsqu'un être humain vient au monde, il n'est pas capable de se tenir debout, de marcher, de danser, de chanter, d'écrire, de lire ou de jouer du violon, etc ... ; en d'autres termes, ces capacités sont apprises dans les conditions que nous avons mentionnées ci-dessus. Quel que soit son lieu de naissance, un être humain vient au monde avec un potentiel qui lui permet d'apprendre la langue locale et les coutumes de son pays.

Apprentissage organique

La MFK est une méthode d'apprentissage. Feldenkrais parle d'apprentissage organique, en opposition à un apprentissage scolaire, comme cela existe dans les écoles et les universités. Le mouvement est donc placé au premier plan car, pour bien des gens, il est plus facile de percevoir la qualité du mouvement que d'autres facteurs liés au ressenti et à la pensée, et parce que l'expérience est plus importante avec le mouvement. Apprendre, c'est trouver de nouvelles possibilités d'actions et de mouvements.

Dans le travail pratique, trois moments sont essentiels :

1. travail de répétition ;
2. différenciations claires ;
3. nombreuses manières ou possibilités de faire quelque chose.

Pour favoriser la conscientisation, la dépense énergétique doit être aussi faible que possible. Si nous allumons une bougie à midi en plein soleil, l'augmentation de lumière est imperceptible. Si cette même bougie est allumée dans un espace sombre, l'effet de lumière est très important. Apprendre compris comme capacité de différenciation, c'est pouvoir éliminer dans le mouvement tout élément de tension parasitaire, inutile ou troublant. Considéré d'un point de vue neurophysiologique, apprendre, c'est aussi inhiber la capacité de négliger de ne rien faire.

La MFK connaît deux modes de progression : «Conscience par le mouvement» et «Intégration fonctionnelle».

Conscience par le mouvement

Cette forme d'enseignement est le plus souvent pratiquée en groupe. En dehors des cas où le groupe est composé de participants issus d'un milieu spécifique, le groupe est en général constitué de personnes d'âges et de sexes différents. Chaque leçon dure normalement entre 45 et 60 minutes. Elle débute normalement dans une position allongée, sur un tapis de sol ou une couverture. Nous nous donnons ainsi l'occasion de reprendre contact avec la terre. L'animateur nous anime à conscientiser comment nous sommes allongés et de quelle manière nous épousons le sol et ce sur quoi nous sommes

allongés. Puis, nous nous «mettons en marche» par une série de mouvements qui sont eux-mêmes les éléments d'un mouvement complet ou d'un mouvement plus complexe. Nous apprenons en même temps à observer différents aspects de notre mobilité, p. ex., sa direction et ses qualités, et à reconnaître les différences et les connexions. Nous nous expérimentons et nous observons dans l'apprentissage. Ainsi, nous arrivons à une plus vaste compréhension de l'organisation de nos mouvements, nous découvrons et apprenons à simplifier nos mouvements et nos actions, à les rendre plus aisés et plus efficaces. Certes, ce type d'apprentissage exige de l'attention, mais aucun effort. L'insécurité et le sentiment de ne pas pouvoir faire certaines choses ou de ne pas pouvoir les faire de manière juste font place à la curiosité au plaisir. Chaque handicap est une chance de découvrir de nouveaux espaces, de se frayer de nouveaux chemins. Selon Feldenkrais, c'est en expérimentant une autre dimension de mobilité, en restant attentif à ce qui se développe au lieu d'être centré sur la performance, que l'on permet au système nerveux d'inscrire et d'intégrer les nouvelles possibilités découvertes.

A la fin de la leçon, nous prenons un temps pour ressentir dans la position couchée, debout et dans le déplacement, si quelque chose a changé dans notre état et dans nos mouvements et de quelle manière.

Intégration fonctionnelle

C'est l'utilisation et la mise en application de la MFK dans le travail individuel. L'enseignant (e) Feldenkrais explore par le toucher et mobilise manuellement le / la client (e), afin d'éclaircir son organisation fonctionnelle. Cette approche est non verbale et fait appel aux mêmes principes que dans le travail en groupe.

Bon nombre de nos mouvements quotidiens sont automatisés et ne relèvent apparemment plus d'une commande intentionnelle et consciente. C'est par une décomposition du mouvement d'ensemble en petites unités et par un détachement de l'objectif de ce mouvement que nous pouvons avoir de nouveau accès à la possibilité de le conduire donc de le modifier. Et, c'est ainsi que nous passons de l'état de „ce que je fais“ à celui de „comment je le fais“. L'intégration se produit dans l'application et l'utilisation d'un mouvement conscientisé et épuré dans diverses positions de mise en marche et dans différents contextes.

Bibliographie

Kraus, Jeremy – Einfach bewegen.
Feldenkrais - der Weg zur Verbesserung von Bewegung und Beweglichkeit. Im Einklang mit dem eigenen Rhythmus leben. 1996, 176 S. Fr. 35.–

Hanna Th. – Beweglich sein - ein Leben lang.
Die heilsame Wirkung körperlicher Bewusstheit. Mit Übungsprogramm. 1994, 199 S. Fr. 27.50

Triebel-Thome, A. – Feldenkrais.
Bewegung - Ein Weg zum Selbst. Einführung in die Methode. 1996, 80 S. Fr. 19.–

Questions & réponses

Suite à l'exposé sur la méthode Feldenkrais à la Journée d'automne

La MFK est-elle une thérapie?

Non. La MFK est une méthode d'apprentissage qui a pour but d'ouvrir à chaque personne une voie de découverte et de développement de ses propres possibilités. De ce point de vue, chaque participant (e) est élève. L'élève ne doit pas copier, resp. imiter son professeur ou considérer ce qu'il / elle fait comme «juste» ou «faux» par rapport à ce qu'on lui dit de faire, mais apprendre et reconnaître à travers sa propre expérience ce qui pour lui / elle est convenable et approprié dans l'ici et maintenant.

Je suis atteint d'une maladie diagnostiquée. La MFK peut-elle m'aider ?

La MFK ne considère pas la maladie comme une donnée statique mais comme un processus dynamique. C'est ainsi que la santé n'est pas synonyme d'absence de maladie mais qu'elle signifie capacité de faire avec les changements. Cette capacité peut toujours être développée et dans toutes sortes de circonstances. La question de savoir si la MFK peut aider dépend de ce que l'on désire et des buts que l'on poursuit.

Pour ceux et celles qui ont envie d'explorer de nouvelles voies, de nouvelles possibilités et de s'y essayer, la MFK représente un travail relaxant et fascinant. Car, aussi longtemps que quelqu'un vit, il est capable d'apprendre s'il s'autorise à le faire.

Y a-t-il des conditions de participation aux leçons Feldenkrais ?

Oui et non. La principale condition est la curiosité et l'ouverture à l'expérimentation. Le travail individuel n'est soumis à pratiquement aucune condition. Pour le travail en groupe, il est en revanche préférable de pouvoir venir à la leçon et de s'allonger sans l'aide d'un tiers.

En cas de douleur, que propose la méthode Feldenkrais ?

La douleur est un phénomène très complexe. Si la douleur est avant tout d'origine fonctionnelle, c'est-à-dire qu'elle dépend de notre organisation motrice, des améliorations peuvent être atteintes grâce à la MFK. La méthode Feldenkrais n'est pas une thérapie, elle ne s'occupe pas directement des douleurs. Elle est davantage centrée sur l'aspect limité et altéré de la fonction.

Les leçons «Feldenkrais» sont-elles prise en charge par la caisse maladie ?

Le travail Feldenkrais n'est pas une prestation obligatoire de la caisse maladie et des assurances. Dans le cadre de l'assurance complémentaire, de nombreuses caisses maladies et assurances sont toutefois ouvertes à une contribution volontaire aux coûts.

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

Kinderklinik
Kantonsspital Aarau
5001 Aarau
Tel.: 062/838 53 02
Fax: 062/838 53 99

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. Eva Bergsträsser

Kinderspital/Hämatologie
Steinwiesstr. 75
8032 Zürich
Tel.: 01/266 71 11
Fax: 01/266 71 71

Frau Dr. B. Brand

Leitende Aerztin
Blutspendezentrum SRK
Kantonsspital
7000 Chur
Tel.: 081/353 15 54
Fax: 081 353 12 80

Herr Prof. Dr. S. Eber

Kinderspital/Hämatologie
Steinwiesstr. 75
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

Herr Dr. W. Korte

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

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
hämatologischen Zentrallabors
Inselspital
3010 Bern
Tel.: 031/632 33 03
Fax: 031/632 93 6

Herr Dr. W. Lutz

Universitätsspital
Gerinnungslabor D-Lab 28
8091 Zürich
Tel.: 01/255 29 43
Fax: 01/255 45 45

Herr Prof. Dr. G. A. Marbet

Hämostaselabor DLZ
Kantonsspital
Petersgraben 4
4031 Basel
Tel.: 061/265 25 25 / 265 42 70
Fax: 061/265 42 50

Frau Dr. E. O. Meili

Universitätsspital
Gerinnungslabor D-Lab 28
8091 Zürich
Tel.: 01/255 32 34
Fax: 01/255 45 45

Herr Prof. Dr. Ph. de Moerloose

Unité d'Hémostase
Hôpital Cantonal
1211 Genève 14
Tel.: 022/372 97 50
Fax: 022/372 97 77

**Mme Dr. M. Nenadov Beck
CHUV**

médecin associé
Unité d'hémo-oncologie
pédiatrique
1011 Lausanne
Tel.: 021/314 35 67
Fax: 021/314 33 32

Mme Dr. Hulya Özsahin

Unité d'Onco-Hématologie
Hôpital des Enfants
rue Willi-Donzé 6
1211 Genève 14
Tel.: 022/382 47 12
Fax: 022/382 47 20

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

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 48 70
Fax: 027/603 48 79

Herr Dr. N. von der Weid

Universitäts-Kinderklinik
Freiburgstrasse
3010 Bern
Tel.: 031/632 93 15
Fax: 031/632 95 07

Herr PD Dr. Dr. W. Wuillemin

Leitender Arzt Hämatologie
Kantonsspital
6000 Luzern 16
Tel.: 041/205 51 47
Fax: 041/205 51 09

PD Mme Dr M. Wyss

Pédiatre Hémo-oncologue FMH
rue les Contamines
1206 Genève
Tel/Fax.: 022/780 01 12

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

Breitägertenstr. 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 Paediatric
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

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

10/02 AH

Wichtige Adressen - Adresses importantes

VORSTAND MEMBRES DU COMITE

Präsident / Président

Herr Gabriel Lottaz
Varnbühlstr. 11
9000 St.Gallen
P: 071 223 68 76
G: 071 493 25 25
Fax G: 071 493 27 80
gabriel.lottaz@shg.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@hopitaldelavaux.ch

Quästor/Questeur

Herr Jean-Claude Besson
Bienenstr. 13
8004 Zürich
P: 01 401 27 71
G: 01 235 61 90
Fax P: 01 401 27 97
Fax G: 01 235 24 40 (UBS)
jean-claude.besson@ubs.com

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.com

Beisitzer / Asseseurs

Herr Bruno Bollhalder
Poststrasse 309
9622 Krinau
P: 071 988 23 14
G: 071 988 71 81
bruno.bollhalder@bd-tba.sg.ch

Frau Regula Imholz
Grabenstrasse 1
8200 Schaffhausen
Tel: 052 624 21 46
regulaimholz@tiscalinet.ch

Herr Jörg Krucker - Lutz
Im Rick 1
8588 Zihlschlacht
P: 071 422 60 54
G: 071 424 20 03
joerg.krucker@bluewin.ch
Ansprechpartner Eltern(-gruppe)

Herr Dr. Daniel Lottaz
Denzlerstrasse 12
3005 Bern
P: 031 351 55 75
G: 031 631 38 39
daniel_lottaz@tiscalinet.ch

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

Frau Heike Gieche Wenger
Ch. des Grèbes 7
1400 Yverdon-les-Bains
P: 024 445 52 39
G: 031 323 35 15
Fax: G: 031 323 35 10
heike.gieche@metas.ch

Revisoren / Reviseurs

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

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

GESCHÄFTSSTELLE SIÈGE DE L'ASSOCIATION

Frau Agnes Hausheer
Zürichstrasse 10 B
Postfach 329
8340 Hinwil
Tel.: 01 977 28 68
Fax: 01 977 28 69
administration@shg.ch

RECHTSANWALT SHG AVOCAT ASH

Herr Dr. Kurt MEIER
Maitre Kurt MEIER
Langstr. 4
8004 Zürich
Tel.: 043 322 09 90
Fax: 043 322 06 21

SAEB
unentgeltlicher Rechtsdienst
für Behinderte betr. Sozial- und Arbeitsrecht
FSIH
Service juridique pour personnes handi-
capées touchant les assurances sociales

Hauptsitz:
Bürglistr. 11,
8002 Zürich,
Tel: 01 201 58 27

Zweigstelle:
Schützenweg 10
3014 Bern
Tel: 031 331 26 25
Fax: 031 348 09 60

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

Hämophilie-Zentren – Centres d'Hémophilie

AARAU

Kantonsspital Aarau

CH-5001 Aarau
Tel.: 062 838 53 02
Fax: 062 838 53 99
Erwachsene
Prof. A. R. Huber
(andreas.huber@ksa.ch)
Tel.: 062 838 53 02
Kinder
Frau Dr. R. Angst
Notfalldienst: 062 838 53 10

Basel

Kantonsspital

Hämostaselabor DLZ
Petersgraben 4
CH-4031 Basel
Tel.: 061 265 25 25
061 265 42 70
Fax: 061 265 42 50
Erwachsene
Prof. Dr. G.A. Marbet
(gmarbet@uhbs.ch)
Dr. D. A. Tsakiris
(dtsakiris@uhbs.ch)
den zuständigen Arzt des
Hämostaselabors verlangen
ausserhalb der Arbeitszeit:
gleiche Nummern
Kinder
Kinderspital
Onko-Hämatologie
CH-4005 Basel
Tel.: 061 685 65 65
Fax: 061 685 65 66
Dr. Th. Kühne
(thomas.kuehne@hin.ch)
Notfalldienst: gleiche Nummern

Bern

Inselspital

Erwachsene
Hämatologisches Zentrallabor
CH-3010 Bern
Tel.: 031 632 33 01
Fax: 031 632 93 66
Prof. Dr. B. Lämmle
(bernhard.laemmler@insel.ch)
Frau Dr. K. Peter
(kristiina.peter@insel.ch)
Notfalldienst: 031 632 21 11,
intern 6220

Universitäts-Kinderklinik

Freiburgstrasse
CH-3010 Bern
Tel.: 031 632 93 15
Fax: 031 632 95 07
Kinder
Dr. N. von der Weid
(nicolas.von.der.weid@insel.ch)
Notfallnummer (rund um die
Uhr) 031 632 93 72

Kinder

Dr. R. Kobelt
Facharzt für Kinder +
Jugendliche
Seftigenstrasse 240
CH-3084 Wabern
Praxis: 031 961 61 15
Fax: 031 961 60 51
kobelt_@compuserve.com
Notfallnummer (rund um die Uhr)
031 961 61 15

Chur

Hämophiliezentrum

Kantonsspital

Blutspendezentrum SRK
CH-7000 Chur
Tel.: 081 353 15 54
Fax: 081 353 12 80
Frau Dr. B. Brand
(brigit.brand@bluewin.ch)
Notfalldienst: Tel.: 081 256 61 11

Genève

Adultes

Hôpital Cantonal Universitaire de Genève

Unité d'hémostase
CH-1211 Genève 14
Tél.: 022 372 97 50
Fax: 022 372 97 77
Prof. Dr. Ph. de Moerloose
(philippe.deMoerloose@hcuge.ch)
Service de piquet 24 heures:
Tél.: 022 372 23 11, demandez 'le

médecin de garde angiologie/
hémostase'

Enfants

Hôpital des Enfants
rue Willi Donzé 6
CH-1211 Genève 14
Tel.: 022 382 47 12
Fax: 022 382 47 20
Mme. Dr. H. Özsahin
(ayse.h.ozsahin@hcuge.ch)
Service de piquet 24 heures:
Tél.: 022 382 45 55
(Hématologue péd. de garde)

Lausanne

Enfants

CHUV

Dépt. de Pédiatrie,
CH-1011 Lausanne
Tel.: 021 314 35 90
Fax: 021 314 33 32
Mme. Dr. M. Nenadov Beck
(maja.nenadov-beck@chuv.hos-
pvd.ch)
Service de piquet 24 heures:
Tél.: 021 314 37 38

Luzern

Erwachsene

Kantonsspital

Hämatolog. Abteilung,
medizin. Klinik
CH-6000 Luzern 16
Tel.: 041 205 51 47
Fax: 041 205 51 09
PD Dr. Dr. W. Wuillemin
(walter.wuillemin@ksl.ch)
Notfalldienst: Nachts
Tel. 041 205 52 55

Kinder

Kinderspital

CH-6000 Luzern 16
Tel.: 041 205 11 11
Fax: 041 205 31 90
Prof. Dr. G. Schubiger
Notfalldienst: (siehe oben)

Sion

Centre de Transfusion

Sanguine

Av. Grd. Champsec
CH-1950 Sion
Tél.: 027 603 48 70
Fax: 027 603 48 79
Mme. Dr. M. Stalder
(michele.stalder@ichv.vynet.ch)
Service de piquet 24 heures:
Tél.: 027 603 48 73

St. Gallen

Erwachsene

Kantonsspital St. Gallen

Institut für klinische Chemie
und Hämatologie
CH-9007 St. Gallen
Tel.: 071 494 39 04
Fax: 071 494 39 00
Dr. L. Schmid
(luzius.schmid@gd-ikch.sg.ch)
Dr. W. Korte
(wolfgang.korte@ikch.ch)
Tel.: 071 494 39 73
Notfalldienst: Tel.: 071 494 11 11

Kinder

Ostschweizer Kinderspital

Hämatologie/Onkologie
CH-9006 St. Gallen
Tel.: 071 243 71 11
Fax: 071 243 76 99
Frau Dr. J. Greiner
(jeanette.greiner@gd-kispi.sg.ch)
Notfalldienst: gleiche Nummern
oder Dienstarzt:
Tel. 071 243 71 00

Zürich

Erwachsene

Hämophilie-Zentrum

Gerinnungslabor D-Lab 28
Dept. Innere Medizin
Universitätsspital
CH-8091 Zürich
Tel.: 01 255 36 41
Fax: 01 255 45 45
Frau Dr. E.O. Meili
(esther.meili@dim.usz.ch)
Herr Dr. W. Lutz
(willi.lutz@dim.usz.ch)
ausserhalb der Arbeitszeit:
Tel.: 01 255 23 33, Dienstarzt
Hämatologie verlangen

Kinder

Universitätskinderspital

Zürich

Steinwiesstrasse 75
CH-8032 Zürich
Tel.: 01 266 71 82
01 266 73 07
01 266 71 11
Fax: 01 266 71 71
Prof. Dr. S. Eber
(stefan.eber@kispi.unizh.ch)
Frau Dr. Eva Bergsträsser
(eva.bergstrasser@kispi.unizh.ch)
ausserhalb der Arbeitszeit:
Tel.: 01 266 77 66 oder
Tel. 01 266 71 11