



Bulletin

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

Netscape: Page Title

Back Forward Home Reload Images Open Print Find Stop

Go To:

What's New? What's Cool? Destinations Net Search People Software

Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft
 L'Association Suisse des Hémophiles
 La Società svizzera di emofilia

- ▣ Willkommen
- ▣ SHG-Informationen
- ▣ Was ist Hämophilie?
- **Artikel & Berichte**
 - Tipps & Tricks
 - Medizinisches
 - Genetik
 - Ergänzung zur Schulmedizin
 - Politik & Gesellschaft
 - Internationales
- ▣ Merkblätter & Hilfsmittel
- ▣ Erfahrungen & Meinungen
- ▣ Behandlungszentren
- ▣ Veranstaltungen
- ▣ Links

- Kontakt
- Sitemap
- Suchen

- English
- Française

↓ Artikel & Berichte

AQUA-Fit

Eine ideale Möglichkeit zur Gesundheitsförderung - und vor allem für sie als Betroffene mit Gelenksproblemen - eine unterstützende Masnahme zur Erhaltung der Beweglichkeit.

Wir leben in einer Zeit, wo die meisten von uns durch Beruf und Alltag nur wenig körperlicher Belastung ausgesetzt sind. Der damit verbundene Bewegungsmangel ist eines der grossen Probleme unserer Gesellschaft. Regelmässige körperliche Aktivität vermindert das Risiko von Krankheiten. Zudem trägt es ganz allgemein bei zu einem besseren Wohlbefinden und zur seelischen Ausgeglichenheit.

Wasser ist nicht nur ein lebenswichtiges Element, sondern bedeutet auch Sport, Spass und Lebensfreude. Aqua-Fit ist eine neue Möglichkeit, etwas für ihr Wohlbefinden zu tun und chronischen Beschwerden des Herz-Kreislaufsystems und des Bewegungsapparates vorzubeugen. Deshalb organisierte ich anlässlich des Sport- und Skiwochenendes in Saanen eine Schnupperlektion. Grosszügigerweise offerierte uns Herr Fiechter vom Hallenbad in Gstaad am Sonntagmorgen eine

weitere Artikel zum Thema

- Allgemeine Richtlinien zur Ernährung bei Leber-Galle-Beschwerden
- Energetische Körperarbeit
- Medizinische Trainingstherapie für Hämophile

↑ nach oben
copyright 2003 by SHG

Bulletin n°105

Mars/avril 2003

Impression

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

Editeur

A. S. H.

Siège social
untere Breitestrasse 1
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.

Responsabilité 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

Mise en pages

Thomas Hausheer

Sommaire

Table des matières	3
Editorial	5
Rapport du Siège social	6
Compte rendu annuel du Président.	7-8
Compte rendu annuel du président de la COM	8-9
Finances	10-11
Compte rendu EHC Riga	13
Jumelage Suisse Liban	14
Mise à jour du registre 2003.....	15-18
Rencontre familiale à Berne.....	20
Votations	22
Pertinence d'utilisation des préparations coagulantes .	26-27
Recherche dans le domaine des cellules souches	27
Demande de contact	27
Adresses	30-32

Agenda 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.
20 - 26 juillet 2003

Camp d'été dirigé par Dr. R. Kobelt
26 juillet - 2 août 2003

Journée zurichoise
Dimanche 7 décembre 2003

Rencontre triangulaire
Vendredi, samedi, dimanche 19, 20 et 21 septembre 2003

Annexe

Cotisation annuelle: notification et bulletin de versement

Editorial

«Egalité des droits pour les handicapés» – votre avis nous importe – l'ASH a besoin de vous.

Chères lectrices, chers lecteurs,

J'aimerais dans cet éditorial vous prier d'aller voter le 18 mai et de répondre OUI à l'initiative populaire relative à «l'égalité des droits pour les handicapés». J'ai conscience que vous aimeriez savoir pourquoi je vous invite à le faire.

L'initiative exige que l'on insère dans la Constitution fédérale le texte comme suit :

«La loi protège l'égalité et l'assimilation des handicapés. Elle prévoit des mesures visant à supprimer et à compenser les préjudices causés par la situation de ces derniers. L'accès à tout bâtiment et à toute infrastructure ou le droit à des installations et des prestations prévues pour le public sont garantis, pour autant qu'ils soient économiquement raisonnables.»

L'initiative exige que des mesures soient prises pour l'allègement des préjudices subis par les handicapés. Un point essentiel de cette revendication porte sur les facilités d'accès aux bâtiments publics.

En considération des désavantages que nous subissons nous-mêmes, cette initiative nous concerne, même si nous pouvons aujourd'hui encore nous mouvoir librement. Qui peut nous assurer que nous pourrions encore marcher dans quelques années ? Je m'adresse ici à tous et à toutes, pas seulement aux hémophiles. Car n'importe qui peut être un jour touché par ce problème ! Dans mon environnement, je connais deux personnes de moins de 40 ans qui souffrent de problèmes articulaires considérables. Dans un cas, il s'agit d'arthrose des articulations des genoux, due au sport de compétition ; dans l'autre cas, un accident a handicapé les hanches. Avec le temps, la mobilité diminue et, avec l'âge, la personne a de plus en plus de problèmes à marcher et, monter les escaliers devient un handicap redoutable.

L'initiative pourrait également intéresser la classe des seniors. Les facilités d'accès aux premiers paliers pourra non seulement profiter au handicapés et aux seniors mais aussi aux parents qui circulent avec des voitures d'enfants. Au lieu de parler uniquement d'accès «aux handicapés» ou aux «personnes âgées», il s'agit donc d'envisager la notion d'accès «libre à tous».

Il va de soi que les mesures visant à remplir les exigences de l'initiative représenteront une charge pour l'Etat et l'économie. Mais le texte mentionne expressément que ces mesures doivent être économiquement raisonnables. Il est également important que l'accès libre soit garanti dans

tous les bâtiments destinés au public. N'oubliez pas que de plus en plus de prestations de services de l'Etat sont prises en charge par l'économie privée. L'économie et, en premier lieu, la branche du bâtiment, va pouvoir profiter des investissements nécessaires. En favorisant l'accès libre à tous les bâtiments, les handicapés et les seniors seront mieux intégrés et ne dépendront plus des autres. Par l'inclusion des bâtiments de l'économie privée, on augmente le nombre de postes de travail pour les handicapés. Ce dont profitent non seulement les handicapés mais aussi l'économie et l'Etat. Si l'on met plus de postes de travail à la disposition des handicapés, l'Etat peut épargner sur les subsides de soutien.

La loi sur l'intégration des handicapés, la contre-proposition indirecte du Parlement, a malheureusement eu un impact très faible. La liberté d'accès ne doit être garantie que pour de nouveaux bâtiments d'Etat. En considération de cette contre-proposition sans caractère vraiment déterminé, le comité d'initiative n'avait pas d'autre solution que d'insister sur le texte rédigé et d'exiger que l'on se prononce à l'occasion d'un vote. Dans de telles circonstances, un recul aurait été une trahison par rapport aux handicapés.

Espérant avoir su vous faire comprendre les raisons qui nous motivent, je vous convie à aller tous voter le 18 mai 2003 et à soutenir par vos voix l'initiative populaire visant «l'égalité des droits pour les handicapés». MERCI !

Appel aux personnes concernées en Suisse romande – l'Association Suisse des Hémophiles a besoin de vous.

Chers amis de Suisse Romande ! Au nom de l'Association Suisse des Hémophiles, nous avons besoin de vous ! Nous recherchons une ou deux personnes de Romandie disposées à travailler dans notre comité. Nous comprenons tous le français. Il vous suffit de comprendre l'allemand. Les discussions auront lieu en deux langues, ce qui est déjà le cas actuellement. Les personnes intéressées sont priées de bien vouloir se mettre en contact avec le Siège social de notre association.

Bien à vous
Le Président



Gabriel Lottaz

Compte rendu du Siègne social

Agnes Hausheer

**Chers membres, chers donateurs, chères donatrices,
chers lecteurs, chères lectrices,**

Une année sociale vient encore de s'écouler. Nous allons pouvoir lire à nouveau les rapports du Président de l'A.S.H. et du président de la Commission médicale. C'est la raison pour laquelle je ne m'attarderai pas sur ce qui constituerait des répétitions mais je me limiterai à l'essentiel.

Nouvelle adresse

Pour des raisons privées, un déménagement a été indispensable. Depuis le 1er mars 2003, le bureau est situé à l'adresse suivante : **Unteren Breitstrasse 6, Hinwil**. Le téléphone et le téléfax ne changent pas.

Dons et contributions d'entreprises

Nous avons encore une fois reçu des contributions généreuses.

En souvenir de Thomas Keller	Fr. 2'000.-
Daloye Christian /Soirée S. Birchler	Fr. 2'452.-
Fondation Ernst Göhner	Fr. 1'000.-
Anonyme pour le jumelage avec le Liban	Fr. 1'000.-
Famille Sutter de Vries	Fr. 925.-
Mme Becard, Séminaire Lausanne	Fr. 300.-
Famille M. Monney	Fr. 200.-

Nous remercions vivement tous les membres qui ont arrondi leur cotisation de manière généreuse.

Ce n'est que grâce au soutien ponctuel exceptionnel des fabricants de préparations qu'il a été possible d'organiser, dans un tel cadre, la rencontre familiale de Morschach les 8 et 9 juin. Nous leur adressons encore une fois nos plus vifs remerciements de leur contribution : Aventis Behring AG (Fr. 5'500.-), Baxter AG (Fr. 5'600.-), Bayer (Suisse) AG (Fr. 5'500.-), Genetics Institute of Wyeth (Fr. 5'368.-) et Novo Nordisk Pharma AG (Fr. 5'000.-). Pour les contributions d'entreprises : Aventis Behring AG, Baxter AG, Bayer (Suisse) AG, Genetics Institute of Wyeth, chacune Fr. 14'000.-, ainsi que Novo Nordisk Pharma AG qui nous a comblé de la somme de Fr. 10'000.-.

Mutations

Nous avons pu souhaiter la bienvenue à quinze membres dans notre cercle: les familles Brügger, Damiano, Hasler, Lanfranchini, Reinbacher, Schmidli, Schmutz, Monsieur et Madame R.+S. Lottaz, Messieurs A. Abukar Mursal, M. Abukar Mursal, H. Dürst, M. Dürst, D. Hilpert, A. Stuber et U. Widmer. Pour leur affiliation de longues années, nous remercions les membres suivants : Dr. B. Aufderreggen, Dr. R. Rodriguez, Dr. U. Stieger, Dr. D. Walch, famille Dufey, Mesdames G. Bourgeois, Ch. Byrde, B. Heyberger, R. Meier, Monsieur et Madame Urfer, Monsieur M. Rochat.

Nous avons malheureusement à regretter la disparition de : Thomas Keller, Glenn Rietzschel et Luc Torregrossa. Nous présentons nos plus sincères condoléances à leur famille et conservons aux décédés notre meilleur souvenir.

Nous vous prions de bien vouloir nous communiquer tout changement d'adresse éventuel. Nous sommes à la recherche des adresses de Roger Bachmann, Marlis Dürst, David Honegger et Daniel Maurer.

Fonds de solidarité

3 requêtes ont été déposées en 2002. Pour deux de ces trois cas, nous avons pu fournir une aide dont le total s'est élevé à 2'392.20 francs. Le troisième cas a pu être pris en charge par le canton de Berne, grâce à l'assistance de Madame Lindegger du service social de l'île de Berne.

Fonds d'urgence VIH

Fr 3'500.- ont été prélevés du Fonds d'urgence VIH pour des versements. Le 31.12.2002, le capital s'élevait encore à 151'439.75 francs. Pour toute requête ou tout contact par téléphone, veuillez vous adresser directement à Dr. K. Meier, Langstrasse 4, 8004 Zürich. Tél. : 043 322 09 90

Comptes annuels 2002

Nous avons eu le plaisir de clôturer notre exercice avec une recette de Fr. 3'880.20. Nous remercions tous les membres de la COM et du Comité qui n'ont pas facturé leurs frais divers.

Aide aux moins favorisés

Le Siègne social continue à recueillir le matériel à injections non utilisé qu'il envoie en Roumanie. Comme nous avons versé ponctuellement notre cotisation de membres à la WFH, nous avons bénéficié d'un bonus de 10 %, soit de 131.42 US\$ que nous avons reversés au Fonds de solidarité de la WFH.

Le Siègne social peut vous procurer – jusqu'à épuisement du stock disponible!

Des calendriers de substitution, des guides de voyage, des livres sur l'hémophilie, des garrots, des sacs à dos avec ou sans compartiment réfrigérant, des bananes, des serviettes rafraîchissantes, etc.. Nous vous invitons à consulter notre nouvelle page d'accueil ou de téléphoner. Grâce à Aventis Behring, Baxter, Bayer et Genetics Institute of Wyeth, nous sommes en mesure de vous offrir ces articles gratuitement. Nous disposons également de glaciaires à des prix avantageux qu'il est aussi possible de louer.

J'aimerais pour finir remercier les deux présidents, le Comité, les membres de la COM et les fabricants de préparations pour la qualité de leur collaboration et leur soutien généreux au regard de ma situation privée. La vie est parfois imprévisible et la route que nous suivons n'emprunte pas toujours un tracé rectiligne ; il n'est pas rare d'y rencontrer des zones d'ombre. C'est ainsi qu'une éclipse a eu lieu dans ma vie l'année dernière et j'ai dans le même temps fait l'expérience d'être portée par des amis et des personnes de mon entourage privé et professionnel. Cela m'a redonné du courage et de l'énergie pour faire face à mon destin.

Je vous adresse à tous, chers membres et donateurs, mes meilleurs vœux de continuation. Agnes Hausheer

Compte rendu du Président Gabriel Lottaz

Comité

Arnold Gredig et Claudio Lottaz qui étaient membres du Comité depuis de longues années ont annoncé leur démission lors de l'Assemblée générale 2002. Ils n'en demeurent pas moins à la disposition de l'A.S.H., ce dont nous leur sommes reconnaissants. Arnold Gredig continuera à répondre à nos questions relatives à la comptabilité ; quant à Claudio Lottaz, il reste responsable du projet de jumelage avec le Liban.

Nos deux anciens membres de Comité ont été remplacés par Regula Imholz et Bruno Bollhalder, élus à l'unanimité. Regula Imholz est responsable du site de l'A.S.H. sur Internet et Bruno Bollhalder représente les intérêts des hémophiles plus âgés. Nous adressons nos meilleurs vœux de bienvenue à ces «nouveaux collaborateurs». La fonction de trésorier va être reprise par Jean-Claude Besson.

Projets

Atelier familial 2002 à Morschach

En collaboration avec la Commission médicale (COM), l'A.S.H. a organisé les 8 et 9 juin 2002, une rencontre familiale à Morschach qui incluait des ateliers. Nous pouvions difficilement espérer mieux : nous avons en effet pu accueillir 200 personnes. Le comité d'organisation a pu se réjouir des nombreux échos positifs et du désir exprimé en faveur d'une autre occasion de ce type. L'importance de cette demande nous a même confirmée dans la décision de faire en sorte que de telles manifestations aient, à l'avenir, lieu plus fréquemment. Nous envisageons une autre rencontre dans le même cadre en 2005.

Rencontre triangulaire dans la région du lac de Constance.

Le 20 avril 2002, les membres d'un regroupement des hémophiles de l'Allemagne méridionale, une organisation dépendant de l'A.A.H (Association allemande des hémophiles) et qui représente les intérêts du sud de l'Allemagne, ont rencontré l'A.S.H.. Cette réunion avait pour but de discuter les possibilités d'une rencontre triangulaire dans la région du lac de Constance. Quelques premières informations vous sont données dans ce bulletin.

Présentation de l'A.S.H sur Internet (<http://www.shg.ch>)

On a modernisé la présentation de l'A.S.H sur Internet. En plus de la nouvelle mise en page, nous disposons maintenant d'une fonction de recherche et d'un livre sur les visiteurs. Grâce à cette nouvelle présentation, les modifications des pages Web sont devenues considérablement plus faciles. Même un amateur peut désormais, après une brève introduction, procéder seul à des mutations ou insérer des articles. Les possibilités de pages personnelles n'existent plus. Ce dernier point a surtout été motivé par des soucis de protection de la personne et la commercialisation de moteurs de recherche très efficaces.

Promotion des jeunes de l'A.S.H.

Les jeunes qui s'intéressent au travail de l'A.S.H. doivent avoir la possibilité de savoir ce qu'on y fait. Les rencontres de l'EHC et de la WFH au cours desquelles il est possible de

participer à des ateliers préparent à un tel développement. C'est la raison pour laquelle deux places seront réservées à partir de 2003 à des représentants de la jeunesse aux rencontres internationales. C'est une manière pour notre association d'investir dans l'avenir et d'espérer ainsi éveiller l'intérêt à une collaboration active ultérieure des jeunes à l'A.S.H.

Camp d'été 2002

Le camp d'été a eu lieu du 28 juillet au 3 août 2002. Cette semaine a donné place à une création théâtrale, présentée en public à la fin du stage et couronnée de succès. J'ai moi-même été plein d'admiration pour nos jeunes acteurs. Les filles et les garçons, bravo, c'était super !

Jumelage A.S.H – A.L.H.

Le jumelage de l'A.S.H. avec l'A.L.H. (Association libanaise de hémophiles) a été officiellement démarré en mai 2002.

Prise de contact avec le Liban

En février 2002, Claudio Lottaz et moi-même, nous nous sommes rendus au Liban pour une visite, visant à avoir un premier aperçu de la situation des hémophiles libanais et du travail de l'A.L.H.. Nous avons été profondément impressionnés par l'engagement du Comité de l'association libanaise et des personnes concernées. Notre voyage a eu pour autre but de connaître les besoins de l'A.L.H., afin de dresser un plan d'action.

Vote à l'Assemblée générale de l'A.S.H.

A l'Assemblée plénière du 4 mai 2002, les membres ont été invités à se prononcer après un exposé sur le projet de jumelage. Le jumelage avec l'A.L.H. a été accepté à l'unanimité par l'Assemblée générale. On a pu ainsi présenter officiellement à la WFH la proposition de jumelage de l'A.S.H. et de l'A.L.H.

Approbation du jumelage de l'A.S.H. et de l'A.L.H.

Le comité exécutif de la WFH a approuvé la proposition fin mai 2002, laquelle a été communiquée à l'A.L.H. et à l'A.S.H. par Assad Hafar, coordinateur de la WFH.

Centre de jumelage

En automne, on a également démarré un centre de jumelage avec le Liban. Il s'agit de soutenir notre partenaire au niveau médical. La direction du projet a été confiée au Dr. Philippe de Moerloose. Les grands centres suisses d'hémophilie vont supporter ce projet.

Facteur IX

En automne, le Liban a reçu un don de 150 000 UI de facteur IX de la part de l'entreprise Baxter Les frais administratifs ont été très élevés pour tous les participants. L'action en responsabilité si répandue aujourd'hui nuit considérablement à des telles actions d'entraide humanitaire : c'est un problème grave qui pourrait même à l'avenir empêcher la réalisation de tels projets. On comprend bien qu'une entreprise donatrice ait à

se protéger des menaces d'action en responsabilité. J'espère toutefois que les complications ne se multiplieront pas et que l'on ne sera pas obligé de reculer face à des frais rendant les dons totalement impossibles.

AGILE

Le 27 avril, j'ai pris part à Berne à la 51e assemblée des délégués. Je me suis également rendu à la Conférence des présidents du 9 novembre. AGILE a donné son appui à l'initiative relative à «l'égalité des droits pour les handicapés». AGILE étant l'organisation faitière de différents organismes pour handicapés, il va de soit que l'initiative a pris pour elle une grande signification.

WFH

Congrès de Séville

J'ai participé au congrès de la WFH, qui a eu lieu à Séville du 19 au 23 mai 2002. Ces cinq jours ont été pour moi l'occasion rêvée d'en apprendre plus sur les découvertes actuelles dans le domaine de l'hémophilie. Les informations et les expériences des associations étrangères d'hémophilie ont été également d'un grand intérêt pour moi, en tant que représentant de l'A.S.H..

Assemblée générale de la WFH

L'assemblée générale de la WFH a eu lieu le 24 mai. 6 nouveaux pays en sont devenus membres. La WFH compte donc maintenant 101 pays.

GAP

On enregistre aujourd'hui 119 243 hémophiles répartis sur 89 pays. Ce qui représente moins de 30 % de l'ensemble des personnes touchées par cette maladie de la coagulation. Avec le projet GAP (Global Alliance for Progress), vieux de dix ans, la WFH veut faire passer le nombre d'hémophiles identifiés de 120'000 à 170'000 et garantir également à ces derniers l'approvisionnement en facteurs. Ce projet nécessite une collaboration étroite avec l'Organisation mondiale de la santé (OMS), l'industrie et différentes organisations à but non lucratif. L'Assemblée générale a approuvé le projet GAP.

EHC

Les 14 et 15 septembre 2002, je me suis rendu à la Conférence de l'EHC qui s'est tenue à Riga (Lettonie). L'Assemblée générale de l'EHC a eu lieu le dimanche 15 septembre.

Remerciements

L'année 2002 a été très remplie. J'aimerais ici remercier cordialement l'engagement de nombreux bénévoles. J'exprime également mes plus vifs remerciements au Comité – et je me réjouis de la poursuite des discussions à l'occasion de ce nouvel exercice social. J'adresse une reconnaissance toute particulière à notre directrice du Siège social - Agnes Hausheer - qui, en dépit d'une phase difficile et d'une surcharge à bien des niveaux, demeure la personne par excellence sur laquelle on peut toujours compter. – Agnes, que deviendrons-nous sans toi ? !!! Je remercie également tous les membres de la COM et du comité de la COM pour leur engagement en faveur des hémophiles.

Un grand remerciement au fabricants de préparations pour leur intérêt à l'A.S.H. et pour leurs contributions d'entreprises qui permettent à notre Association de fournir de bonnes prestations de services.

Je me réjouis de poursuivre la collaboration avec vous tous. Merci !

Compte rendu annuel du président de la COM

Dr. Rainer Kobelt

1. Commission médicale (COM) et comité de la COM

1.1 Personnel

Le comité de la Commission médicale a été complété par Monsieur Dr. W. Korte de Saint-Gall.

1.2 Thèmes abordés lors des réunions

La Commission médicale s'est réunie deux fois et le comité une fois. Les séances ont permis de traiter les affaires suivantes :

1.2.1 Utilisation des produits

Pour différentes raisons, la COM a estimé important d'accorder plus de poids au stockage et à l'application corrects des produits de coagulation et de diffuser de meilleures information sur cet aspect des choses. Dans ce dessein, nos lignes directrices relatives aux contrôles annuels doivent être absolument suivies; il faut signaler le matériel d'information disponible à l'A.S.H et dans les centres, attirer l'attention sur fait qu'il existe des cours qui forment à l'application correcte des produits ; ces aspects doivent être en outre instruits et régulièrement contrôlés dans les centres. Par ailleurs, les centres reçoivent régulièrement des feedbacks de la part des fabricants sur les commandes effectuées par chaque patient. Pour finir, il faut inscrire dans le registre la consommation annuelle et la date des derniers contrôles annuels pour chaque patient.

On voit toujours émerger la question de savoir si la restitution ou l'échange de produits dont on n'a pas besoin est judicieuse et possible. L'autorité de surveillance, Swissmedic, a établi des directives claires à ce sujet ; votre centre peut vous en informer le cas échéant.

1.2.2 Registre

Le registre a été réactualisé ; mais des problèmes se posent toujours dans les petits centres et dans des cliniques aux réseaux plus complexes. C'est la raison pour laquelle on doit trouver à moyen terme une meilleure solution pour l'entrée des données.

1.2.3 Fonds bâlois

Il nous a été de nouveau possible de fournir à un patient hémophile un soutien financier urgent grâce au Fonds bâlois d'hémophilie. Pour assurer la transition de la longue période d'attente jusqu'au versement des 50 % demandés de la rente AI, une contribution mensuelle a été versée subsidiairement pour compléter le versement du salaire. Le soutien financier était un prêt sans intérêts à rembourser au Fonds après le versement de la rente AI, lequel est prévu dans les prochains mois de l'année en cours. Il n'y a pas seulement lieu de se réjouir de prestations d'aide d'un tel type. Une telle assistance a une signification fondamentale dans la mesure où dans le cas cité, la mesure a permis de conserver au patient son poste de travail.

1.2.4 Perfectionnement

L'une des tâches principales de la COM est de favoriser les échanges d'expériences et le perfectionnement. C'est la raison pour laquelle différents thèmes médicaux ont été discutés lors de toutes les réunions : on a débattu, entre autres, de questions spéciales relatives à l'application des produits et au traitement de l'hépatite C. On a également traité de manière détaillée certains aspects de la prophylaxie, des problèmes posés aux personnes âgées par l'hémophilie ainsi que les résultats d'une nouvelle étude menée auprès de tous les Suisses souffrant de carence en FXIII.

1.3 Produits de coagulation

La situation d'approvisionnement s'est de nouveau normalisée. Un problème continue toutefois à se poser par rapport au financement de certains produits spéciaux. Une solution a pu être trouvée pour le fibrinogène mais la situation est ouverte, p. ex., pour le FXIII et le FVIIa recombinant. En 2002, la consommation de produits a de nouveau un peu diminué. On a vendu un total de 26,4 millions d'unités de FVIII et de FIX, ce qui correspond à une consommation d'environ 3,6 unités par habitant en Suisse. Le pourcentage de préparations recombinantes dans le facteur VIII s'est élevé à un nouveau record de près 60 % ; la consommation de FIX se maintient à un niveau bas de 7.5 %.

2. Manifestations

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

2.1.1 Rencontre familiale de Morschach

Le programme psychomédical présenté à cette grande manifestation a supposé des préparatifs intensifs au sein de la COM. A titre de préparation, on a même organisé un cours spécial d'une journée pour les représentants des centres pour enfants. Pour cela, on a dû renoncer à d'autres réunions traditionnelles pour familles avec enfants hémophiles.

2.1.2 l'AG de l'A.S.H.

où aucun thème médical n'était d'ailleurs à l'ordre du jour.

2.1.3 Journée d'automne zurichoise

A l'occasion de cette journée qui a déjà fait parler d'elle sous bien des aspects, Madame Dr. Meili et Dr. Lutz avaient entrepris de présenter les thèmes suivants : prothèse de l'articulation du genou en cas d'arthropathie hémophile, vie quotidienne de l'orthopédie en 2002, hépatite C et méthode Feldenkrais.

2.2 Congrès pour les médecins

2.2.1 Congrès internationaux

Dans le courant de l'année, de nombreux membres de la Commission médicale sont partis aux quatre coins du monde pour assister à des congrès portant sur les troubles de la coagulation. Certains d'entre eux y ont même présenté des données. C'est le congrès de la World Federation of Haemophilia à Séville qui a accueilli le plus grand nombre de participants.

3. Publications

3.1 Bulletin

Lors de l'année sous revue, aucune « pages jaunes » n'ont été publiées (d'articles médicaux).

4. Perspectives

4.1 Projets en cours

L'année 2003 n'a pas de nouveau thème en préparation. Comme déjà mentionné, divers points à l'ordre du jour sont en cours et nous continuons à y travailler.

4.2 Remerciements

Je désire adresser mes plus vifs remerciements à tous les membres du comité de la COM, de la Commission médicale ainsi qu'aux membres du Comité de l'A.S.H.. J'aimerais remercier tout particulièrement Agnes Hausheer pour son engagement et sa collaboration. Un grand merci aussi à tous les fabricants de préparations de coagulation de notre pays pour leur bonne collaboration et leur soutien.

Wabern, mars 2003

FINANCES

Association suisse des hémophiles
Clôture du 31 décembre 2002

Bilan au 31 décembre 2002

Actifs	Année sous revue	Année passée
Capital d'exploitation		
<i>Caisse</i>		
Caisse au comptant.....	716.80	1.488.90
Total de la caisse.....	716.80	1.488.90
<i>Poste</i>		
CCP Berne 30-7529-3	15'114.00	42'717.40
Total Poste.....	15'114.00	42'717.40
<i>Banque</i>		
UBS Zurich compte courant 614350.0	4'492.30	2'313.40
UBS Zurich compte d'épargne 614350.1	231'678.90	230'027.95
Total banque.....	236'171.20	232'341.35
<i>Capital investi & titres</i>		
UBS Zurich Titres	33'964.00	33'964.00
Total capital investi & titres.....	33'964.00	33'964.00
<i>Créances par rapport à des tiers</i>		
Impôt anticipé	2'013.90	1'085.45
Total des créances par rapport à des tiers.....	2'013.90	1'085.45
<i>Comptes actifs de régularisation</i>		
Actifs transitoires.....	4'409.40	1'029.90
Total des comptes actifs de régularisation	4'409.40	1'029.90
Total du capital de roulement	292'389.30	312'627.00
Total des actifs	292.389.30	312.627.00

Passifs	Année sous revue	Année passée
Capital étranger à court terme		
<i>Obligation résultant de livraison</i>		
Créditeurs	5'239.65	810.15
Total des créditeurs.....	5'239.65	810.15
<i>Provision</i>		
Provisions.....	18'575.00	10'000.00
Provisions Internet.....	10'000.00	10'000.00
Provision de la rencontre familiale de Morschach	0.00	25'000.00
Total des provisions.....	28'575.00	45'000.00
<i>Comptes passifs de régularisation</i>		
Passifs transitoires	4'493.40	14'224.00
Total des comptes passifs de régularisation.....	4'493.40	14'224.00
Total du capital étranger à court terme	38'308.05	60'034.15
Capital étranger à long terme		
<i>Capital de Fonds</i>		
Fonds de solidarité	86'753.80	59'146.00
Total du capital de Fonds.....	86'753.80	59'146.00
Total du capital étranger à long terme	86'753.80	59'146.00
Capital propre		
<i>Capital propre</i>		
Capital	193'446.85	138'168.30
Capital à prélever pour le Fonds de solidarité.....	-30'000.00	0.00
Gain & perte	3'880.60	55'278.55
Total du capital.....	167'327.45	193'446.85
Total du capital propre	167'327.45	193'446.85
Total des passifs	292'389.30	312'627.00

COMPTE RENDU DES COMMISSAIRES AUX COMPTES pour l'exercice social 2002

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

En tant que commissaires aux comptes, nous avons vérifié la tenue des livres comptables et la comptabilité d'exercice (bilan, compte de pertes et profits) pour l'Association Suisse des Hémophiles, pour l'exercice social clôturé le 31 décembre 2002.

Le Comité est responsable de la comptabilité d'exercice ; nous avons pour tâche de vérifier et d'évaluer cette dernière. Nous attestons répondre à toutes les exigences de compétence et d'indépendance.

Notre vérification a été effectuée conformément aux principes du statut professionnel suisse qui dictent la manière de planifier et d'exécuter un contrôle, afin de mettre en évidence, avec toute la garantie appropriée, les principales erreurs présentes dans une comptabilité

d'exercice. Nous avons vérifié les comptes et les données de l'exercice au moyen d'analyses et d'une méthode d'enquête par échantillonnage. Nous avons en outre évalué si l'établissement des comptes était conforme aux normes, nous avons contrôlé les principales décisions de répartition ainsi que la présentation des comptes dans leur totalité. Nous considérons que notre vérification constitue une base d'évaluation suffisante.

Conformément à notre évaluation, la tenue des livres comptables et la comptabilité d'exercice sont conformes à la loi suisse et aux statuts.

Nous préconisons donc l'approbation de la comptabilité d'exercice jointe ci-après.

LES COMMISSAIRES AUX COMPTES

Heinz Vetterli
Hinwil, mars 2003

Pavel Nemecek

Compte de résultats à compter du 31 décembre 2002

Recettes	Année sous revue	Année passée	Budget 03		Autres dépenses d'exploitation	Année sous revue	Année passée	Budget 03
Cotisations des membres					Dépenses pour les locaux			
Cotisations annuelles	29'352.00	28'280.00	30'000.00		Loyers	3'600.00	3'600.00	5'100.00
Total des cotisations des membres	29'352.00	28'280.00	30'000.00		Total dépenses locaux	3'600.00	3'600.00	5'100.00
Cotisations OFAS / AI					Entretien et réparations			
Cotisations OFAS Contr. de prestations	58'032.00	118'766.00	58'438.00		Entretien et réparations	725.00	2'880.40	800.00
Cotisations en dépôt de l'AI cantonale	2'079.00	1'188.00	2'000.00		Maintenance informatique	1'092.80	0.00	200.00
Total des cotisations OFAS / AI	60'111.00	119'954.00	60'438.00		Total entretien et réparations	1'817.80	2'880.40	1'000.00
Dons					Assurance chose			
Contributions d'entreprises	66'000.00	66'000.00	63'000.00		Chose et responsabilité civile	370.70	370.70	400.00
Divers dons	40'205.75	15'560.00	33'000.00		Total assurance chose	370.70	370.70	400.00
Total des dons	106'205.75	81'560.00	96'000.00		Dépenses en énergie et en frais d'évacuation			
Recettes résultant de situations organisées					Electricité	200.00	200.00	200.00
Contributions des parents au					Total énergie et frais d'évacuation	200.00	200.00	200.00
camp de vacances	4'000.00	4'150.00	4'000.00		Dépenses administratives			
Recettes des journées	10'130.00	5'496.00	10'000.00		Matériel de bureau	1'508.45	717.85	1'500.00
Total des recettes de situations org.	14'130.00	9'646.00	14'000.00		Imprimés	2'094.70	1'713.80	2'000.00
					Revue spécialisée / livres	0.00	0.00	200.00
Total des recettes	209'798.75	239'440.00	200'438.00		Total dépenses administratives	3'603.15	2'431.65	3'700.00
Dépenses					Téléphone, téléfax, Internet, ports			
Dépenses d'exploitation					Téléphone, téléfax, Internet	1'688.55	2'883.50	2'000.00
Travail de publicité / publications					Ports	1'219.70	4'461.35	4'000.00
Bulletin / matériel d'information	10'940.35	9'601.75	10'000.00		Total téléphone, téléfax, Internet, ports	2'908.25	7'344.85	6'000.00
Internet / page d'accueil	5'531.50	0.00	3'000.00		Dépenses en consultations			
Jumelage Liban	4'736.75	0.00	15'800.00		Frais de comptabilité	2'690.00	2'690.00	2'700.00
Total travail de publicité/publications	21'208.60	9'601.75	28'800.00		Total dépenses en consultations	2'690.00	2'690.00	2'700.00
Journées / manifestations					Autres dépenses			
Journées /manifestations*	27'639.25	32'989.00	21'000.00		Comité	4'515.15	8'711.50	5'000.00
Total des journées	27'639.25	32'989.00	21'000.00		Commission médicale	8'112.00	10'208.10	18'500.00
Camp					Assemblée générale	1'430.80	2'778.70	2'000.00
Camp	10'711.15	8'640.30	10'000.00		Adhésions	4'222.70	5'038.15	6'300.00
Total camp	10'711.15	8'640.30	10'000.00		Autres dépenses associatives	5'292.80	1'406.95	6'000.00
					Total autres dépenses	23'573.45	28'143.40	37'800.00
Total dépenses exploitations	59'559.00	51'231.05	59'800.00		Dépenses financières			
* nous avons libéré Fr. 25'000.- pour la journée.					Frais bancaires et postaux	521.35	420.10	600.00
Dépenses pour le personnel					Total frais bancaires et postaux	521.35	420.10	600.00
Salaires et appointements					Recettes provenant de liquidités			
Salaires et appointements	58'816.70	57'147.60	58'900.00		Intérêts postaux et bancaires	-2'652.80	-3'101.40	-2'500.00
Honoraires pour frais de traduction	10'188.00	11'318.20	10'000.00		Total recettes provenant de liquidités	-2'652.80	-3'101.40	-2'500.00
Honoraires pour dépenses juridiques	0.00	0.00	1'000.00		Recettes provenant de placements financiers			
Honoraires pour projets	5'233.80	3'273.50	2'000.00		Succès de titres non réalisé	0.00	-5'496.35	0.00
Honoraires président de la COM	10'000.00	10'000.00	10'000.00		Total de recettes provenant de placements financiers	0.00	-5'496.35	0.00
Total des salaires et appointements	84'238.50	81'739.30	81'900.00		Total succès financier	-2'131.45	-8'177.65	-1'900.00
Dépenses pour les assurances sociales					Frais de formation			
AVS / AI / APG / AC	5'530.65	4'775.20	5'000.00			8'575.00		
LPP	5'890.60	6'015.00	5'900.00		Total dépenses	205'918.15	184'161.45	212'700.00
Assurance frais journaliers d'hôpital	924.80	764.50	900.00		Gain / Perte	3'880.60	55'278.55	-12'262.00
LAA	1'179.30	-254.40	1'200.00					
Total dépenses pour les ass. sociales	13'525.35	11'300.30	13'000.00					
Autres dépenses pour le personnel								
Autres dépenses pour le personnel	3'388.40	407.45	3'000.00					
Total autres dépenses pour le pers.	3'388.40	407.45	3'000.00					
Total dépenses pour le personnel	101'152.25	93'447.05	97'900.00					

Invitation à la 38e Assemblée générale

de l'Association suisse des hémophiles

Samedi 10 mai 2003

Lieu : Restaurant Aarhof, Olten
Date et heure : samedi 10 mai 2003, à partir de 10.30 heures
Arrivée : avec les CFF : le restaurant est à 5 minutes à pied de la gare
en VT : il y a un parking devant la maison

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

Programme

A partir de 10.30 h café / thé / croissants
11.00 h Discours de bienvenue par le Président
puis ouverture de l'Assemblée générale ordinaire

Ordre du jour

1. Election des scrutateurs
2. Procès-verbal de l'AG du 4 mai 2002
3. Ratification du compte rendu annuel du Président
4. Ratification du compte rendu annuel du président de la COM
5. Comptabilité d'exercice 2002
6. Décision sur la répartition du gain
7. Fixation de la cotisation de membre
8. Mutations au Comité et élections
9. Propositions des membres
10. Divers

Après l'Assemblée générale :
rapport intermédiaire sur le jumelage (Gabriel Lottaz),
présentation de notre page d'accueil (Regula Imholz/Thomas Hausheer).

13.00 h dîner et clôture de la journée

Les propositions des membres de l'Association doivent être envoyées par écrit au Comité, 8 jours avant l'Assemblée générale.

Les frais de participation de Fr. 20.- par adulte pour la journée et le repas, boissons non comprises, sont à payer sur place.

Congrès EHC 2002 à Riga par Gabriel Lottaz

Congrès EHC 2002 à Riga, en Lettonie, les 14 et 15 septembre 2002

La vieille ville de Riga qui a été reconnue comme patrimoine mondial sur la liste de l'UNESCO vaut le déplacement. De nombreux bâtiments ont été restaurés à grands frais. Certains d'entre eux ont même été complètement reconstruits car, après la guerre, on ne les avait pas rénovés mais démolis. De l'aéroport à la ville, on traverse alternativement des quartiers misérables, des zones industrielles de construction récente et des centres commerciaux.

Jusqu'en 1996, la Lettonie n'utilisait que du cryoprécipité pour le traitement des hémophiles. Ce n'est qu'en 1996 qu'on a acheté pour la première fois du facteur VIII. Le traitement est administré en fonction du besoin et, pour les patients de la province, souvent à retardement. Un total de 93 hémophiles a été enregistré en Lettonie.



Après une présentation de la Lettonie le samedi, le traitement en Suède a été comparé à celui pratiqué en Lettonie à l'occasion d'un exposé. L'exposé de la Suède équivalait à celui tenu à Malmö l'année précédente. On a fait valoir la prophylaxie en dosage élevé mais la question de savoir à quel âge il était possible d'y mettre un terme n'a pas été tranchée. La Lettonie est, en revanche, un pays pauvre qui s'efforce d'avoir suffisamment de facteur à sa disposition pour un traitement général en fonction du besoin. Dans de telles circonstances, il est impossible de rêver de prophylaxie.

Après quoi, l'EMEA (European Agency for the Evaluation of Medical Products) a eu l'occasion de se présenter. En collaboration avec d'autres suborganisations, p. ex., le CPMP pour les évaluations scientifiques, l'EMEA évalue les nouveaux médicaments. La mise en circulation d'un médicament dépend fondamentalement de l'estimation du bénéfice par rapport au risque. L'exposé de Madame Dr. Rossi était complexe et très intéressant.

Assemblée générale de l'EHC

Le congrès 2003 de l'EHC aura lieu du 2 au 4 mai 2003 à Lisse en Hollande. Nous avons reçu une candidature pour le congrès 2004 de l'EHC. La Slovaquie est choisie à l'unanimité comme pays d'accueil.

Le prochain EHC Youth Summer Camp aura lieu du 21 au 29 juin 2003. Il s'adresse aux jeunes de toute l'Europe, âgés de 18 à 30 ans, de préférence parlant l'anglais.

Les Travel Grants (indemnisation des frais de déplacement) s'élèvent à 1/5 de l'ensemble des coûts du meeting EHC. Etant donné qu'il est difficile de rassembler l'argent, le Comité propose d'adapter les lignes directrices à celles de la WFH. La proposition est adoptée avec 14 voix contre 9. Ainsi, des pays comme le Portugal et la Grèce ne pourront plus profiter d'un Travel Grant (compte tenu de leur produit social brut).

Diverses propositions pour le déroulement futur des votes sont présentées. Le secrétariat de l'EHC ne doit pas dépendre de la présidence. L'idéal serait un propre secrétariat. Ce qui va être toutefois particulièrement difficile pour des raisons financières.

Les propositions n'ont pas été adoptées; on n'en a pris connaissance et elles doivent être retravaillées. On a critiqué que l'Assemblée plénière les ait reçues trop tard et n'ait pas eu le temps de les étudier.

Jumelage Liban - Suisse

par Claudio Lottaz

C'est parti ! – Avec notre partenaire libanais, nous avons à la fin de l'année dernière fait une demande de fonds à la World Federation of Hemophilia (WFH) pour le financement de notre jumelage. Cette somme d'argent a été maintenant accordée dans presque sa totalité, si bien que la réalisation de nos projets de jumelage ne rencontrent plus d'obstacle.

Soutien financier de la WFH

La WFH fournit à chaque jumelage une contribution annuelle de 1500 US\$, afin de permettre à un fonctionnement minimal d'un tel projet. Pour la réalisation de projets concrets, la WFH fournit sur demande un soutien financier complémentaire, lorsque les besoins sont établis. Les responsables du jumelage de l'Association Libanaise des Hémophiles (A.L.H.) et de l'A.S.H. ont déposé en décembre dernier une requête de moyens supplémentaires, afin de pouvoir couvrir les coûts envisagés cette année. Nous avons eu la joie de réussir à persuader les responsables de la WFH de la pertinence de nos projets : les moyens demandés nous ont été accordés dans presque leur totalité. Il s'agit maintenant de mettre en application concrètement les projets proposés, afin de pouvoir témoigner du succès de leur réalisation à la fin de l'année devant la WFH.

Projets pour 2003

Trois d'entre eux mis en application cette année peuvent être mentionnés :

Bulletin A.L.H.

Nous aimerions réaliser encore cette année un premier bulletin avec l'A.L.H.. Une telle publication nous semble appropriée à l'information des patients et de personnes traitantes, afin de leur faire part des activités et des succès de l'association libanaise, de renforcer leur confiance de tout le monde. Nous planifions tout d'abord un bulletin très simple. De brèves informations d'actualité sur une feuille imprimée recto verso suffiront amplement dans un premier temps.

En tant que partenaire du jumelage, nous désirons soutenir ce projet par la mise à disposition de matériel de bureau (ordinateur et photocopieuse). Au niveau de la partie rédactionnelle et de la distribution (réculte d'adresses), notre contribution est moins évidente.

Réunions d'informations

L'A.L.H. planifie d'organiser pour les parents et les patients des réunions d'informations dans différentes parties du pays ainsi qu' à leur siège social. De telles manifestations sont fort demandées, d'une part, dans un besoin de contacts entre patients, d'autre part, pour le transfert du savoir de base indispensable sur l'hémophilie. Leur organisation incombera aux responsables de l'A.L.H.. Pour les

épauler, nous allons leur procurer des brochures et du matériel vidéo (comme «Kinésithérapie pour hémophiles») et ensuite leur mettre à disposition un équipement multimédia (comme télévision et appareil vidéo).

Site Internet

Dans le cadre de notre jumelage, nos partenaires libanais ont émis l'idée d'un site Internet. La présence de l'A.L.H. sur Internet permettrait en effet d'atteindre des patients et du personnel traitant que l'on avait jusqu'à présent jamais pu joindre.

A ce niveau, l'A.S.H. peut essentiellement faire profiter de son savoir-faire technique. Les coûts d'ouverture d'un site WEB seront également pris en charge par le budget de jumelage.

Perspectives

J'aimerais mentionner ici deux projets déjà planifiés pour l'année prochaine, de manière à ce que vous puissiez réfléchir à une participation éventuelle :

Camp de vacances pour les hémophiles :

Au Liban, il n'existe pas encore de camp de vacances pour les hémophiles. L'année prochaine, nous aimerions permettre à l'A.L.H. de faire quelques expériences en ce sens, à l'occasion d'un camp pour enfants, vraisemblablement de courte durée. Il s'agit essentiellement de faire bénéficier nos amis libanais de l'expérience des membres de l'A.S.H. qui ont déjà organisé un camp ou participé à un camp. Il est aussi tout à fait possible d'y faire participer des hémophiles suisses. Dans le prochain bulletin, nous vous informerons plus en détails sur le concept du camp.

Voyage avec bénéfice

En 2004, nous désirons en outre organiser un voyage au Liban. Il est question de permettre aux intéressés de découvrir ce pays et de rencontrer des membres de l'A.L.H.. Le gain de ce voyage doit être remis à l'A.L.H. comme aide financière. Si vous êtes partants, veuillez vous faire connaître rapidement auprès d'Heike Gieche (tél. : 031/323 35 15 ou par e-mail Heike.Gieche@metas.ch).

Et maintenant, à vous !

Avez-vous des questions ou des idées ? Veuillez vous annoncer au mieux par e-mail (Claudio.Lottaz@shg.ch) ou par téléphone (0049 30 8902 6187). Nous continuons tous à collecter du matériel pour alléger la vie quotidienne des hémophiles (enveloppes refroidissantes, genouillères et protège coudes, casques, etc.). S'il vous reste encore quelque chose, veuillez vous annoncer par téléphone à Jeannette Hostetter (021/803 1069).

Merci de votre intérêt !

Registre – Mise à jour 2002

Planification de l'avenir par Dr. Serena Hartmann

Voici un rapport des toutes dernières données épidémiologiques répertoriées dans le registre suisse de l'hémophilie. En automne 2002, on a récolté dans tous les centres de traitement de l'hémophilie les données actuelles des patients ; celles-ci ont été reportées de manière anonyme dans le registre suisse en vue d'une mise à jour annuelle.

Dans la mise à jour d'octobre 2002, on n'a pu malheureusement actualiser que les 2/3 de toutes les données de patients ; dans certains centres, certaines informations actuelles ont fait défaut, en raison partiellement de problèmes techniques dans le traitement informatique ; on a aussi fait valoir que le fichier des patients n'avait pas évolué ; autant dire que, par rapport à la mise en valeur du registre, la situation n'est pas très satisfaisante pour nous.

L'administration du registre de l'AEK (commission médicale) effectue tous les ans une évaluation statistique des données du registre, que nous désirons présenter dans ce qui va suivre. Un résumé de l'évaluation a déjà été fait en complément de l'exposé épidémiologique lors du 33e Symposium d'hémophilie de Hambourg en novembre 2002.

Inscriptions de patients

Un total de 729 patients a été nouvellement enregistré (chiffres comparatifs entre parenthèses l'année précédente : 719), dont 55 véritables doubles inscriptions : il s'agit là de patients qui sont soignés dans deux centres en même temps. Pour l'évaluation, il en résulte 674 patients (663) atteints d'un trouble plasmatique de la coagulation cliniquement significatif. Ils se répartissent sur un total de 19 centres de traitement dans des universités, des hôpitaux cantonaux et des cabinets

médicaux (schéma 1). Nous aimerions attirer l'attention sur le fait que seuls les centres plus importants (nombre de patients > 45) ont de facto livré des données actualisées ; les informations manquaient dans de nombreuses petites stations de traitement (seule exception, Coire avec 21 patients).

Types d'hémophilie

Les différentes classes se répartissent en hémophilie de type A 434 (63 %), de type B 98 (15 %), de type syndrome de Willebrand 86 (13%) ainsi que d'hémophilie d'autres formes 56 (8 %) (schéma 2). Les autres formes d'hémophilies sont

schéma 2

Type d'hémophilie n = 674

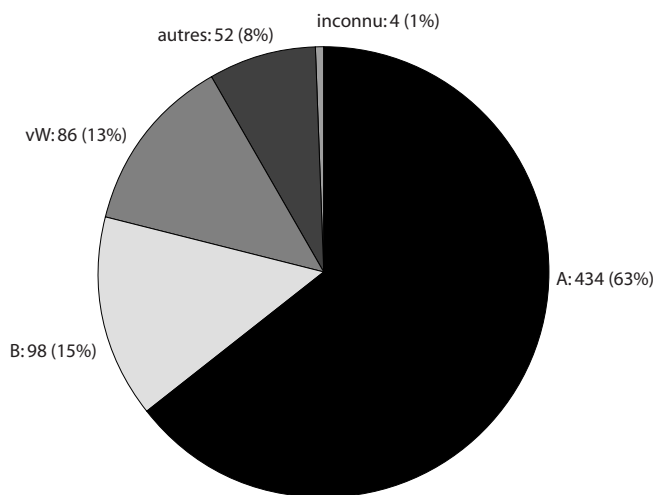


schéma 1

Répartition par centre (19) n = 729

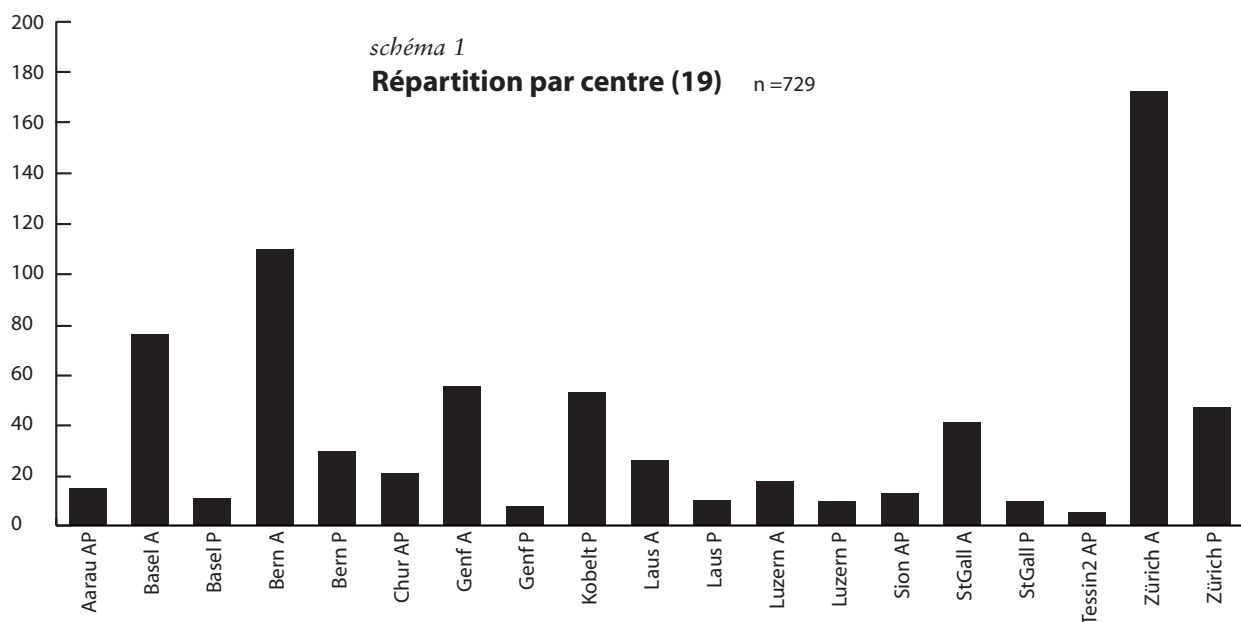
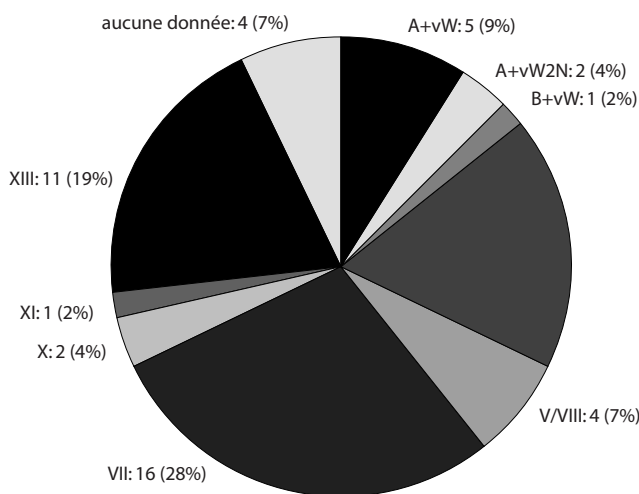


schéma. 3

Autres hémophiles n=56



regroupées dans le schéma 3 : elles concernent essentiellement la carence en F VII 16, la carence en F XIII 11 et l'afibrinogénémie 10. Il existe en outre des formes mixtes : type A + vW 7, type B + vW 1, F. V/VIII 4. 4 patients (1%) sont restés sans données.

Répartition en fonction de l'âge

Dans la répartition en fonction de l'âge, il n'y a eu pratiquement pas de changement en fonction de l'année précédente (voir tableau en-dessous). L'âge moyen pour le type A s'élève à 36,4 ans, pour le type B à 33,4 ans, et pour les deux en même temps à 35,8 ans.

Age	Type A	Type B	Type A & B
0-4	11	6	17
5-14	64	13	77
15-24	69	8	77
25-34	70	22	92
35-44	65	20	85
45-54	52	17	69
55-64	44	10	54
65-74	31	0	31
75 +	21	1	22
Total	427	97	524
Sans donnée	7	1	8

Degré de gravité

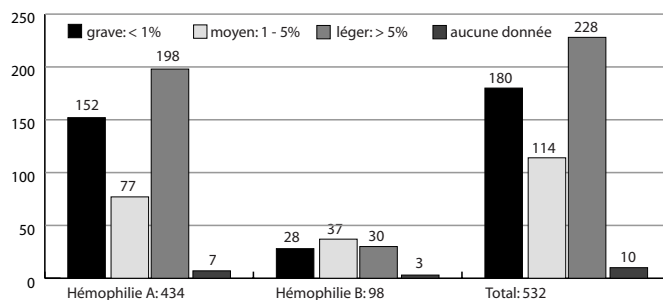
Nous nous conformons à la répartition selon les normes ISTH (bibliographie : Recommendation of International Society of Thrombosis and Hemostasis: Thromb Haemost 2001, 85: 660). Les définitions sont les suivantes : forme grave F. VIII / IX < 1%, moyenne gravité 1-5 % et faible gravité > 5 % . Le schéma 4 montre la répartition : hémophilie de type A grave 152 (35 %), de moyenne gravité 77 (18 %) et faible gravité 198 (46 %); hémophilie de type B: grave 28 (28 %), moyenne gravité 37 (38 %) et faible gravité 30 (31%) . Chez 10 patients, le degré de

gravité est inconnu en raison d'un manque de données dans le registre.

Il s'est avéré que dans la différenciation selon le degré de gravité, l'exploitation des données pouvait conduire à des résultats controversés. Notre registre tient compte en principe de trois paramètres, à savoir du degré de gravité selon l'évolution clinique (estimé subjectivement par le médecin), et de l'écart de dispersion entre une concentration minimale et une concentration maximale du facteur. La détermination du degré de gravité selon les normes ISTH ne prend en considération que la valeur minimale de chaque facteur de coagulation. C'est la raison pour laquelle les critères de sélection que nous avons choisis produisent des différences significatives par rapport à ceux du registre allemand d'hémophilie qui définissent l'hémophilie grave avec la valeur de F. VIII/IX < 2%.

schéma. 4

Degré de gravité ISTH-Standard



Mode de substitution

Nous différencions le type de substitution avec traitement en fonction du besoin par opposition au traitement prophylactique. Environ 3/4 des patients hémophiles en Suisse pratiquent encore la substitution en fonction du besoin (schéma 5): type A 319 (73 %), type B 77 (78 %). Un total de 90 patients (17 %) – pour la plupart des enfants - est sous prophylaxie: type A 77, type B 13. Pour 46 (9 %), les données manquent.

Choix de la préparation

Comme le montre le schéma 6, presque la moitié des patients atteints d'hémophilie de type A, à savoir 212 (49 %)

schéma. 5

Thérapie

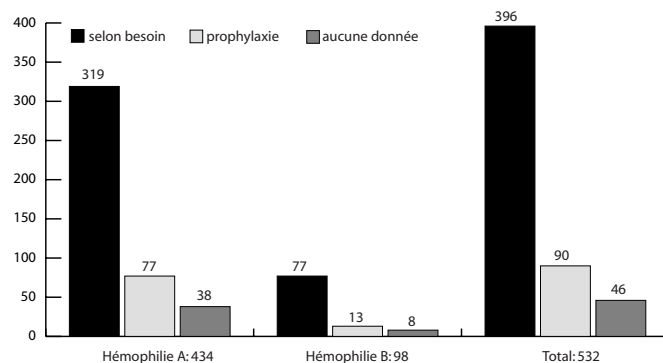
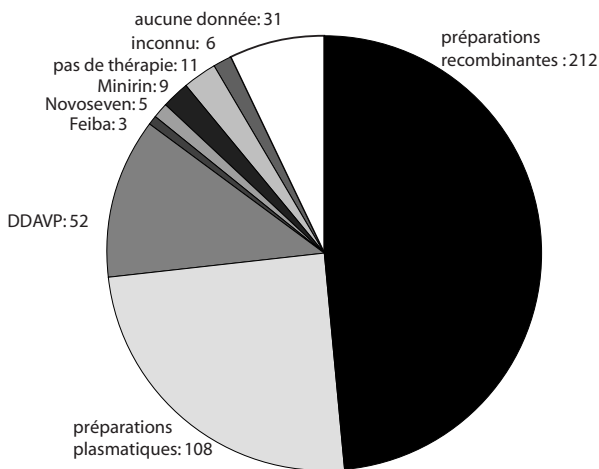


schéma 6

Préparation (Typ A) n=434

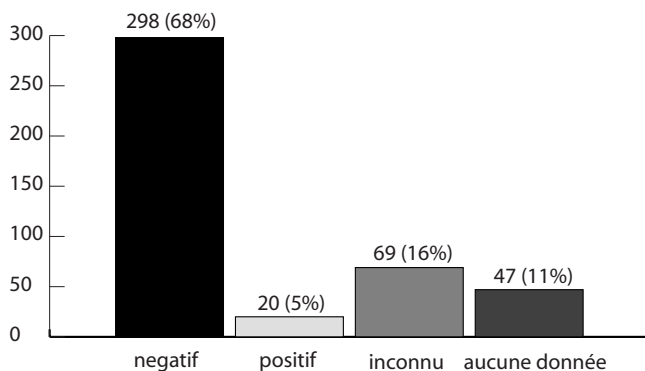


utilisent aujourd'hui des préparations substitutives recombinantes ; ce qui représente une augmentation considérable en comparaison de l'année précédente : 180 (42%). On enregistre parallèlement un recul des préparations plasmatiques à 108 (25 %). 11 patients sont restés actifs sans traitement ; dans 37 cas, le statut est inconnu, resp. sans donnée. Il est intéressant de noter que 5 patients utilisent Novoseven.

Dans le cas de l'hémophilie de type B, les rapports sont pratiquement restés identiques, encore très à l'avantage des préparations plasmatiques. Seuls 6 patients utilisent BeneFIX et, récemment 1 Novoseven. 3 patients sont restés actifs sans traitement ; chez 7 (7%) les données font défaut.

schéma 7

Statut des anticorps (Typ A) n=434



Statut des anticorps

Nous ne prenons note que de 20 patients (5 %) avec anticorps positifs pour l'hémophilie A et 1(1%) pour l'hémophilie B, ce qui ne représente aucun changement par rapport à l'année précédente (schéma 7). Parce qu'il manque encore et toujours un total de 116 (27 %) patients, les valeurs ne sont collectivement pas représentables. Parmi les cas actuellement positifs, 16 étaient déjà AC auparavant ; inversement dans 56 cas

avec AC passé, le statut AC est aujourd'hui enregistré négatif. Le registre n'offre malheureusement pas la possibilité de reconnaître l'évolution des AC sous traitement d'immuno-tolérance.

Statistique de cas de décès

Dans notre registre, les cas de décès sont enregistrés rétro-activement jusqu'à 1996. L'enregistrement a lieu, d'une part, en fonction du statut VIH, d'autre part selon une liste de cas de décès définie avec exactitude. Dans les années 1996 – 2002, on a annoncé un total de 24 cas de décès pour cause d'hémophilie (en comparaison de l'année précédente : 21), comme le montre le tableau 2: 16 cas de VIH négatifs (14), 8 VIH positifs (7). L'âge de décès moyen s'élevait à 60 ans, pour les VIH positifs 42 ans, pour les VIH négatifs 68 ans. Les cas de décès concernaient 19 hémophiles de type A, 4 de type B ; le dernier cas annoncé était un degré grave de von Willebrand de type III. Les causes de décès sont présentées dans le tableau 3 relatif aux VIH négatifs. Parmi les 8 VIH positifs, 2 sont décédés à la suite de maladies non associées au VIH. Chez les VIH négatifs, les hémorragies constituent la cause de décès la plus fréquente (4, dont 1 hémorragie de varices œsophagiennes); on a en outre enregistré 3 patients atteints de néoplasies malignes et d'affections cardiovasculaires. 2 patients sont morts d'un carcinome de l'épithélium hépatique. Il s'est avéré difficile d'estimer l'importance des affections hépatiques chroniques, quand on ne saisit que la cause effective du décès. Il existe des interférences inévitables entre décès pour cause d'hémorragie et affection hépatique chronique. Lors de la révision du registre planifiée ultérieurement, il faudrait tenir compte tout particulièrement de ces difficultés et procéder à une plus ample différenciation.

Statistique des cas de décès (1996 - 2002) - Tableau 2

	VIH pos.	VIH neg.
SIDA : infection occasionnelle	3	
SIDA : syndrome de Wasting	1	
SIDA : VIH associé tumeur maligne	1	
Hémorragie : hémorragie cérébrale	1	2
Hémorragie : organes internes		1
Hémorragie : autre hémorragie	1	1
Néoplasie maligne		3
Carcinome de l'épithélium hépatique		2
Affections cardiovasculaires		3
Maladie pulmonaire		1
Maladies infectieuses	1	1
Accident		1
Autres		1
Inconnu		
Total n=24	8	16

Evaluation d'ensemble avec un regard sur l'avenir

Les résultats donnent à notre avis une bonne vue d'ensemble sur les conditions actuelles des patients hémophiles en Suisse. Grâce à la réunion des données provenant de toutes les stations de traitement sur la base des critères allégués, il est fort probable que nous ayons recensé pratiquement tous les hémophiles ; nous estimons qu'il demeure une faible zone sombre car certaines régions (comme Lausanne et le Tessin) sont encore moins couvertes dans le traitement médical.

Nous allons nous efforcer de combler ces lacunes. Il nous tient toujours à cœur de nous adresser aussi directement à vous en tant que patients, en vous invitant à vous adresser directement à l'un des spécialistes homologués dans l'hémophilie.

Le retour des inscriptions au registre de certains centres laisse encore à désirer, en dépit de la saisie électronique des données. Le registre suisse de l'hémophilie est en lui-même un programme d'un abord facile pour les utilisateurs ; il n'en reste pas moins que les directeurs des centres d'hémophilie sont de plus en plus confrontés à des difficultés d'intégration dans le réseau interne hospitalier local. C'est la raison pour laquelle nous planifions à l'a-

venir de transférer la saisie des données sur un réseau d'hémophilie dans un serveur central. En réorganisant les choses d'une telle manière, il sera possible de prendre en charge complètement les données enregistrées jusqu'à présent et de continuer à les utiliser.

Nous planifions simultanément un agrandissement du registre. On a déjà exprimé de multiples manières le désir du développement d'un module pour saisir les données d'utilisation des préparations. On désire aussi avoir la possibilité d'informer sur la date du dernier contrôle clinique des patients. Comme susmentionné, il nous semble aussi utile d'introduire de plus amples critères de différenciation des maladies chroniques dans la saisie des causes de décès.

La gestion du registre avec le Président de l'Association Suisse des Hémophiles s'efforce de planifier ce projet. Il va de soi qu'on accorde une attention particulière à la protection des données. Dès que les lignes directrices exactes auront été élaborées, nous vous donnerons de plus amples informations. Nous avons pour objectif de réaliser cette réorganisation du registre jusqu'en automne 2003, pour la prochaine mise à jour.

Statistique des cas de décès lors de VIH négatif (1996 - 2002) - Tableau 3

	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Hémorragie : hémorragie cérébrale				1	1*		
Hémorragie : organes internes					1		
Hémorragie : autres							
Hépatite chronique / Cirrhose							
Carcinome de l'épithélium hépatique					1*	1	
Hémorragie des varices œsophagiennes						1	
Néoplasie maligne	1	1			1		
Maladies infectieuses			1				
Maladie pulmonaire			1				
Maladies cardiovasculaires		1			1	1	
Insuffisance rénale							
Diabète sucré							
Suicide							
Accident		1					
Autres			1*				
Sans données					1		
Total n=17	1	3	3	1	6	3	0

* Porteur d'anticorps

Des prix sensationnels
à gagner.



CONCOURS

EN COLLABORATION AVEC L'ENTREPRISE BAYER, L'A.S.H. CRÉE UN CALENDRIER POUR 2004. POUR L'ILLUSTRE, NOUS AVONS BESOIN QUE TU NOUS ENVOIES UN DESSIN DE TOI.

DESSINE-TOI À L'OCCASION DE L'UNE DE TES ACTIVITÉS PRÉFÉRÉES, P. EX., LORSQUE TU JOUES AVEC DES AMIS, OU LORSQUE TU FAIS DU SPORT, ETC... . TU PEUX DESSINER À LA MAIN, AVEC L'ORDINATEUR OU UTILISER UNE TECHNIQUE DE COLLAGE SUR UNE FEUILLE A4. TU AS JUSQU'À LA FIN AOÛT POUR NOUS ENVOYER TON ŒUVRE AU SIÈGE SOCIAL DE L'A.S.H.

DES PRIX SENSATIONNELS SONT À GAGNER !

PARMI TOUTES LES ŒUVRES ENVOYÉES, UN JURY SÉLECTIONNERA 12 DESSINS POUR LE CALENDRIER.

SI LE TIEN FAIT PARTIE DES DOUZE GAGNANTS, IL TE SERA OFFERT DE PASSER UNE JOURNÉE „AVENTURE“ AU MUSÉE SUISSE DES TRANSPORTS DE LUCERNE. IL VA DE SOI QUE TOUS LES PARTICIPANTS RECEVRONT UN CALENDRIER.

NOUS NOUS RÉJOUISSONS ÉNORMÉMENT D'ADMIRER TON DESSIN.

L'influence des maladies chroniques sur les relations

par Dr. Suzanne Braga

Les relations sont vitales ! Les bonnes relations augmentent la qualité de la vie : bien-être, confiance, sincérité et joie. En revanche, les mauvaises relations entraînent une charge faite de méfiance, de peurs, de surmenage, de tabous. La physique nous a appris que dans un système, toutes les parties sont en relation les unes avec les autres. La modification d'un seul élément modifie l'ensemble du système. Ce qui est valable pour tous les autres systèmes, que ce soit dans un écosystème que dans un système social, comme une famille et son réseau de relations.

Lorsqu'un membre d'une famille tombe malade, cela rejaillit sur l'ensemble de la famille. Cela a en outre des répercussions sur l'environnement social comme l'école, le cercle des amis, les collègues de travail, etc. Cela est particulièrement évident lors de maladies chroniques ou de menaces chroniques pour la santé. Le mot «chronique» vient du grec «Khrônós» qui veut dire «temps», ce qui implique une notion de longue durée, voir même de permanence. L'hémophilie représente une menace chronique de ce type, avec des phases aiguës (du latin «acutus»: pointu, acéré); la maladie est donc toujours présente, parfois plus évidente, parfois moins. Les troubles chroniques de la santé héréditaires revêtent une importance toute particulière car on les perçoit très différemment des maladies qui menacent le corps de l'extérieur. Ces troubles sont perçus comme un trouble endogène, appartenant à l'organisme; ils ont donc des répercussions sur la perception de soi-même, sur l'identité de la personne (qui suis-je, comment suis-je ?).

Les maladies héréditaires (dites congénitales) sont transmises avec une certaine régularité, de génération en génération ; elles ont donc une signification toute particulière pour les relations entre les générations. Les maladies héréditaires portent donc en elles une notion de destin et ont quelque chose d'inéluctable. Elles conduisent à tisser des relations étroites et solides; mais ces dernières ne sont pas sans représenter un certain risque : celui d'être surprotégé et de ne pas pouvoir s'émanciper, donc de manifester des réactions de dépendance ou de rébellion. Le comportement peut être aussi empreint d'attitudes de rejet avec sentiments de culpabilité et ruptures de relations. Il est par conséquent toujours important de réfléchir à ce que l'on définit par bonnes relations : sincérité, confiance, respect, tolérance et solidarité.

Il y a aussi une relation fondamentale que l'on a souvent tendance à oublier : celle que l'on a avec soi-même. Il est important de savoir de temps à autre plonger en soi-même et de se poser la question de savoir : - comment je

me vois, ce que l'hémophilie représente pour moi, la conscience que j'ai de moi-même en tant qu'hémophile, en tant qu'homme ou garçon atteint d'hémophilie. Suis-je malgré tout un homme entier ? Est-ce que je connais mes qualités, comment est-ce que je les vis ? Car la perception de ses propres qualités et la conscience d'être „plus que ses gènes“ sont déterminantes pour le développement d'une bonne image de soi-même et d'une conscience saine du moi, en tant que bases de relation avec soi-même et les autres. Il en va de même pour les femmes porteuses de mutation pour l'hémophilie. La qualité de relation que l'on peut entretenir avec soi-même est à la base de la qualité de vie !

La perception de sa propre personnalité joue également un rôle dans les relations avec les amis, les connaissances et les collègues. Elle influe sur la décision de savoir à qui l'on fait confiance et ce que l'on désire passer sous silence, pour ou contre quels types de relations on désire opter et quelle forme on désire donner aux relations que l'on noue. Cela est également valable pour les relations que l'on a avec les médecins et les thérapeutes : vit-on ces derniers comme des ressources auxquelles on peut recourir dans les rapports avec l'hémophilie, assume-t-on ses propres responsabilités dans les relations avec eux ou se comporte-t-on d'une manière totalement dépendante par rapport à eux ? Ces relations de caractère dit „professionnel“ ont justement une signification variable, selon qu'elles sont considérées du point de vue des personnes concernées ou des parents; les thérapeutes influent eux-mêmes sur ces relations.

Au fil de la vie, toutes les relations évoluent; il en va de même de la relation avec l'hémophilie: «n'est-elle qu'handicap; ne laisse-t-elle pas aussi place à certaines chances ?» La relation à l'hémophilie influe-t-elle sur la manière dont on se sent, sur le comportement, la prophylaxie et la thérapie ? Qui détermine la qualité de vie ? L'hémophilie ou la personnalité de la personne concernée ? Chacun est libre de décider de lutter une vie entière contre l'hémophilie ou d'apprendre à vivre avec elle aussi bien que possible. Cela dépend pour finir de la philosophie de vie que l'on adopte. Part-on du principe que „la vie est une lutte et que l'hémophilie durcit encore cette lutte “ ou de celui qui dicte que «la vie est un art» et que «je maîtrise cet art tout particulier qui consiste à savoir vivre avec une maladie chronique».

JOURNEE ROMANDE D'HEMOPHILIE

Samedi le 17.5.2003 au Signal de Bougy

9.30h	accueil avec café et croissants
10.00h	«l'hémophilie dans la vie de tous les jours»
10.00h–10.20h	introduction : Dr.M. Nenadov Beck, CHUV
10.20h–10.50h	témoignages: 2 familles témoignent
10.50h–11.40h	d'un point de vue psychologique : Dr. C. Rothschild et psychologue Centre de l'hémophilie F.Josso, Hôpital Necker, Paris
11.40–12.30h	table ronde
	repas
14.00h–14.30h	«prise en charge des patients hémophiles dans les hôpitaux périphériques » Dr. M. Stalder, Dr. Lovey, Hôpital de Sion
14.30h–15.15h	«l'hémophilie ailleurs» : collaboration avec le Liban Prof. Ph.de Moerloose, HUG; Gabriel Lottaz, Président de l'Association Suisse des Hémophiles
15.15h–15.30h	discussion
15.30h–16.00h	centres d'hémophilie en France structure, organisation ; exemple ? Dr. F.Boehlen, HUG
16.00h–16.15h	discussion
16.15h	fin de la réunion

«Egalité des droits pour les handicapés?»

par Jörg Krucker

«Egalité des droits pour les handicapés?» En décembre 2002, le parlement a définitivement voté la loi sur les handicapés. Le Conseil fédéral avait ébauché la loi sur les handicapés comme contre proposition indirecte à l'initiative populaire «Egalité des droits pour les handicapés». Cette loi entrera en vigueur en 2004, indépendamment de l'acceptation ou du rejet de l'initiative populaire «Egalité des droits pour les handicapés» le 18 mai 2003. Si ce projet rencontre la majorité aux urnes, la loi sur les handicapés et la clause constitutionnelle exigée par l'initiative entreront en vigueur parallèlement, c'est-à-dire de manière complémentaire.

Du point de vue des organisations d'handicapés, la loi sur les handicapés apporte certaines améliorations mais n'entraîne pas une véritable assimilation, englobant tous les domaines de la vie : elle présente des lacunes trop nombreuses et trop importantes, les dispositions sont trop floues. Voici en bref l'essentiel de la loi sur les handicapés :

- la discrimination grave des prestations de services de personnes handicapées privées peut faire l'objet d'une plainte. Un gain de cause n'entraîne toutefois pas la suppression de la restriction mais tout au plus un dédommagement d'un maximum de Fr. 5 000.-- !
- Dans les transports publics, une discrimination peut également faire l'objet d'une plainte. Dans les domaines du bâtiment, des infrastructures et des véhicules, il existe toutefois un délai d'aménagement de 20 ans ; dans le domaine des systèmes de communication et des distributeurs de billets, le délai est de 10 ans.
- Dans le domaine du droit du travail, le droit de plainte se limite uniquement aux rapports de travail de l'Etat.
- Pour ce qui est de l'intégration des enfants handicapés à l'école, les cantons sont libres. Le droit d'ester en justice n'existe pas.
- Dans le domaine de la formation et du perfectionnement, la loi prévoit des mesures visant à promouvoir l'assimilation uniquement dans le cadre d'offres non privées.

Il est donc compréhensible que les organisations d'handicapés aient tenu à l'initiative populaire ; l'assimilation doit être en effet réalisée en tant que mandat social. Dans la constitution, les droits reconnus par écrit forment un mandat obligatoire et supérieur à une collectivité. Les handicapés et leur organisations auraient un droit de plainte subjectif lors de l'adoption de l'initiative populaire.

Les initiateurs ont confiance que l'initiative peut gagner une majorité car,

- l'initiative réclame un droit d'humanité et de citoyenneté que personne ne remet vraiment en cause.
- Le secteur des handicapés en Suisse indique en comparaison un degré d'organisation élevé. Si on arrive à activer les 700'000 handicapés suisses, les perspectives de succès sont bonnes.
- Les médias soutiennent l'initiative. Cela est apparu nettement pendant la consultation de la loi sur les handicapés au Parlement.

D'une manière générale, l'adoption de l'initiative populaire améliorerait durablement la situation des handicapés dans notre société. Ce dont profiteraient directement ou indirectement aussi tous les hémophiles. L'argument présenté par les opposants, invoquant les coûts élevés, ne doit pas être déterminant.

Déposez donc dans les urnes un OUI persuasif 18 mai 2003!

Des informations complémentaires vous sont également données sur Internet aux sites www.freierzugang.ch et www.parlament.ch. Le 26 avril 2003, une manifestation aura lieu à Berne sur la place Fédérale (Bundesplatz). Pour



de plus amples informations, consulter <http://www.freierzugang.ch/de/deutsch.html> (lien manifestation nationale 26 avril).



Camp d'été 2003

Un camp d'été aura lieu cette année du 20 au 26 juillet 2003 au lac de Constance. Les participants seront hébergés dans le petit village de randonneurs d'Arbon. Le lac offre de nombreuses possibilités de loisirs. Il sera aussi possible de partir à bicyclette à la découverte de l'arrière pays ...

Comme les années précédentes, cette offre s'adresse aussi aux frères et aux sœurs des garçons hémophiles.

Inscriptions jusqu'au 15 juin 2003 au Siège social de l'A.S.H. :

Talon d'inscription

Camp d'hémophilie de l'A.S.H. du 20 au 26 juillet 2003

Informations sur l'enfant

Nom : _____

Prénom : _____

Date de naissance : _____

Hémophilie : A B autres

Rue : _____

NPA localité : _____

Téléphone : _____

Informations sur les parents

Nom / prénom de la mère : _____

Nom / prénom du père : _____

Nous inscrivons notre enfant au camp du 20 au 26 juillet 2003. Après la confirmation mi-juin par l'A.S.H., l'inscription est définitive. Les frais de participation pour un enfant hémophile sont de Fr. 250.- , et de 300.- pour un enfant non hémophile.

Date : _____

Signature : _____

Inscription jusqu'au 15 juin 2003 au Siège social de l'A.S.H.

EHC Youth Summer Camp 21-24 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.

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

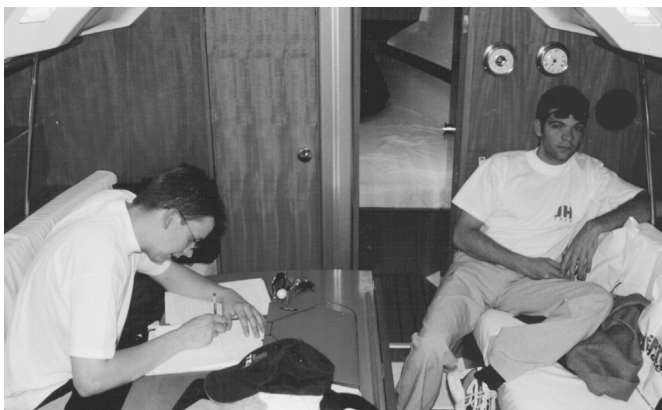
Organisers

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

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

Voici une possibilité géniale pour toi de créer des contacts au niveau international avec d'autres jeunes touchés par des problèmes identiques aux tiens, d'échanger des expériences et de naviguer pendant une semaine entre Marseille et Monaco. Merci de t'annoncer au Siège social où on te donnera un formulaire d'inscription - first come , first served!

L'A.S.H. désire offrir davantage aux jeunes l'occasion de connaître le travail que l'on fait dans notre association. C'est la raison pour laquelle le Comité a décidé de réserver aux représentants de la jeunesse deux places aux rencontres internationales, à partir de 2003. Ne serait-ce pas quelque chose pour toi ? Si tu as entre 18 et 30 ans et si tu parles l'anglais, alors annonce toi au Siège social. Cela ne t'engage à rien.



Deep Musical



Deep, un succès musical

«Deep est une véritable envolée», «Fantastique et unique en son genre», «Avec Deep, dans la ligue royale» - après la première mondiale de la comédie musicale «Deep» à Zurich, la presse et le public international a débordé de louanges. Les producteurs et toute l'équipe ont vécu un succès foudroyant. Plus de 120'000 spectateurs ont déjà vu ce spectacle sous-marin.

Sous la direction du grand metteur en scène allemand, Matthias Davids, les 27 artistes émerveillent le public dans un conte fantastique ponctué de chorégraphies époustouflantes. Le récit que nous devons à un auteur à succès, Charles Lewinsky, est une magnifique histoire d'amour. Mais, c'est aussi un drame avec des intrigues politiques, où des héros imposants émergent d'un ventre de haine, de malveillance et de jalousie. Les acteurs et les actrices deviennent sur scène des poissons scintillants multicolores ainsi que d'autres êtres sous-marins émouvants et excitants.

Dans le hall transformé tout spécialement pour ce spectacle, le thème de l'univers sous-marin est omniprésent. Le foyer bluffe le visiteur par un mur d'eau qui murmure doucement. Les murs peints en bleu et un éclairage en demi-teintes augmentent encore l'impression de profondeur de la mer. Vous oubliez quelques temps les soucis quotidiens pour plonger véritablement dans une soirée fascinante.

De plus amples informations sur Deep sont données au site Internet : www.deep-musical.ch

Offre spéciale pour l'A.S.H.

Valable pour les représentations des mercredis et jeudis, du 1er avril au 5 juillet 2003 (début du spectacle : 19.30 heures)

Prix spécial

- pour un enfant (jusqu'à 16 ans): **gratuit** (en compagnie d'un parent)
- enfants supplémentaires (jusqu'à 16 ans/max.4 enfants) : **50% de rabais**
- adultes : **20 % de rabais**
- catégorie : 1 - 4 (prix réguliers : de Fr. 90.- à Fr. 135.-)



Talon de commande pour la comédie musicale «Deep»

Adresse

Nom : _____

Prénom : _____

Rue : _____

NPA / localité : _____

Téléphone: _____ (dans la journée)

Date de représentation désirée : _____

Catégorie : 1 2 3 4

Autre date de représentation possible : _____

Nombre : _____ enfants _____ adultes

Remarque : les billets sont conservés à la caisse du soir ; ils doivent y être retirés jusqu'à 19:00 heures au plus tard et payés sur place (en liquide, EC, carte de crédit , carte CCP). Les billets commandés ne peuvent être ni contre-passés ni transférés sur une autre date ! Pas de cumul de rabais.

Date : _____

Signature : _____

Envoyer à : Musical Deep, Maag MusicHall, Case postale 549, 8037 Zürich

Pertinence d'utilisation des préparations coagulantes

par Dr. Willi Lutz

Vous vous souvenez certainement des difficultés de livraison survenues en 2001/2002 pour la préparation recombinée de facteur VIII ; certains ont même dû changer de préparation et les circonstances ont permis à tout le monde d'apprendre à épargner sur les facteurs. L'utilisation de ces médicaments est un thème difficile.

Pour les cas graves d'hémophilie, de fort bonnes raisons parlent pour un traitement autonome à la maison : lorsque le traitement d'une hémorragie est entrepris tôt il dure moins longtemps. Il va de soi que la précocité des soins minimise les conséquences douloureuses de l'hémorragie. Moins d'injections et une réduction des quantités de préparations coagulantes impliquent aussi une réduction des coûts de traitement.

Par ailleurs, lorsque les coûts sont élevés, les assurances contrôlent (AI, assurances maladies, etc.) toujours plus le traitement des hémophiles. Les médecins traitants doivent davantage justifier la consommation de préparations coagulantes vis à vis de ceux qui en paient les coûts. Jusqu'à présent et à ma connaissance, il n'y a pas eu encore d'éclat en Suisse. Les coûts élevés du traitement de l'hémophilie ont été pris en charge par les assurances – quoi que les mécontentements commencent à se faire entendre plus distinctement.

En tant que personne concernée et simultanément médecin traitant, je suis convaincu que l'entretien d'un climat de confiance avec les assurances est essentiel pour garantir un bon traitement de l'hémophilie en Suisse. Je ne cherche pas d'alliés pour une «War against insurances», sur le mode David contre Goliath (pour ce qui est du pouvoir financier et de la persévérance). Tant que les traitements demeurent conformes aux besoins, les assurances paient les coûts (avec ou sans mécontentement). Si nous exagérons nos prétentions de traitements, les coûts seront mis de plus en plus sur la sellette et nous risquons de connaître des moments pénibles.

Dans le traitement autonome à la maison, les hémophiles (resp. les parents pour leurs enfants) portent une part importante de la responsabilité. Par notre comportement, nous influençons directement les coûts du traitement de l'hémophilie.

Je pense aussi à l'utilisation correcte des médicaments. Toutes les préparations coagulantes sont sensibles à la chaleur et un stockage inapproprié peut accélérer la perte d'efficacité du médicament, resp., augmenter de manière inutile les coûts de traitement .

Avec de la propreté et une bonne technique d'injection, l'hémophile peut compter sur le fait qu'il s'injecte la quantité d'unités déclarées sur l'emballage. Chaque goutte perdue (dans le flacon, la seringue, le canal de l'aiguille, etc.) implique une perte d'efficacité.

Lors de 1000 UI de Kogenate®SF, on compte une perte d'environ 125 UI de facteur VIII (environ le même montant en francs) uniquement dans le canal de la seringue Butterfly et env. 4 % de perte d'efficacité de facteur VIII pour un adulte hémophile d'environ 60 kg ! Cette quantité suffirait à faire d'un hémophile grave un hémophile de gravité moyenne ...

La question de savoir à quel moment on effectue l'injection est individuelle et doit être discutée avec le médecin traitant. Il existe toutefois des principes généraux valables pour tous :

- en cas de besoin, ne pas retarder le traitement. Un retard d'intervention peut augmenter les troubles et, par conséquent, la durée nécessaire du traitement.
- En l'absence d'une amélioration après la première ou la deuxième injection, la personne concernée doit prendre contact avec son médecin traitant. Car, il y a de fortes chances pour que la poursuite du traitement dans le même style soit inefficace...
- Les préparations coagulantes ne soignent que les hémorragies. Les autres troubles réclament un autre traitement.. – Chez un hémophile, on se pose souvent la question de savoir si une douleur ressentie est causée par une hémorragie. Mais les douleurs articulaires dues à l'arthrose sont rarement liées à une hémorragie. Lors d'un doute, n'hésitez pas à consulter votre médecin traitant !
- Une injection prophylactique devrait avoir lieu avant le stress de la journée, de préférence le matin et non le soir !

Le dosage des substitutions est individuel et doit être discuté avec le médecin traitant.

D'une manière générale, on retient :

- la dose maximale d'une injection pour un adulte hémophile, lors d'un traitement autonome à la maison, ne doit jamais dépasser 3000 UI pour le facteur VIII, resp. 4800 UI pour le facteur IX. Les injections suivantes n'exigent plus le même dosage.

- Un traitement de longue durée (p. ex., avec 3 injections par semaine) n'a pas pour but d'atteindre un taux constant de facteur VIII ou IX. Une augmentation régulière de l'activité résiduelle n'est pas possible avec les moyens dont nous disposons aujourd'hui.
- Si une injection reste sans effet, ne vous contentez pas d'augmenter simplement le dosage, parlez-en à votre médecin traitant et faites vous conseiller.

Tenez à jour un calendrier de substitution et apportez le à la consultation au centre. Des dates claires (quand, pourquoi et dosage) vous permettent à vous et à votre médecin traitant

- de dépister à temps des problèmes articulaires et de procéder à des ajustements du traitement ,
- de discuter des problèmes concrètement et pas uniquement à un niveau théorique,
- lors de questions de la part des assurances, de pouvoir prendre position de manière claire, afin de justifier une augmentation éventuelle des besoins.

Je suis persuadé (et je le sais de ma propre expérience) que tous les hémophiles doivent toujours réajuster leur traitement et peuvent l'optimiser. Je suis également sûr qu'une simple application de ces principes lapidaires peut réduire effectivement la consommation personnelle de concentrés de facteurs, sans mesure d'épargne supplémentaire. Et, croyez-moi, vos capacités de rendement et votre état de santé en seront améliorés et pas le contraire.

Recherche dans le domaine des cellules souches par Daniel Lottaz

Tout le monde (et tous les médias) parle de la recherche dans le domaine des cellules souches. Les avis sur les chances et les risques de cette orientation de recherche sont très partagés. Car, que sont en fait les cellules souches ? Qu'est-ce qui différencie les cellules souches des autres cellules ? Les cellules souches existent-elles aussi chez les adultes ?

La documentation «De l'embryon à la cellule souche» donne des informations sur ce thème. Le CD-ROM et un texte d'accompagnement peuvent être demandés au Siège social.

Demande de contact

Un jeune espagnol de 24 ans qui parle l'anglais et l'espagnol aimerait avoir des contacts avec des hémophiles suisses.

«Hi,

I have an haemophilia son, he was infected with hiv. We would like to get in touch and make friends with haemophiliacs in Switzerland. Does your society publish any bulletin where we can put an ad in it?

Hope you can help me. Thank you very much and looking forward to hearing from you soon.

Warm regards

Josefa Lorenzo»

Kontakttdaten:

Josefa Lorenzo

benifla 7 palmeras 3,esc 2-4d

46710 playa de daimuz

Valencia/SPAIN

E-Mail: Josefa_lorenzo@yahoo.es



I Rencontre triangulaire

● **Région du lac de Constance**
Du 19 au 21 septembre 2003

Avec l'Association Autrichienne des Hémophiles, le regroupement des «Hémophiles de l'Allemagne méridionale » (groupe régional du sud de l'Allemagne relié à l'Association allemande des hémophiles) nous organisons la première rencontre triangulaire.

Du **vendredi 19 au dimanche 21 septembre 2003**, dans la salle des congrès et à l'hôtel Kartause d'Ittingen, Warth (TG) en Suisse.

Echange d'idées, bavardages sur le métier, contacts, ateliers intéressants et bonne nourriture dans un ancien cloître du magnifique canton de Thurgovie.

Nous nous réjouissons de votre présence. Pensez à noter cette date dans vos agendas. Une invitation et des informations supplémentaires vous seront envoyées ultérieurement.



„Nostalgie à St. Cergue“

Week-end des 6 & 7 septembre 2003 pour les anciens participants du camp d'hémophilie de St. Cergue

L'idée

Permettre aux participants du camp d'hémophilie de St. Cergue (environ 1966 – 1977) de passer un week-end ensemble, de sympathiser et d'entreprendre une excursion.

Programme

Samedi 6 septembre 2003

8:30h Départ de Zurich en car
(on se retrouve au parking des bus sur le Sihlquai, derrière la gare centrale de Zurich)

10 :00 h Possibilité de prendre le bus en chemin à Berne

Autres possibilités de monter en marche :
direction Yverdon, Vallorbe – sur demande.

Visite du Musée du Fer, Vallorbe
(Forge activée par le courant de l'Orbe)

On repart à destination de St. Cergue avec un crochet sur «notre» maison de camp.

Nuitée entre Nyon et Rolle, à l'Auberge de la Réunion, Coinsins.

Tél. : 022 364 23 01 (l'hôtel est pourvu d'un ascenseur et accessible aux chaises roulantes).

Dimanche 7 septembre 2003

Retour ensemble par Berne (arrivée vers 17 heures). Arrivée à Zurich vers 18:30 heures. Pendant le voyage du retour, on entreprend – en fonction du temps et de l'envie des participants – une montée aux Rochers de Naye avec le train à crémaillère ou la visite de la mine d'asphalte dans le Val de Travers ou une visite du Papillorama à Marin.

Coûts

L'Association suisse des hémophiles prend à sa charge les coûts pour le bus, les entrées et l'utilisation éventuelle de transports publics.

Les participants assument les repas et la nuit à l'Auberge (en chambre double avec petit déjeuner : Fr. 75.-). *)

*) Ces frais sont également pris en charge par l'A.S.H. lorsque le participant est dans une situation financière difficile.

Délai d'inscription

31 mai 2003 au Siège social de l'A.S.H.

PS:

- N'oubliez pas d'emporter une carte d'identité ou un passeport (étant donné que nous longeons la frontière française)
- Ne pas oublier de prendre d'anciennes photos de camps

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-oncologie 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 Paediatrie
Hochschorenstrasse 8
9200 Gossau
Tel.: 071/385 09 62
Fax: 071/385 09 62

Herr Prof. Dr. Hj. Müller

Leiter der Abt. med. Genetik
Universitäts-Kinderspital beider
Basel
Postfach
4005 Basel
Tel.: 061/685 64 33
Fax: 061/685 60 11

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

03/03 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 24 57
bruno.bollhalder@bd-tba.sg.ch

Frau Regula Imholz

Konstanzerstrasse 29
8245 Feuerthalen
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
contact pour des 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
untere Breitestrasse 6
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. R. Ammann

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 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)

Dr. F. Boehlen

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)

Dr. N. von der Weid

(nicolas.von.der.weid@insel.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 21 97

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 78

Mme. Dr. M. Stalder

(michele.stalder@consilia-sa.ch)

Service de piquet 24 heures:

Tél.: 027 603 48 70

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 11

Zürich

Erwachsene

Hämophilie-Zentrum

Gerinnungslabor D-Lab 28

Dept. Innere Medizin

Universitätsspital

CH-8091 Zürich

Tel.: 01 255 32 34

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