

Bulletin n°106

Novembre 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

Sommaire	2
Editorial	3
Compte rendu du Siège social	4
EHC Lisse (NL)	5-7
Hépatite C	8-9
Notre visite en Estonie	10
Camp de voile	11
Camp d'été 2003	12-13
Été à Kullamaa	14
Journée Romande	15
Manifestations	16
St. Cerque 1965-1970	17-18
Jumelage Liban - Suisse	19-23
Disponibles au siège	24
Cours d'injection	25
Personnel	26
1. Rencontre triangulaire au lac de Constance	27-28
Adresse	29-31

Agenda 2003/2004

Journée à Zurich
Dimanche, 7. décembre 2003

Rencontre des familles à Berne
Dimanche, 11. janvier 2004

Week-End de ski dans l'Oberland bernois
20.-22. février 2004

Voyage au Liban
15.-22. mai 2004

Assemblée générale
Samedi, 5. juin 2004

Congrès EHC 2004, Bratislava
25.-27. juin 2004

Camp d'été 2004
11.-23. juillet 2004

Camp d'été du Dr. R. Kobelt
24.-31. juillet 2004

Congrès WFH 2004, Bangkok
17.-21. octobre 2004

Editorial

Réunion de fonds et relation publique de l'ALH : réception chez «la Première Dame du Liban»

Chères lectrices, chers lecteurs,

Notre partenaire de jumelage, l'ALH (Association Libanaise de l'Hémophilie) lutte avec les politiciens et la Santé publique pour l'amélioration de l'approvisionnement en facteurs. Ces dernières années, les autorités ont malheureusement procuré de moins en moins de facteurs de coagulation. Il est toutefois très important de trouver des moyens financiers pour assurer la survie de l'ALH.

Dans cette lutte, il est fondamental que les médias soient également mobilisés. L'ALH a réussi à obtenir que le Ve Forum international d'hémophilie des 25 à 27 septembre 2003 soit organisé à Beyrouth. La maison Biotest parraine ce forum, comme plateforme pour le personnel traitant l'hémophilie au Proche-Orient et en Afrique du Nord. Une telle manifestation est une garantie de mention dans la presse du Forum, de l'hémophilie et de l'ALH. L'ALH a l'occasion saisi, en compagnie des représentants du WFH (World Federation of Hemophilia), de faire une démarche auprès du ministère de la Santé publique, visant à discuter la situation des hémophiles.

Pour la réunion de fonds, l'ALH a fondé le Comité de Soutien. Ce Comité a pour tâche de garantir à l'ALH un soutien financier qui lui permette de continuer à travailler. Sous ce rapport, une réception chez Mme Andrée Lahoud, Première Dame du Liban et épouse du Président en exercice,

a été organisée. Solange Sakr a présenté l'ALH à Mme Lahoud et lui a expliqué la situation des hémophiles au Liban. Dr. Paul Giangrande a exposé les tâches de la WFH; le Professeur de Moerloose a présenté les principaux objectifs du jumelage et raconté une petite histoire vécue : lors d'une visite dans la Bekaa, il avait connu une petite fille souffrant d'afibrinogénémie. La fois suivante, il avait eu à souffrir de l'absence de l'enfant qui était, entre temps, morte d'une hémorragie non traitée comme trois de ses frères et sœurs auparavant.

L'ALH a prié l'épouse du Président de prendre en charge le patronat d'une manifestation visant une réunion de fonds. Mme Lahoud a accepté sans hésiter. Au moment de prendre congé, elle nous a encore une fois confirmé son soutien, ce qui m'a particulièrement impressionné et m'a rendu très optimiste.

Last but not least, la télévision a diffusé un interview du Professeur Philippe de Moerloose.

J'aimerais ici féliciter chaleureusement nos amis de l'ALH pour cette concentration d'actions réussies et remercier la WFH de son soutien. Ces actions prouvent, à mon sens, que l'ALH sait mettre les modèles théoriques en pratique.

Je vous invite, chère lectrice et cher lecteur, à faire la connaissance des collaborateurs engagés de l'ALH et la découverte du Liban à l'occasion de notre voyage d'étude en mai 2004.

Bien à vous
Le Président
Gabriel Lottaz




Participants (de g.à dr.): Dr. Assad Haffar (WFH), Gabriel Lottaz, Dr. Claudia Khayat (ALH), Claudia Black, Dr. Paul Giangrande (WFH), Prof. Philippe de Moerloose, Mme la présidente Andrée Lahoud, Prof. Noah Hakimé, Solange Sakr, Dr. Adlette Inati, Dr. Ali Taber, Rita Saadé (alle ALH) und Pierre Salloum

Compte rendu du Siège social von Agnes Hausheer

Chers membres, chers donateurs, chères lectrices, chers lecteurs

«**Extrême**», un mot qui pourrait servir de fil rouge ces six derniers mois.

L'été a été «**extrêmement chaud**». Pour une fois une atmosphère terriblement estivale dans notre Suisse d'un habituel plutôt frais. Une atmosphère telle qu'on la souhaite en vacances. Dans mon bureau non climatisé la chaleur était «**extrême**»; un véritable sauna. C'est la raison pour laquelle mes heures de travail étaient déplacées vers le soir, ce qui contribuait à me donner l'impression d'être occupée pour l'A.S.H. 24 heures sur 24.

L'intérêt aux cours d'injections a été «**extrêmement important**». 4 cours ont été organisés : un à Zurich, deux à Berne et un à Morges. Les résultats du questionnaire sont plus que réjouissants et les cours ont été, d'une manière générale, vécus comme très utiles et informatifs. Quelques instantanés sont publiés dans ce bulletin. Nous remercions les Dr. E. Bergsträsser, R. Kobelt, W. Lutz et N. von der Weid, et tout spécialement Madame Kalaitzidis de Baxter AG pour l'organisation et la réalisation. Deux cours sont déjà planifiés en 2004 à Berne et au Tessin. Nous aimerions en réaliser un troisième dans la région de St.Gall.

La participation au concours a été «**extrêmement faible**». Mais les dessins envoyés ont été tous très réussis. C'est la raison pour laquelle l'engagement des six enfants a été récompensé par un bon de Fr. 50.- pour un achat chez Ex Libris. Une visite commune au Musée des transports de Lucerne est annulée car les lieux de résidence de Cyril, Robin, Timo, Mattia, Yannick et Lois sont éparpillés dans toute la Suisse. Une date de rendez-vous commune est difficile à trouver. Mais, nous espérons que le bon leur permettra de réaliser un vœux de longue date.

Lors du week-end dans la chartreuse, les enfants ont dessiné avec enthousiasme et zèle. Nous avons sélectionné six autres dessins. Le projet de calendrier 2004 peut être ainsi réalisé et va être parrainé par Bayer (Suisse) AG.

Noël arrive. Pensez-y. Vous avez peut-être envie de faire plaisir à quelqu'un. Le Siège social accueille volontiers vos commandes. Le calendrier coûte Fr. 20.-, port inclus. La vente est au bénéfice de la caisse du camp d'été.

Une «**extrême réussite**» a couronné notre 1ère rencontre triangulaire du lac de Constance. C'est grâce au soutien généreux d'Aventis Behring AG, d'APF Suisse AG, de Baxter AG, de Bayer (Suisse) AG et de Novo Nordisk Pharma AG que nous avons pu vous inviter à cette mani-

festation dans la chartreuse d'Ittingen. Un environnement magnifique, une très belle atmosphère automnale ... les premières impressions vous sont livrées par une participante à la page 27/28. Et, pour une fois, la page de titre de notre bulletin est ornée des œuvres colorées de nos enfants.

Le contrôle des rentrées de cotisations de membres est lié à de nombreuses heures de travail. Je n'irai pas jusqu'à dire que c'est **extrêmement fatigant**... Je me réjouis toutefois lorsque je reçois du soutien de votre part. Merci à tous ceux qui effectuent immédiatement leur versement et, pour ceux qui ne l'ont pas encore fait, merci de régler votre cotisation aussi vite que possible.

Il y a toujours plus de dates de rendez-vous et il devient de plus en plus difficile d'éviter les collisions. C'est la raison pour laquelle il est **extrêmement important** que vous notiez les dates de l'agenda 2004.

Notre week-end annuel de ski et de plaisirs de la neige pour les passionnés de ski de fond aura lieu, du 20 au 22 février 2004. Si vous avez envie de vous joindre au petit groupe déjà constitué, vous êtes cordialement invités et priés de vous inscrire immédiatement et directement à l'hôtel Solsana de Gstaad. Téléphone : 033 748 94 94. Pour toute information sur l'hôtel, veuillez vous rendre au site Internet www.solsana.ch

Le voyage d'étude au Liban à but bénéficiaire, organisé par notre ancienne membre du Comité, Heike Gieche Wenger, promet d'être extrêmement intéressant. Un premier compte rendu de voyage ainsi que l'interview de Solange Sakr, présidente de l' AHL, ne manqueront pas de vous enthousiasmer. L'inscription ainsi que d'autres informations à ce sujet vous parviendront pas la poste.

Notre vice-président et membre de Comité de longue date, Gérard Pralong, a annoncé sa démission à la prochaine AG. C'est la raison pour laquelle nous cherchons quelqu'un pour lui succéder. Soyez assuré que votre engagement sera **extrêmement apprécié** et que le Comité aura l'**extrême joie** de pouvoir souhaiter la bienvenue à un nouveau collègue.

Bien à vous

Agnes Hausheer

Congrès EHC 2003 à Lisse (NL) de Gabriel Lottaz

Le congrès de l'EHC a eu lieu les 2 et 3 mai derniers à Lisse. Située au sud d'Amsterdam, Lisse est un peu isolée. L'environnement en était d'autant plus gratifiant : de magnifiques champs de tulipes jouxtaient l'hôtel, colorant l'horizon de multiples couleurs, même si la saison tirait déjà sur sa fin. Comme chaque année, ce congrès nous a offert des ateliers et des conférences. Nous avons pu également assister à l'Assemblée générale de l'EHC.

Hépatite C et traitement

La première partie de l'exposé a abordé des thèmes médicaux relatifs à l'hépatite C. Elle n'apportait rien de nouveau. La deuxième partie était en revanche beaucoup plus intéressante : elle portait sur l'assistance psychologique des patients infectés par le VHC.

Il a été souligné que, dans le traitement des patients infectés par le VHC, l'assistance psychologique était d'une grande importance et qu'elle devait être mise en place dès le départ des soins. On devait y impliquer toute la famille, cette dernière étant également touchée par la charge que représente la maladie. Tous les membres de la famille devaient connaître le traitement, afin de multiplier les chances de succès de ce dernier. Il était intéressant d'apprendre qu'un centre disposait de son propre thérapeute et que la tâche thérapeutique ne devait pas être prise en charge par le médecin traitant. Ceci semblait n'être toutefois valable que dans ce centre et ne pas être une règle générale dans les centres d'hémophilie des Pays-Bas.

Exigences par rapport aux produits de facteurs

Les fabricants de préparations ont ouvert la discussion sur les PPTA. On a tout d'abord expliqué que les coûts étaient répartis de manière différente dans la fabrication de produits recombinants et dans celle des préparations coagulantes plasmatiques. Plus de 25 % des coûts étaient de nécessité impérative pour les matériaux de base et ces coûts changeaient considérablement la répartition. Ceci devait montrer que la marge de gain était déjà faible et ne pouvait pas être considérablement réduite, étant donné que la marge était beaucoup moins importante que dans les produits obtenus à partir de plasma. Dans la deuxième partie, il s'agissait de connaître les désirs et les exigences des participants par rapport aux préparations coagulantes. Les exigences se sont avérées être presque aussi nombreuses que les participants eux-mêmes.

Pour la plupart de ceux qui étaient originaires de l'Europe de l'Ouest, les coûts ne jouaient qu'un rôle secondaire, étant donné que l'exigence principale portait sur la sécurité – sécurité maximale à n'importe quel prix. Le point de vue était bien-sûr différent pour les hémophiles de l'Europe de l'Est : „sécurité, oui, mais à un prix acceptable“. Il a d'ailleurs été demandé que les facteurs soient fabriqués sur place, dans le pays des personnes concernées, afin de maintenir les coûts de production aussi bas que possible et d'effectuer le fractionnement à de bonnes conditions dans le pays considéré.

Assemblée générale 2003 de l'EHC

L'Assemblée générale de l'EHC a eu lieu à la suite du congrès, les 3 et 4 mai 2003. En considération de l'importance des discussions, la première partie de l'Assemblée générale a déjà été démarrée l'après-midi du deuxième jour.

Relation entre l'EHC et la WFH

Après une discussion le 3 mai avec les organisations de membres de l'EHC, des membres du Comité et le président de la WFH, Brian Mahoney, présentèrent, le dimanche 4 mai, leurs idées sur des relations possibles entre les deux organisations. Il s'agit ici d'une part de la limite des tâches, d'autre part du financement de l'EHC. La WFH est notamment de l'avis que l'EHC doit chercher lui-même de nouvelles sources financières et n'a pas droit au moyens financiers des sponsors de la WFH. Pour trouver là une solution en bonne intelligence, il faudra probablement des heures de discussions difficiles.

Chemin faisant, ce qui est important, c'est la définition du champ de travail futur de l'EHC. Dans l'environnement de l'EU, l'EHC a certainement sa raison d'être. Les pays issus de l'ancienne Russie voient la fonction de l'EHC comme celle d'un „organe de compensation“ entre l'Est et l'Ouest et comme Forum européen pour bien mettre en oeuvre leurs besoins.

La WFH s'engage essentiellement en Amérique du Sud et en Asie. Elle est également active en Europe de l'Est. Actuellement l'EHC n'a pas du tout les moyens de fournir un soutien effectif et un parrainage en Europe de l'Est.

La WFH ne devrait-elle pas plutôt aussi s'occuper de problèmes généraux en Europe – et remettre à l'EHC la défense des intérêts par rapport à l'EU ? Les discussions sont en cours ; elle vont certainement durer encore quelques temps.

Elections

Gordon Clarke (président) et Patrik Ostberg se démettent de leur charge. Encore une fois à la dernière minute, des candidats se sont présentés pour les élections au Comité. Il n'y a que pour la présidence qu'il n'y a pas eu de lutte électorale. Willi Lutz a également décidé de se présenter aux réélections. Bien que Willi Lutz se soit montré la veille très critique par rapport au but et à l'utilité de l'EHC, ou justement pour cette raison, il a obtenu la majorité des voix.

Ont été élus :

Hubert Hartl en tant que nouveau président, avec 23 voix , Willi Lutz (22), Daniel Lighezan (20), Theis Bacher (19), Jean-Pierre Lehoux (16) et Yuri Zhulyov (avec 16 voix). Il est prévu que le secrétariat soit pris en charge par l'Autriche début 2004 ; jusque-là, c'est l'Angleterre qui s'occupera du Secrétariat.

Modifications dans les statuts

A l'avenir, les candidats au Comité doivent présenter leur candidature par écrit et envoyer leur dossier quatre semaines avant l'Assemblée générale des membres.

Conférences en 2004 et 2005

La conférence 2004 de l'EHC aura lieu à Bratislava, en Slovaquie. L'Association Française des Hémophiles a présenté la conférence 2005 à Montpellier. Les membres ont donné leur accord à l'unanimité à la seule candidature pour 2005.

Traitement des hémorragies (sans facteur VIII)

Un atelier de Piet de Kleijn, physiothérapeute à la clinique Van Creveld d'Utrecht.

L'atelier de Piet de Kleijns traite le „Protocol of functional recovery“. Divisé en 4 parties, il fait le procès-verbal du traitement d'une hémorragie, depuis la prévention jusqu'à la phase de rétablissement, en passant par le traitement d'un stade aigu, pour se terminer par l'évaluation de toutes les étapes du traitement. La participation à des cours de sport favorise un meilleur état général et protège donc indirectement des risques d'hémorragies. Un corps en bonne santé se rétablit aussi plus rapidement après une hémorragie, tout comme après n'importe quelle autre maladie. Un contact amical et sincère avec les enseignants (de sport), les entraîneurs, les amis et les voisins est également important. Pour le cas où il survient quand même une hémorragie, celle-ci doit être dépistée et soignée aussi rapidement que possible. Des accessoires

comme des enveloppements froids ou des béquilles, le cas échéant des préparations coagulantes devraient être disponibles sur place.

D'une manière générale, lorsqu'une hémorragie survient, il est recommandé de se mettre dans une position confortable, assise ou allongée. Il est également préférable de se rendre aux toilettes au moyen de béquilles.

Ce n'est que lorsque l'hémorragie a été arrêtée que le rétablissement fonctionnel, „the functional recovery“, peut démarrer. Il est préférable de ne pas se fixer d'objectifs fonctionnels, comme se rendre à nouveau aux toilettes sans béquilles, s'asseoir à une table et y faire ses devoirs.

Pour terminer, lorsque la phase de rétablissement fonctionnel est achevée, on en vient à la phase d'évaluation. Celle-ci est une étape terriblement importante que l'on oublie pourtant volontiers. Comment en est-on arrivé à l'hémorragie? (Comment) L'hémorragie aurait-elle pu être évitée? A-t-on réagi suffisamment vite? Les instruments (béquilles, enveloppement froid, préparations coagulantes...) étaient-ils à disposition sur place et ont-ils été utilisés?

EHC Lisse

de Christoph Kraehenmann

J'ai eu, moi aussi, l'occasion de me rendre au congrès EHC de Lisse. C'était la première fois qu'il m'était donné d'entrer en contact avec des hémophiles d'autres pays.

C'est ainsi que j'ai fait la connaissance de toutes sortes de gens, notamment de Kennet, originaire de Tallinn (Estonie). Il a 23 ans et travaille comme styliste. Kennet souffre d'une hémophilie légère de type A (env. 4 % de fac-



teur VIII) et il refuse une prophylaxie possible en facteur VIII. Il est persuadé qu'un traitement prophylactique affaiblirait son organisme. Son frère aîné est également hémophile ; sa sœur aînée est conductrice et a un fils hémophile. Avec 7 membres au total, sa famille constitue plus de 10 % de l'Association Estonienne des Hémophiles dont Kennet est également le vice-président. Nous avons beaucoup bavardé et pendant de nombreuses heures. Kennet m'a invité chez lui en Estonie : nous avons l'intention de nous rendre dans le Nord, à destination d'Otepää, le plus grand centre de ski de l'Estonie, une destination touristique appréciée en été. Nous partirions de Tallinn qui est située dans la région la plus méridionale du pays. Il m'a aussi parlé d'un lac sacré, (Pühajärv => lac sacré) auquel on accorde le pouvoir d'énergétiser les gens. Nous voulons aller y faire de la voile.

Le vendredi après-midi, nous avons eu, Kennet, Björn (Suisse), Kasper et Mette (Danemark), Rados (Serbie), Rogier (Hollande) et moi-même, l'occasion de discuter avec le président de la World Federation of Hemophilia, Brian O'Mahony, sur la possibilité d'organiser d'autres rencontres avec des adolescents hémophiles. Je dois d'ailleurs mentionner à ce sujet que le Youth Committee a été supprimé cette année, ce qui implique aussi l'annulation d'autres rencontres (internationales) de jeunes hémophiles (comme en mai 2002, à Murcia, Séville). Björn vous parlera volontiers de cette rencontre de Séville car je n'y étais malheureusement pas.

Brians a pour idée de recruter des hémophiles choisis parmi des organisations nationales de membres et de les préparer dans des ateliers à des tâches de direction ultérieures. Les premiers ateliers doivent avoir lieu cette année, avec cinq participants en provenance d'Amérique latine. En considération du nombre limité de participants, cette proposition nous semble peu avantageuse.

Nous nous sommes entendus sur la démarche suivante : dans un premier temps, mettre sur pied avec l'aide de la WFH un bulletin fonctionnant via e-mail, avec la collaboration du plus grand nombre possible d'hémophiles intéressés dans le monde entier. Dans un deuxième temps, il est question de réserver aux jeunes une partie de la page d'accueil de la WFH, afin d'offrir une plateforme d'échanges d'expériences et de création de liens. Pour le cas où cette liste publipostage vous intéresserait, n'hésitez pas à prendre contact avec Björn Buri (b_buri@hotmail.com) ou avec moi. (christoph.kraehenmann@bluewin.ch)

Atelier: Hépatite C

de Björn Buri

A Lisse, nous avons fréquenté différents ateliers animés par des experts des Pays-Bas. Le titre de l'un d'entre eux était „Hepatitis C – infection of the liver“: Ruud Bar du National Hepatitis Center d'Utrecht en avait la responsabilité.

Après une introduction générale présentant le foie au plan fonctionnel, les raisons de l'infection par l'hépatite et surtout le virus, Ruth Bar nous a présenté quelques faits : il y a 200 millions d'infectés à l'échelle mondiale, dont 60'000 aux Pays-Bas. 80 % des plus anciens hémophiles sont VHC positifs.

On a parlé ensuite du traitement de l'hépatite C. Le traitement standard le plus efficace décrit par Ruud Bar est basé sur une combinaison d'interférons et de ribavirine qui a du reste fourni des effets encore bien meilleurs avec l'utilisation de l'interféron peglyated (PEG). La durée du traitement est fixée entre 6 et 12 mois. Les facteurs de soutien à prendre en considération sont :

- le génotype : pas de génotype 1,
- l'absence de consommation d'alcool,
- pas d'excès pondéral (poids léger).

Les effets secondaires indésirables connus sont les suivants:

- fatigue,
- fièvre, symptômes apparentés à ceux de la grippe,
- douleurs musculaires,
- accès dépressifs,
- chute de cheveux.

Pour autant qu'on ait pu le constater, le traitement de l'hépatite C appliqué aux Pays-Bas ne se différencie pas considérablement de celui que l'on connaît dans les autres pays. On peut toutefois noter que le National Hepatitis Center met un accent important sur la participation des parents proches. C'est ainsi que les thérapeutes défendent le point de vue selon lequel les infectés ne doivent pas prendre leurs décisions seuls mais toujours en accord avec les membres de leur environnement le plus proche ; citons le choix du moment de démarrage du traitement à titre d'exemple. Selon Ruud Bar, le maintien d'un contact étroit avant, pendant et après le traitement est particulièrement important, tant pour les patients que pour les proches : une structure sociale fixe est loin d'être à sous-estimer.

Sites Internet intéressants :

European Association for the study of the liver www.easl.ch

Hepatitis Foundation International www.hepfi.org

Prise de position du Comité par rapport au VHC et à la procédure juridique en cours aux USA.

L'A.A.H. (Association Allemande des Hémophiles) a fait parvenir aux membres de l'A. S. H. un courrier d'informations relatives aux possibilités d'action en justice des hémophiles infectés par le VHC contre les fabricants de préparations aux USA. Le Comité se montre sceptique par rapport au mode d'action. Il a néanmoins été décidé à l'unanimité de publier des extraits de cette lettre d'informations dans le bulletin. Nous considérons que nos membres doivent être informés ouvertement et décider eux-mêmes.

L'action en justice est possible aux USA parce que les bases juridiques sont différentes des nôtres. La présomption de non-culpabilité a une valeur beaucoup plus faible qu'en Europe. Une plainte contre les fabricants de préparations en Suisse aurait donc des perspectives de succès encore plus faibles qu'aux USA. Toutefois, au plan du principe, les personnes concernées peuvent aussi former en Suisse une action en justice analogue en tant qu'accusateur privé.

La lettre de l'A. A. H. fait observer qu'aucun frais n'incombe à la partie plaignante. Ce qui est juste car les avocats travaillent sur la base du résultat. Cela signifie en l'occurrence qu'une part considérable de l'indemnisation revient à l'avocat. Le procès peut s'étendre sur des années. La situation de la partie plaignante peut changer. Un retrait du mandat peut revenir très cher à la partie plaignante car il doit répondre des dépenses engagées jusqu'alors.

Seule une petite partie des hémophiles infectés par le VHC avec évolution chronique peut se rallier à la plainte. La personne concernée ne doit pas avoir eu sa première substitution avant le 1er janvier 1978. En outre, la préparation administrée doit avoir été produite aux USA, avec siège du fabricant aux USA, ou fabriquée à base de plasma américain. Ces critères excluent un grand nombre d'hémophiles suisses puisqu'on utilisait essentiellement du facteur produit par le LCB.

Le comité suggère à toute personne désireuse de se rallier à la plainte collective américaine de réfléchir aux points suivants :

- seule une petite partie des hémophiles concernés pourrait profiter de cette plainte ;
- aucun frais n'incombe à la partie plaignante mais cette dernière ne peut pas se retirer du procès en cours sans avoir à répondre des dépenses engagées jusqu'alors. Ce qui implique une forte dépendance par rapport aux avocats qui mènent la procédure. Il est difficile d'estimer les dépenses personnelles dans le rôle de coplaignant.
- En cas de succès, la partie plaignante doit partager l'indemnisation avec les avocats.

- Le plus important est une indemnité compensatrice dans les soins médicaux et le traitement des infectés par le VHC.
- Le Comité considère que l'on n'a pas agi à la légère et sans responsabilité dans le cadre du VHC. Pour ce qui est des infectés par le VHC, la situation est en principe différente de celle des infectés par le VIH.

Pour terminer, nous aimerions encore souligner que les coûts de dommages-intérêts des fabricants de préparations augmenteraient nécessairement ceux des préparations. Ce qui conduirait inévitablement à des préparations plus chères, problème qui se répercuterait sur les services publics par l'intermédiaire de la caisse maladie. Dans des pays prospères comme la Suisse, les retombées seraient quasi inexistantes. Mais, l'augmentation des coûts des préparations menacerait l'approvisionnement de pays moins favorisés, dotés d'un système de santé publique moins développé et d'un budget santé plus faible.

A vous de décider. Si vous désirez rallier votre cause à cette procédure juridique en cours, nous vous conseillons d'examiner avec soin les obligations qui en découlent et de vous informer auprès de personnes compétentes. **Nous vous renvoyons également à l'article rédigé par Madame Dr. Esther Meili sur les «Publications d'ordre médical» du présent bulletin.**

Ci-après quelques passages importants pour vous, tirés de la lettre adressée par l'A. A. H à ses membres au sujet des possibilités d'action en justice aux USA.

Début du traitement – du 1 janvier 1978 au 31 décembre 1986 – (c'est-à-dire le moment où vous avez été traité pour la première fois avec une préparation coagulante). En cas de doute, veuillez contrôler vos dossiers de traitement (bordereaux de livraisons et calendriers de substitutions) et demander aux personnes qui vous traitaient à l'époque ou à vos parents.

La **préparation** doit avoir été produite aux USA ou le fabricant doit avoir eu son siège au Etats-Unis, ou bien encore le produit final doit avoir été obtenu à partir de plasma américain. (Cela devrait concerner presque tous les produits fabriqués pendant cette période dans les anciens pays fédéraux.)

Les **survivants** peuvent se joindre à l'action en justice aux conditions suivantes : le début du traitement de la personne décédée doit avoir eu lieu pendant la période mentionnée ; la raison du décès doit avoir eu un rapport causal avec l'infection du VHC ; le décès doit s'être produit après le 2 juin 2000.

Si la personne décédée a des enfants survivants nés le 2 juin 1984 ou plus tard, ces derniers sont légitimés à porter plainte, même si le décès s'est produit plus tôt. Un parent infecté jouit d'un droit personnel d'action en justice. Comme les personnes concernées ne sont pas toutes membres chez nous, nous vous prions de signaler cette possibilité dans votre cercles d'amis et de parents.

Conditions cadres juridiques aux USA

Vous ne pouvez pas tenter une action en justice en même temps contre les fabricants de préparations coagulantes de la République fédérale d'Allemagne et des USA. Le fait que l'objection de la prescription représente un grand handicap lors d'une action en justice contre des fabricants en Allemagne parle pour une plainte aux USA, parce qu'elle est là de faible signification. La question de savoir si le plaignant a reçu des préparations en provenance d'un ou de plusieurs fabricants joue un rôle également important.

L'action en justice aux USA n'implique pas de frais pour vous. Comme c'est également le cas en Allemagne, le plaignant doit toutefois rembourser les frais causés jusqu'à présent à la société lors d'un retrait de mandat. Des indications et des explications à ce sujet vous sont données dans les documents libellés en langue allemande à la chancellerie Lieff Cabraser.

La complexité de ce thème ne permet malheureusement pas de présenter dans cette lettre les détails techniques et des rapports politico-juridiques exhaustifs. Nous ne pouvons pas non plus nous prononcer sur les perspectives de succès et sur les limites dans le temps.

Nous savons que **d'autres chancelleries aux USA** se sont occupés du thème VHC.

Pour le cas où vous désireriez vous joindre à une action en justice avec Lief Cabraser aux USA et si vous pensez que vous remplissez les conditions ci-nommées, veuillez vous adresser à

Avocat
Axel von Bock
Mainzer Straße 71
50678 Köln
Téléphone: 0221/934 92 62
e-mail: rechtsanwaltvonbockkoeln@t-online.de

Cette chancellerie a été choisie par Lieff Cabraser en tant que **partenaire en Allemagne**. Dans cette chancellerie, les personnes à contacter sont Monsieur de Bock et Assessor Gronen.

Comme vous le savez, la procédure pour atteindre une réglementation d'indemnisation de tous les membres concernés par le VHC est pénible. Mais nous croyons que la combinaison de plusieurs « leviers » favorise les conditions de la « création d'un fonds ». Le « Fonds » devrait être porté en commun par l'Etat et les fabricants.

Le moment des activités d'efficacité publique pour la création de la pression nécessaire des négociations sera à fixer dans les

différents domaines d'actions, en considération des succès obtenus.

Pour de plus amples informations, les membres soussignés du Comité ainsi que la chancellerie de Cologne restent volontiers à votre entière disposition.

Veuillez recevoir nos salutations les plus cordiales.

Manfred Siller
Président du Comité de l'A. A. H.

Werner Kalnins
Vice-président du Comité de l'A. S. H.

Dr. Wolfgang Voerkel
Vice-président du Comité de l'A. S. H.

Autres informations

Help C (Suisse allemande)

Il y a des groupes d'entraide dans les régions de Bâle, de Berne, de Lucerne, d'Aargau Ouest et de Soleure, d'Aargau Est, de Schaffhouse, dans la ville de Zurich, ouest et nord ainsi que dans l'Oberland zurichois

Pour des informations relatives à quand, comment et où, veuillez vous adresser à : Monsieur Ch. Sutter, Case postale 24, 8956 Killwangen Téléphone 056 401 13 79 ou téléfax 056 401 13 42, e-mail zutter.helpcdch@swissonline.ch
Ligne SOS informations : 056 401 13 79 (du lundi au jeudi, de 18:00 à 20:00 heures)

Hépatite en Suisse
www.hepatitis-info.ch

Recherche de contacts

Bonjour,
Mon fils (3 ans) souffre d'hémophilie B de forte gravité avec formation d'anticorps. Je cherche à l'échelle européenne d'autres personnes confrontées à ce type de complications (pour de simples échanges). Je serais ravie que vous vous fassiez connaître.

Mon adresse est la suivante :

Tania Kölsch
Melbacherstrasse 36
61200 Wölfersheim
Deutschland
Téléfax 0049 6036 984748
e-mail tania.koelsch@freenet.de

Notre visite en Estonie de Dr. Willi Lutz

L'Estonie est le plus petit et le plus septentrional des trois états baltes. Il a environ 1,5 million d'habitants. La langue officielle est l'estonien depuis l'indépendance en 1991. Il s'agit en réalité d'un pays bilingue avec une minorité de langue russe d'environ 40 %.

De nos jours, le russe n'est plus appris donc parlé par tous les habitants ; cela s'est également montré au camp où les activités ont souvent été menées en plusieurs groupes séparés en fonction de la langue. Selon notre point de vue, le camp estonien correspond à une manifestation de fin de semaine avec assemblée annuelle. Etaient invitées : les personnes concernées et leur famille. Etaient présents : environ 40 participants, depuis les hémophiles les plus âgés de l'association (environ 70 ans) jusqu'aux familles avec enfants en bas âge. Si l'on se base sur le chiffre de la population, il devrait y avoir en Estonie environ 150 hémophiles. Le nombre de membres de l'Association Estonienne des Hémophiles s'élève uniquement à environ 50 personnes et l'on ne connaît pas d'hémophiles d'âge scolaire (pour des raisons qui me sont inexplicables). En Estonie, les hémophiles sont soignés dans plusieurs centres du pays. On pratique un système de traitement en fonction des besoins ; on prévoit 1,5 UI de facteur VIII par tête de la population totale (en Suisse, nous bénéficions de plus du double) ; les médicaments doivent être utilisés avec retenue. C'est ainsi qu'aucune opération orthopédique n'a pu être menée jusqu'à présent en Estonie, comme les opérations de prothèses articulaires.

Les différentes activités du week-end ont été réparties de manière variée entre des occasions de rencontres et d'échanges sociaux et des blocs d'informations. C'est ainsi que l'on a pu entendre des comptes rendus de rencontres internationales, des commentaires sur la page d'accueil de l'Association Estonienne des Hémophiles, une introduction pratique à la physiothérapie, des informations sur une convention de collaboration avec Octapharm et sur l'autoapprovisionnement en concentrés de facteurs que l'on s'était tant efforcé d'atteindre. Un point important du programme a porté sur des informations relatives au projet d'une banque de données génétiques en Estonie. Ce dernier ne concerne pas seulement les hémophiles ; c'est un projet national ambitieux qui vise davantage l'ensemble de la population dont il s'agit d'analyser l'héritage génétique d'une manière aussi complète que possible et d'en recenser les paramètres dans une banque de données.

Pour ce qui est du traitement de l'hémophilie, nous avons eu l'impression, Christoph Krähenmann et moi-même, de faire un petit voyage dans le passé à bord d'une de ces machines à remonter le temps. En considération des moyens limités mis à la disposition des hémophiles estoniens ces dernières années, il n'y a rien d'étonnant à ce que les hémophiles adultes souffrent en majorité de troubles articulaires graves et soient considérablement handicapés dans leur vie professionnelle et quotidienne. A l'occasion d'un atelier, j'ai cru sentir également de la résignation et du désespoir de leur part, alors qu'ils

présentaient leur situation personnelle. Les hémophiles dépendent d'un réseau familial car l'Etat ne fournit pas encore (ne peut pas encore fournir) les prestations sociales nécessaires. Ce déficit est matériellement amorti par un réseau familial ; au plan thérapeutique, on ne peut à mon avis envisager des améliorations que par une mise à disposition d'une plus grande quantité de concentrés de facteurs. Les cures avec physiothérapie intensive que l'on souhaite vivement ne me semblent pas porteuses d'une amélioration durable de l'état de santé. Je crains même qu'en cas d'arthropathie avancée, un certain état instable qui avait fonctionné pendant des années, voire même des décennies, soit légèrement déstabilisé par de tels efforts thérapeutiques et puisse conduire à de nouveaux problèmes, comme une réaction en chaînes.

Notre bref séjour en Estonie a été riche et varié, les nombreuses rencontres ont été passionnantes. Nous avons été gratifiés des moindres attentions inhérentes à l'hospitalité et avons pu participer à toutes les activités. Le vécu nous a donné envie de beaucoup verbaliser pendant le camp et après, lors du retour en Suisse. Je ressens encore en moi cet état désarmé dans lequel sont plongées les hémophiles et leur famille : leur pays ne peut leur venir en aide rapidement avec de meilleurs moyens thérapeutiques.



Bien chers amis Suisses !,

Lorsque j'entends parler de la Suisse aux actualités ou lorsque je lis quelque chose dans le journal au sujet de ce qui se passe dans votre pays, il me vient toujours à l'esprit des images de montagnes élevées et de champs verdoyants. La Suisse n'est probablement pas que ça, mais c'est l'idée que j'en ai et mes compatriotes ne pensent certainement pas tous la même chose.

Je sais qu'il y a chez vous de très nombreux lacs et beaucoup d'eau sous d'autres formes encore. Je sais aussi que la Suisse est une grande nation de navigation : elle l'a prouvé en remportant la Coupe d'Amérique. Que l'Allemand, Jochen Schümann, ait eu l'honneur de pouvoir contribuer un peu à cette victoire me remplit de fierté. Cela dit, j'aimerais en venir maintenant au propos de ma lettre.

L'Association Allemande des Hémophiles anime depuis quelques années un stage de voile pour les jeunes hémophiles (entre 16 et 20 ans et plus). Ce stage a toujours lieu dans la semaine qui précède Pâques. Comme les conditions que nous avons en Allemagne ne sont pas toujours les meilleures, nous allons souvent en Hollande. Nous avons en fin de compte toujours eu notre point de départ et notre point d'arrivée à Harlingen au bord de la Waddensee. Notre croisière a régulièrement pour destination la mer du Nord. Nous passons soit par l'Ijsselmeer soit par la Waddensee hollandaise. Lorsqu'il n'y a pas assez de vent (ou lorsqu'il arrive que le vent soit trop fort), on peut passer la journée sur l'une des nombreuses îles de la Frise occidentale. Là, il n'y a pas de montagne mais on peut faire de la bicyclette. Chaque soir, le bateau fait escale dans un autre port. Un capitaine expérimenté et un second maître d'équipage tout aussi chevronné font en sorte qu'on arrive à bon port. La collaboration est également recommandée. Les repas sont préparés par les jeunes gens à bord. Même lorsqu'on n'est pas un cordon bleu très averti, on déborde de créativité gastronomique aux fourneaux. Après, on descend à terre pour se rendre

dans un musée ou tout simplement dans un bistrot ou une discothèque. On dort à bord. Environ 22 personnes peuvent être hébergées sur un tel bateau.

Auriez-vous envie de participer? L'A.A.H. se réjouirait de vous accueillir en 2004. Je vais envoyer une invitation analogue en Autriche. Je sais bien que c'est vous qui êtes la plus grande nation de navigation mais, en nous mélangeant, nous serions probablement une bonne équipe à bord. Les bons mélanges sont tonifiants !

Je résume donc les principales informations :

Arrivée

4 avril 2004, enregistrement à bord vers 20.00 heures.
Départ de Harlingen/Hollande (ou à proximité) : le 5 avril 2004, vers 10.00 heures.

Fin de la croisière et retour à la maison

le 9 avril 2004, vers 15.00 heures

Age: de 14 / 16 à 20 / 22 ans

Nombre de personnes

au total 22 en provenance de la Suisse, de l'Autriche et de l'Allemagne

Coûts

ce point doit être encore discuté avec les trois associations: l'A.S.H, l'A.Ös.H et l'A.A.H.

Si vous êtes intéressés ou si vous avez besoin de plus amples informations, prenez contact avec votre association d'hémophilie ou directement avec moi.

Je suis Alf Kreienbring. Et vous pouvez m'atteindre à Buschkämpen 22

D-46117 Oberhausen

Téléphone et télécopieur: +49-208-899 98 44

e-mail: kreienbring@dhg.de

Je vous adresse à tous mes plus cordiales salutations.
Alf Kreienbring



Camp d'été 2003 de Dr. Willi Lutz

En ce qui concerne le théâtre, on a tourné la page ! Après deux années consécutives, on avait envie d'autre chose. L'année dernière, les participants avaient émis des propositions comme passer des vacances à la ferme ou organiser une semaine de football. Cela ne m'enthousiasmait pas. Dans l'urgence, je me suis rabattu sur ce qui avait déjà fait ses preuves dans le passé.

Le petit hameau d'Arbon est constitué de trois maisonnettes situées près d'un ruisseau à l'écart de la route principale. Une place de jeu idéale pour jouer aux gendarmes et aux voleurs. Je crois que je n'aurais pas eu besoin d'établir un programme, les 15 enfants auraient pu s'occuper seuls pendant une semaine. Les dommages causés dans les champs auraient seulement été un peu plus importants, dans la mesure où les enfants auraient cassé beaucoup plus de branches et endommagé davantage de sous-arbrisseaux pour construire des flèches, des arcs, des épées et des lances. Cela dit, tous les combats se sont déroulés de manière pacifique, sans morts et sans blessés. J'ai tout de même été surpris de constater que le football, si réclamé au début du camp, ne l'était plus pendant le séjour ! A l'exception d'un soir, alors que nous étions allés sur le terrain damé de l'école voisine pour nous défouler avant le coucher, l'idée de jouer au football nous est venue à l'esprit. S'agissait-il d'un hasard ? Je jure n'avoir pas posé ce panneau moi-même ! J'étais d'ailleurs à cent lieues de penser que cela pouvait exister ... Obéissants, nous avons respecté l'interdiction en grommelant quelque peu !

Les jeux furent interrompus de temps à autre pour prendre la bicyclette. Je n'avais pas envie de me baigner dans le ruisseau et j'avais trouvé une plage à Horn. La plupart des participants étaient d'assez bons nageurs, ce qui est un avantage lorsqu'on se baigne dans un lac. Leur endurance à sauter du plongeur m'a impressionné. De 5 ou de 3 mètres, cela ne changeait rien. Personne n'aurait pu me pousser à faire ma même chose. Question performance, quelques participants trouvèrent leurs limites à l'occasion d'une grande randonnée à bicyclette de 30 km à travers des plantations de pommiers, des forêts et, pour finir, sur la nouvelle autoroute cycliste qui longe le lac. Probablement à la suite d'un endormissement au guidon – je n'ai pas vu ce qui s'est passé – l'un d'entre nous est allé percuter la clôture grillagée qui longeait la ligne de chemin de fer. La dynamique de groupe et le besoin irrésistible d'être le premier à franchir une ligne imaginaire avait fait d'une activité apparemment inoffensive une véritable aventure ; l'équipe d'animation en a été quitte pour quelques soucis supplémentaires.

Incroyable mais vrai, nous avons eu deux jours de pluie pendant cette semaine de camp. Le premier jour de pluie, nous avons pris le bateau et nous avons navigué jusqu'à Rorschach pour visiter le musée de l'automobile. Le deuxième jour de pluie, nous avons fait un tour sur le transbordeur de Romanshorn à Friedrichshafen et retour. Le machiniste qui nous a initiés au fonctionnement du bateau (depuis le poste

de manœuvre jusqu'à la salle des machines) en savait apparemment beaucoup plus sur les moteurs que sur le dialogue avec des enfants curieux. Tout le monde en a malgré tout bien profité.

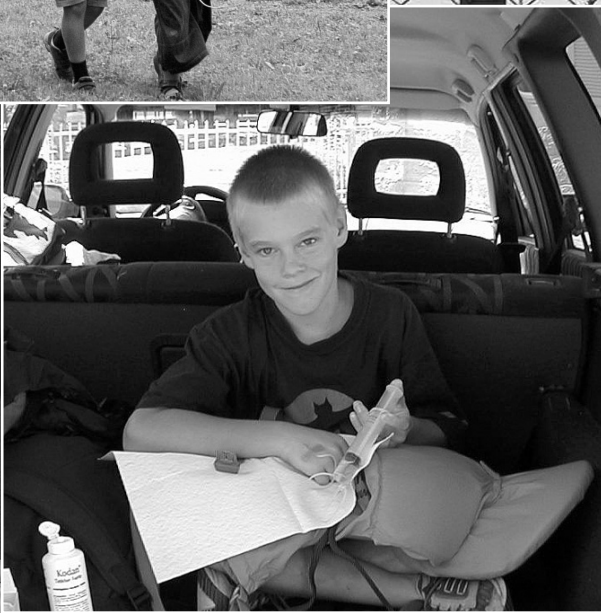
Un point fort de la semaine de vacances a porté sur un cours d'initiation à la voile. Nous avons eu deux fois la possibilité de gréer les plus petits de tous les dériveurs, à savoir, des optimistes. Après 10 minutes de théorie sur un optimiste hissé dans le champ sur des pneus, pour l'observation des mouvements de la barre et de la voile en fonction de la direction du vent, les coquilles de noix furent mises à flots et la navigation put commencer, à raison de deux coéquipiers par embarcation. Nous n'avons pas entrepris de régates à proprement parler mais une petite compétition improvisée nous a permis de remarquer où étaient les vrais talents de barreaux. Je pense que cette discipline sportive convient à merveille à un camp d'hémophiles. Ceux qui n'étaient pas passionnés par la voile n'ont pas été en peine d'activités : ils ont pu se rafraîchir dans le lac ou faire un tour à bord du bateau pneumatique de l'animateur...

Je n'aime pas les soirées de clôture à la fin des semaines de vacances. D'un camp à l'autre, on fait plus ou moins toujours la même chose. Le bruit de la discothèque m'énerve autant que les têtes de nègres dans la figure. C'est la raison pour laquelle j'ai planifié le vendredi soir la visite du centre de sauvetage sur le lac. Pour notre chance et notre malchance, les sauveteurs ont eu un cas sérieux ce soir-là. Juste à l'heure de notre rendez-vous, un voilier a réclamé d'être remorqué en sécurité dans le port. Une glace nous a consolés pendant le temps de sauvetage. Mais nous avons été récompensés de notre attente par des informations compétentes sur le bateau et les instruments de bord. Tous les caissons ont été ouverts. Les sauveteurs répondaient à toutes nos questions... Nous avons pu tout essayer, même la radio, le radar, le gyrophare. Nous avons pu bien sûr aussi conduire nous-mêmes les deux bateaux à moteurs. Les tours à grande vitesse à bord des petites embarcations d'assaut ont été particulièrement impressionnantes : en position de hors-bord, le bateau faisait gicler l'eau si haut que nous étions aspergés à l'intérieur du bateau. L'épopée nous a emmenés bien au-delà du dîner qui a été remplacé par un souper vers minuit. Les soucis de notre cuisinière quant à la survie des enfants sans dîner s'avèrent superflus. Fatigués par une longue journée, de bonne humeur et le ventre satisfait après le souper, les garçons allèrent se blottir sous leur couverture.

Tout le monde savait ce qu'il fallait faire le samedi : remettre la maison dans l'état où nous l'avions trouvée à notre arrivée. Les animateurs étaient engagés dans une restitution à qui de droit de la majorité des objets. Nous devons quitter le petit hameau dans un état ordonné. Merci à Myriam, Sibille et Vroni pour la collaboration et la belle semaine variée et passionnante que nous avons passée.



**Fussballspielen
ab 18.00 Uhr
verboten!**



Été à Kullamaa

de Christoph Kraehenmann

Il y a quelques semaines, Willi (Lutz) m'a demandé si je n'avais pas envie d'aller avec lui en Estonie. Kennet que nous avons connu à Lisse, au Congrès EHC, l'avait invité au camp d'été annuel de l'Association Estonienne des Hémophiles. Comme j'avais promis à Kennet, alors que nous étions à Lisse, de lui rendre visite, il va de soi que je n'ai pas mis beaucoup de temps à me décider.

Mon voyage en Estonie a malheureusement débuté par un faux départ. J'ai commencé par ne pas me réveiller. Puis, j'ai dû constater avec horreur que mon passeport n'était plus valide depuis un an ! Or, le passeport est exigé pour le voyage en Estonie. Il a donc fallu que je fasse établir un passeport provisoire, que j'annule mon vol pour le reporter au lendemain. Mon arrivée retardée m'a malheureusement fait manquer un tour dans Tallinn, la capitale d'Estonie. Kennet en était le guide. On m'a raconté que la vieille ville était particulièrement belle ...

Quand je suis arrivé à Tallinn le vendredi, en début d'après-midi, j'ai été accueilli par Kennet et son frère Kill, ainsi que par Willi. On est parti directement à destination de Kullamaa où se déroulait le camp d'été de cette année, en plein cœur de la forêt. La maison occupée avait toute une histoire derrière elle. C'est ainsi qu'elle avait accueilli des célébrités et qu'au temps des Soviétiques, elle avait été le refuge de chasse du Premier ministre estonien.

Les organisateurs avaient mis sur pied un programme soigné que l'on a pu suivre au gré de légers retards plus ou moins importants. Le matin, nous commençons la journée avec de la gymnastique ; le samedi, nous avons des exercices pour le haut du corps et le dimanche, pour les jambes. Nous avons malheureusement dû, Willi et moi, manquer la séance sur les jambes.

Après la mise en forme physique, nous prenions le petit-déjeuner. Des cercles de discussions étaient ensuite ouverts, cadres dans lesquels les hémophiles pouvaient échanger des idées entre eux. Les séances étaient toujours animées par un responsable qui orientait un peu les thèmes. Nous n'avons malheureusement rien compris, d'abord et avant tout pour des raisons linguistiques (notre estonien était un peu rouillé !). Il y avait en outre divers exposés. C'est ainsi que nous avons assisté à un compte rendu du projet estonien sur le génome, projet dont le but ambitieux était de réunir les données ADN d'un million d'habitants. Là aussi, nous n'avons pu que deviner le contenu du discours.

Willi a fait une courte présentation de la Suisse et de l'Association Suisse des Hémophiles. Nous n'étions toutefois pas les seuls visiteurs en provenance de l'étranger ; la branche pharmaceutique dont la visite a été brève était également représentée.

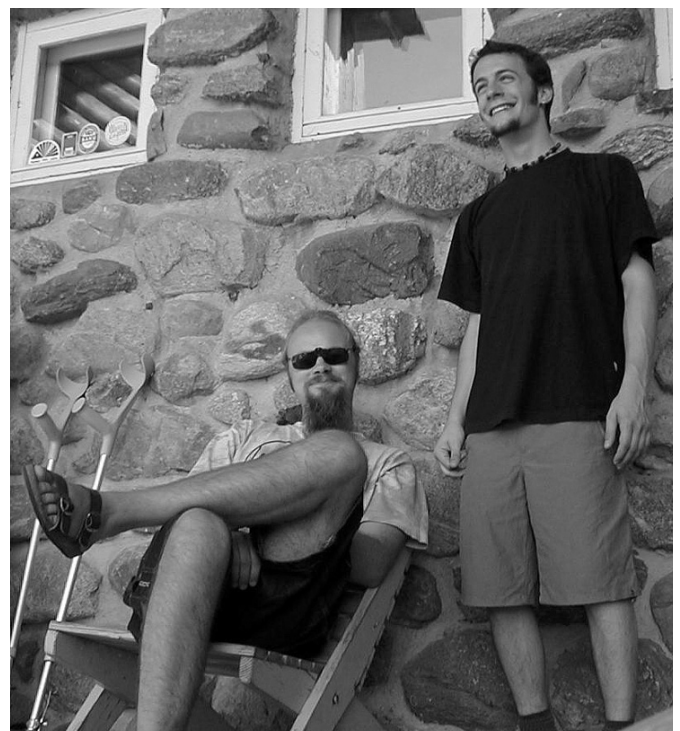
Nous avons dû prendre la route du retour le dimanche matin

à 06 h 00. Nous avions devant nous un voyage de 13 heures. A l'occasion d'un séjour de cinq heures à Prague, nous avons eu suffisamment de temps pour nous livrer encore une fois à une rétrospective des jours que nous venions de vivre. Ce départ matinal du dimanche nous avait malheureusement fait encore manquer certaines activités, entre autres la visite d'un château.

Si je fais le bilan de ce voyage, je dois avouer que je ne suis pas déçu. Certes, mon départ mal préparé et les mauvaises correspondances pour le retour en Suisse m'ont fait perdre deux jours sur l'ensemble de la manifestation, ce qui pour finir n'est pas si grave. J'ai connu beaucoup de gens, j'ai eu des dialogues intéressants et j'ai surtout pu recevoir quelques impressions – même brèves – sur un autre mode de vie.

Kennet dont l'âge ne diffère que de 4 jours par rapport à moi a appris à traiter son hémophilie d'une tout autre manière. Le facteur VIII, quand il y en a, n'est disponible qu'en quantités insuffisantes. Le week-end, les hémophiles ne peuvent en partie pas être traités dans un hôpital : le personnel ne sait même pas ce qu'est l'hémophilie et comment il doit se comporter et réagir. Sous cet angle, l'Estonie est en retard de quelques années par rapport aux pays de l'Europe de l'Ouest. Mais je suis persuadé que ce retard sera beaucoup plus faible plus faible dans quelques années.

Pour toute information relative à l'Association Estonienne des Hémophiles, je vous invite à aller consulter leur site (www.eestihemofiliuehing.ee). Pour ceux qui, comme Willi et moi-même, ne parlent pas l'estonien, les données existent également en anglais.



Journée Romande

de Dr. N.v. der Weid

La Journée Romande a de nouveau eu lieu cette année à Signal-de-Bougy, le 17 mai 2003. Elle était cette fois-ci animée par PD Dr. med. Nicolas von der Weid, de la clinique pédiatrique du CHUV de Lausanne, par délégation de Madame Dr. med. Maja Nenadov Beck.

Après l'exposé du Dr von der Weid sur «L'influence d'une maladie chronique sur les relations», les collègues de Genève tinrent une petite conférence sur le thème des aspects psychologiques de l'hémophilie.

Jeannette Hostettler, mère d'un jeune hémophile, raconta ses expériences personnelles.

Jeannette Hostettler

Un jour, alors qu'il avait environ 6 ans, Yannik m'a demandé si c'était grave d'être hémophile. Nous étions alors en route vers l'hôpital pour le traitement prophylactique de facteur VIII.

Que fait-on dans une telle situation? Si l'hémophilie est une maladie grave, on peut aujourd'hui mener une vie plus ou moins «normale» avec cette maladie. En tant que mère, ce n'était pas facile pour moi de répondre à cette question : l'hémophilie était une maladie dont on ne pouvait jamais prévoir les aléas et il fallait apprendre à composer avec elle tout au long de la vie. En tant qu'hémophile, Yannik ne pouvait pas mener une vie dite «normale», que c'ait été à cause des hémorragies spontanées qu'en raison de la charge psychique que la maladie représentait. Des questions comme : «Vais-je avoir une hémorragie en pleine nuit ? Puis-je répondre à une invitation la semaine prochaine?»

Si l'on répond à l'enfant : «oui, c'est une maladie grave», il se développe en lui un sentiment de culpabilité ; il se sent responsable du fait que notre vie de famille, marquée par sa maladie, est un peu différente de celle des autres, même lorsque nous essayons de vivre aussi „normalement“ que possible.

Si on lui répond : «non, l'hémophilie n'est pas quelque chose de grave», cela ne correspond pas à la réalité. Il ne va pas oser nous demander de l'aide quand il en a besoin. Pour les frères et sœurs de Yannik, ce n'était pas non plus toujours simple. Quelquefois, il fallait changer tout ce qui avait été planifié et, en même temps, l'hémophilie ne devait pas être constamment le point central de la vie de famille. Pour nous Yannik était d'abord et avant tout un membre de la famille et pas seulement un hémophile. Si Yannik entreprenait quelque chose, la maladie ne devait pas être placée au premier plan ; il était notre enfant qui devait apprendre à vivre „normalement“ avec son hémophilie pour autant que cela lui était possible. Ce qui impliquait qu'on ne le privât de rien, de football ou d'autre chose. Constaté que Yannik arrivait à maîtriser peu à peu sa vie, sans l'aide de ses parents, était pour nous très rassurant.

Pour finir, j'ai répondu à mon fils : «Ta maladie n'est pas tragique et limitante au point que cela représente pour nous un véritable problème. Nous sommes heureux que tu sois notre enfant». Il a répondu qu'il aimait sa vie telle qu'elle était et qu'il se sentait bien

Evelyne Jaquier

Nous sommes les parents de deux garçons, Alexandre et Sylvain. Ce dernier est atteint d'hémophilie «A» sévère. Sylvain a aujourd'hui 8 ans et profite d'une prophylaxie depuis l'âge de 9 mois, à l'aide d'un port-à-cath (il est suivi à l'Hôpital des Enfants en hématologie à Genève). Grâce à cette prophylaxie -1 injection toutes les 48h., Sylvain jouit d'une vie normale, à savoir qu'il a une activité sportive (gym) et qu'il peut suivre toutes les activités scolaires. Habitant à la campagne, nous sommes confiants à le laisser jouer normalement à l'extérieur avec ses copains, à faire du vélo ainsi qu'à courir comme bon lui semble.

Malgré de nombreuses chutes et divers coups où il n'a suffi que d'une injection supplémentaire et d'un contrôle par son médecin en hématologie, il n'a souffert que d'une seule hémarthrose de la hanche en 2002.

Bien que cette situation soit très positive et optimiste, il n'en reste pas moins que Sylvain a traversé une période de non-acceptation de sa «différence» et de rejet de ses soins. En tant que parents, il faut donc garder en mémoire que l'on doit non seulement considérer l'hémophilie sur le plan médical et physique, mais également sur les plans psychique et du vécu personnel. Même si la vie de nos enfants hémophiles est aujourd'hui tellement plus facile et confortable, ils peuvent néanmoins ressentir leur handicap, à un moment donné de leur existence, comme un obstacle ou un problème. Dans ce contexte, nous devons également être à leur écoute.

A ce jour, Sylvain est un petit garçon plein de vie et d'énergie et qui, petit à petit, apprend à gérer son problème d'hémophilie.

Le public nombreux (environ 70 personnes) fut ensuite animé par de vives discussions, avec des nombreuses questions et bien des commentaires.

L'après-midi, le Prof. de Moerloose montra de manière impressionnante les difficultés immenses auxquelles étaient confrontés les hémophiles libanais, en dépit de l'engagement sensationnel de l'Association Libanaise des Hémophiles, des médecins et des personnes traitantes. Puis, une infirmière de l'hôpital universitaire de Genève tint un exposé sur l'organisation régionale du traitement de l'hémophilie en France.

13^e rencontre von Willebrand

à Rotenbourg sur la Fulda en Allemagne

L'Association Allemande des Hémophiles organise de nouveau cette année, du 14 au 16 mai 2004, un week-end pour les personnes concernées par le syndrome de von Willebrand. Il est de tradition que cette manifestation ait lieu du vendredi au dimanche. Les participants ont l'occasion d'y suivre différentes conférences spécialisées et d'y échanger leurs expériences personnelles.

Ces dernières années, nous avons déjà eu le plaisir d'accueillir des hémophiles en provenance de la Suisse et de l'Autriche et nous nous réjouissons de la visite de participants suisses l'année prochaine.

Si l'on en croit le programme de la manifestation, nous devrions avoir des exposés sur le syndrome de von Willebrand ainsi que sur les toutes dernières découvertes relatives à cette maladie. Des conférences spécialisées seront données par un neurologue, un chirurgien ; d'autres par des médecins d'orientations professionnelles différentes.

Par ailleurs, chaque participant peut prendre part à notre atelier - Fit for life – et y faire établir son bilan personnel de santé sportive. Il reçoit les données correspondant aux activités sportives susceptibles de lui correspondre au mieux.

Ai-je réussi à éveiller votre curiosité ?

Alors, mettez-vous en contact avec moi. Je vous enverrai la documentation et une invitation à notre 13^e rencontre von Willebrand.

Personne à contacter pour les patients concernés par le syndrome de von Willebrand :

Alexandra Eichert-Naumann
Ansprechpartner für die von Willebrand-Betroffenen
Vorstandsmitglied der DHG

Kiebitzweg 11c
65719 Hofheim
Deutschland
Tel. 0049-6192-39486
Fax 0049-6192-996533

E-Mail : S.Eichert@t-online.de



l'association a besoin de vous!

nous cherchons un nouveau membre du comité d'origine de suisse romande.

Vous comprenez l'allemand - nous tous comprenons le français.

pour renseignement veuillez contacter:

siege de l'ASH (Mme Agnes Hausheer)
Téléphone: 01- 977 28 68
e-mail: administration@shg.ch

ou

Gabriel Lottaz
Téléphone: 071- 223 68 76
e-mail: gabriel.lottaz@shg.ch

Rencontre des participants des camps d'hémophilie de St. Cergue, 1965 – 1970

de Heinz Vetterli

Conditions cadres

Le premier camp d'hémophilie organisé en Suisse avait eu lieu au Tessin (Arcegno) en 1964. Les six années suivantes, il s'était déroulé à St. Cergue, dans le Jura. Nous avons eu envie d'organiser un week-end „Pèlerinage souvenirs“ et, avec le plus grand nombre possible d'anciens participants (il y en avait eu au total 54), de retourner sur les lieux de nos anciennes vacances et de passer ensemble quelques heures agréables. Huit d'entre nous ont répondu à l'appel. Et c'est ainsi que nous sommes partis le premier week-end de septembre dans le Jura.

Un jeu interdit : le «Töggeli-Chaschte»

Après escale à Vallorbe – où nous avons visité le Musée du Fer (dans lequel on trouve une forge entraînée par l'énergie hydromotrice) – nous avons pris la destination de St. Cergue en longeant la vallée idyllique du lac de Joux, où la plupart d'entre nous avaient vécu plusieurs camps de trois semaines. Après 33 ou 38 ans, seuls quelques-uns d'entre nous savaient encore où se trouvait la bifurcation pour „notre“ maison de camp. Nous étions impatients de découvrir les changements éventuels de cet environnement. Quelle n'a pas été notre surprise de constater que la maison n'avait pratiquement pas changé en trois ou quatre décennies. Une comparaison avec les photos des années 60 l'attestait : même la couleur des persiennes était restée la même (avaient-ils été repeints dans l'intervalle ?). Sous l'auvent, il y avait encore un „Töggeli-Chaschte“, notre jeu préféré qui nous était le plus souvent interdit à



alors....

l'époque (les mouvement de rotation du coude lorsque nous essayions de marquer des buts avaient été identifiés comme responsables des hémorragies du coude).

Nostalgie et deuil des collègues décédés

Avec la présentation des chants de camps, Jean-Pierre Julier redonna vie à l'esprit de St. Cergue que chacun de nous avait animé. Mais les anciens albums de photos nous rappelèrent avec douleur qu'un tiers de nos collègues de camps (nés entre 1950 et 1960) étaient entretemps décédés. La conscience de notre réalité d'homme et d'hémophile nous permit de repenser à notre destin : à notre chance, notre droit d'être encore de ce monde, de jouir de cette vie d'homme qui ne tient qu'à un fil, à la fragilité de ce fil, surtout dans la vie d'un hémophile dont le devenir dépend de paramètres plus spécifiques.

Vieilles photos et vieux souvenirs – le sens des anciens camps de trois semaines

Dans l'ancienne ferme de Coinsins (entre Rolle et Nyon) qui est maintenant utilisée presque entièrement en tant qu'hôtel accessible en chaise roulante, nous avons pris l'apéritif en regardant les nombreux albums de photos



...et aujourd'hui

légues à l'A.S.H. par Sœur Ruth Nacht, il y a des années. Ces photos ont fait remonter à la surface quelques souvenirs sensationnels de l'époque où nous partions en camps.

Il faut aussi avoir conscience de la signification que ces trois semaines de camp avaient pour nous à l'époque. Elles permettaient, d'une part, aux différentes familles d'être déchargées de leur (s) enfant (s) hémophile (s) et donc de pouvoir être un peu plus disponibles à ceux de leurs enfants qui ne souffraient pas de troubles de la coagulation. D'autre part, les camps étaient pour beaucoup d'entre nous (en particulier pour ceux qui étaient d'origine paysanne) l'unique occasion de bénéficier d'une physiothérapie, d'apprendre à nager, etc... et, ce qui n'est pas négligeable, de ne pas être, pour une fois, dans le rôle de

l'exception, de pouvoir compter sur une compréhension totale de notre état de santé, avec tout ce qu'il suppose d'imprévisible.



Ein Teil unserer täglichen Gibsarbeit!

Crochets à bouteilles de perfusion et lutte pour l'approvisionnement en facteur

Repenser aux camps de jadis, c'est aussi se rappeler les conditions médicales de l'époque. Le traitement avec des préparations coagulantes était encore relativement nouveau et le facteur n'était utilisé qu'avec beaucoup de retenue. En revanche, on pratiquait des immobilisations régulières avec plâtrages des articulations (certains participants pourront témoigner : ils durent vivre certains camps presque entièrement cloués au lit ou dans une chaise longue, avec une ou plusieurs articulations dans le plâtre).

La documentation établie par Sœur Ruth Nacht qui s'occupait des camps à l'époque et qui était pour ainsi dire notre „Mère“ de vacances, me permet de livrer quelques informations qui n'ont en rien un caractère anecdotique :

- en 1968, un total de 11 personnes avait été prévu pour 18 garçons (1 responsable de camp / 1 médecin de camp / 3 physiothérapeutes / 1 infirmière / 1 jardinière d'enfant / 4 autres auxiliaires – le personnel de cuisine n'étant pas compté, puisqu'il faisait partie de la maison) ;
- n 1970, Dr. Stampfli du Laboratoire central du centre des dons du sang de la Croix Rouge Suisse avait, sans succès, essayé d'emprunter pour le camp un „Eulenburg“ (un appareil d'aide à la marche sur roulettes) – alors qu'il avait des relations aux hôpitaux;
- le planning du camp prévoyait une „visite médicale“ fixe qui avait lieu à 7 heures du matin par beau temps et à 7 h 30 par mauvais temps ;
- il fallait par moments lutter pour un approvisionnement suffisant en facteur de coagulation. C'est ainsi

qu'en 1973, Sœur Ruth avait commandé les préparations coagulantes pour le camp et écrit sur la commande à l'attention du Dr. K. Stampfli du Laboratoire central de la CRS le commentaire suivant : «....SVP, SVP, SVP, pas moins ! Ou dois-je en commander dès maintenant 10 petit à petit, pour qu'on ne puisse pas me les (remarque : = les préparations) enlever au dernier moment !»;

- pour le camp de 1972, il figurait sur la liste de matériel déposée au CRS 27 crochets à bouteilles de perfusion (à l'époque, les préparations coagulantes étaient administrées en perfusions sous forme non concentrée) ;
- etc.

Il est aussi intéressant de comparer la consommation de facteurs de coagulation au fil des années. A titre d'illustration, j'aimerais comparer les camps 1966, 1970 et 1975 :

<i>Année de camp</i>	<i>Nombre de participants</i>	<i>Nombre de préparations administrées</i>
1966	16	6
1970	24	14
1975	28	206

En 1970, une bouteille AHF coûtait d'ailleurs Fr. 150.--

Comme les temps ont changé ! Et comme le traitement et le sens d'un camp d'hémophilie ont également changé en 35 - 40 ans !

Après cette digression historique, revenons-en maintenant à notre week-end „Pèlerinage souvenirs“ proprement dit.

Poursuite du voyage

Le dimanche, nous avons fait encore un petit détour par Yvoire, un site français romantique (en face de Nyon). Puis, après une magnifique traversée des vignobles situés entre Lausanne et Vevey, nous avons pris la route du retour. Ce week-end ensemble a certainement été pour chacun de nous, compagnons d'infortune, une excursion très particulière, dans la mesure où nous retournions dans un lieu qui nous avait soudés à tout jamais.

Remerciements

Ce «Pèlerinage souvenirs» a été un succès. Au nom de tous les participants, j'aimerais adresser mes plus vifs remerciements à l'A.S.H. pour son soutien dans la réalisation de ce voyage en bus.

Jumelage de Heike Gieche

Début septembre, Claudio Lottaz et Heike Gieche sont partis quelques jours au Liban, pour discuter avec certains membres de l'Association Libanaise des Hémophiles (ALH) le progrès des différents projets de jumelage, respectivement de mettre sur pied un nouveau projet, celui du voyage d'étude à but bénéficiaire. Le compte rendu de voyage qui va suivre n'aborde pas la santé publique libanaise et la situation des hémophiles au Liban. Pour ces thèmes, nous vous renvoyons aux derniers bulletins, en particulier au bulletin n° 103 – 1/2002.

Personne ne peut véritablement comprendre pourquoi je veux aller au Liban. Personne n'y est encore allé. «Où est-ce d'ailleurs?» ... «Fais bien attention, c'est dangereux là-bas !»

Je n'ai pourtant pas peur et je ne doute pas de moi. Et c'est ainsi que 6 septembre, Claudio et moi-même sommes assis à bord d'une machine de la Middle East Airlines, la compagnie aérienne libanaise. Nous prenons notre vol au départ de Genève, à destination de Beyrouth, et discutons ensemble les derniers détails de notre voyage. Claudio veut surtout parler avec les responsables de l'ALH sur l'avancée des projets en cours et, là où cela est nécessaire, donner son appui par tous les moyens dont il dispose. En ce qui me concerne, je désire mener l'année prochaine le voyage d'étude à but bénéficiaire planifié pour les membres de l'A. S. H. (voir bulletins n° 103 et n° 105) ; je veux prospecter pour savoir quelles sont les possibilités d'hébergements et de visites et découvrir le pays et ses habitants, afin de les connaître un peu mieux.

Cela commence bien. Nous sommes accueillis cordialement, la soirée est chaude, le repas est sensationnel. Claudia Khayat, médecin et membre du Comité de l'ALH, Solange Sakr, Présidente de l'ALH, Claudio et moi-même sommes assis dans l'un des nombreux restaurants de la vieille ville de Beyrouth. Cette ville de 1,5 million d'habitants que l'on considère comme la capitale a été reconstruite après la guerre, avec un grand amour du détail, beaucoup de goût et sans lésiner sur les coûts. Elle est de nouveau florissante. On comprend très bien que de nombreux Libanais considèrent ces travaux de restauration coûteux comme dépensiers et qu'ils auraient préféré que cet argent soit investi dans la santé publique, les services sociaux, l'éducation nationale, etc.. Mais il s'agit là d'un autre thème. Beyrouth me rappelle les métropoles de l'Europe de l'ouest. Dans de nombreux cafés de rues, on rencontre encore à minuit une animation colorée, les magasins sont ouverts, on se promène en famille dans les zones piétonnières. Certaines femmes sont encore voilées. Leurs amies affichent avec fierté et sans pudeur le tatouage qui leur décore le nombril. Partout, on entend de la musique orientale sur des rythmes occidentaux. Des couples et des groupes sont à table, discutent tout en fumant leur narguilé. Beyrouth me plaît.

Les jours qui suivent sont pleins à craquer de visites et de réunions. C'est ainsi que je visite Tripoli et le Souk animé de la vieille ville. Une jeune fille m'explique avec fierté, moitié en français, moitié en anglais, les mille et un parfums dont embaumement de jolies savonnets fabriquées par sa famille à base d'huile d'olive. Dans les négociations sur le prix, cette adolescente de 16 ans est étonnamment adroite et endurante. Ce qui ne l'empêche pas, à la fin, de glisser malicieusement dans le sac quelques savons supplémentaires à titre de cadeaux.

A Byblos, nous sommes presque les seuls touristes. Comme c'est agréable de contempler ces vieux sites en toute tranquillité. Environ 13 millions de Libanais vivent à l'étranger. Bon nombre d'entre eux rendent visite à leur famille en été. Les touristes des pays arabes qui se sentent attirés par l'art de vivre multiculturel dominant au Liban viennent en été et s'arrêtent essentiellement à Beyrouth. Je n'ai pas rencontré de touristes européens.

J'ai fait une petite promenade avec Claudia Khayat dans une forêt de cèdres à 1800 mètres : un petit bois composé en partie d'arbres gigantesques millénaires qui souffrent en hiver sous de lourdes masses de neige au point que leurs branches cassent. Il y a des travaux de reboisement, mais cela a besoin de temps. Le paysage est irrésistiblement beau. En un rien de temps, on est à 3000 mètres. Là, il fait frais ; la vue sur le sommet dénudé du Mont Liban qui arbore des tons d'ocre et sur la vallée fertile de la Bekaa est magnifique. On voit la Syrie à l'horizon. Claudia me montre également l'oued Qadisha, la vallée sainte. Le prophète et écrivain, Khalil Gibran, est né et enterré à Bscharré. Dans cet environnement, il est possible de randonner 4 à 5 heures, de passer la nuit dans un hôtel et de visiter quelques monastères. Ce qui est une très



bonne idée pour le voyage de l'année prochaine. Nous traversons en voiture des villages libanais typiques. «Tu vois, c'est ici que vivent les Druzes» «A quoi le reconnais-tu?» «Regarde leurs vêtements». Effectivement. Les hommes portent des pantalons spéciaux et ont la tête recouverte d'une manière tout à fait spéciale. Les femmes portent des voiles blancs. Les Druzes sont un des 17 groupes religieux qui cohabitent au Liban. Ils représentent 8 % de la population, les Chrétiens environ 40 % et les Musulmans 52 %.

Le soir, nous sommes invités à dîner chez la mère de Solange Sakr. A Beyrouth, les familles qui peuvent se le permettre vivent en montagne pendant l'été. Là, il fait frais et c'est plus agréable ; le temps de déplacement jusqu'au lieu de travail à Beyrouth est le plus souvent le même, que l'on vienne de la banlieue ou des montagnes. Nous arrivons chez nos hôtes à 21 heures. Pour l'apéritif, on nous offre de l'arak, une boisson à base d'anis et des pistaches. La lumière s'éteint. Il fait noir comme dans un four. En regardant par la fenêtre, nos suppositions sont confirmées : la panne d'électricité est générale. Un générateur redonne de l'énergie électrique peu de temps après ; il y a de nouveau une panne et cet incident se reproduit plusieurs fois dans la soirée. Nos hôtes ne s'affolent pas, ce qui est un trait courant au Liban. On paie deux factures d'électricité. L'une pour l'alimentation publique en courant électrique ; l'autre pour un distributeur de courant privé avec générateur. Il en va de même avec l'eau potable. Dans l'appartement de la famille Khayat dans lequel nous sommes reçus, il y a de grands jerrycans d'eau potable. Elle est apportée environ tous les deux à trois jours par un robinet spécial. On doit alors remplir les jerrycans en espérant que cela suffira jusqu'à la prochaine fois. Cela dit en passant, le repas que nous prépare la vieille dame est excellent.

Le lendemain, je visite avec Renée Mchantaf, la secrétaire de l'ALH, le monastère „Notre Dame du Puits“, dans lequel nous pourrions séjourner l'année prochaine. Le soleil se couche sur la mer et le spectacle qu'il nous est donné de contempler avec les lumières de Beyrouth est merveilleux. Sœur Joséfine nous conduit, nous montre les chambres et répond patiemment à mes questions. Je crois qu'ici, nous serions bien accueillis : c'est simple, calme et sympathique. Le monastère aurait de la place pour nous en mai l'année prochaine !

Le temps est passé si vite – je n'ai même pas eu l'occasion de me baigner dans la Méditerranée, bien qu'elle ait été très tentante. Nous sommes déjà de nouveau dans l'avion ! Je rentre de ce voyage avec des impressions fortes. Le Liban est un pays plein de contrastes qui valent le déplacement. Il n'y a aucun doute à ce sujet.

Le lendemain, je suis de nouveau au bureau. «C'était bien en Irak?»



Interview

Avec Solange Sakr, présidente de l'Association Libanaise des Hémophiles. Texte et questions de Claudio Lottaz.

Le jumelage entre l'A.S.H. et l'Association Libanaise des Hémophiles (A.L.H.) est en cours depuis mai 2002. A l'occasion de mon premier voyage à Beyrouth, j'ai eu un entretien avec Solange Sakr, la présidente de l'A. L. H.. Cet entretien portait sur la situation des hémophiles libanais et sur notre jumelage actuel.

Mes batteries sont bien sûr de nouveau vides et nous sommes assis avec mon appareil d'enregistrement à proximité de la seule prise que nous pouvons trouver dans cet appartement étranger. Nous sommes en l'occurrence dans la cuisine, entre l'évier et la cuisinière

Solange Sakr (SS) répond en détails aux questions de Claudio Lottaz (CL). Voici une traduction de l'entretien qui omet d'en mentionner quelques passages.

CL: *Solange, pourrais-tu me faire une brève description de l'A. L. H.*

SS: L'A. L. H. est une association humanitaire dans laquelle travaillent des collaborateurs bénévoles, dans l'intérêt des hémophiles libanais. L'A. L. H. a été fondée en 1991. Elle compte depuis 130 membres hémophiles. Tous les ans, 45 personnes en provenance de toutes les régions du pays se rencontrent à l'occasion de l'Assemblée générale. Le Comité est constitué de trois médecins, d'un père d'hémophile et de deux assistants sociaux et membres du personnel soignant. Ce Comité se réunit environ tous les mois et, le cas échéant, avant des manifestations spéciales (rencontres régionales, for-

mations, etc.) ou des interventions (p. ex., à la télévision ou à la radio).

CL: *quels sont les problèmes les plus urgents des hémophiles libanais ??*

SS: pour la plus grande partie des hémophiles, les principales difficultés résultent sans aucun doute de la carence en facteurs de coagulation. Cette carence a pour conséquence de créer dans les familles concernées un climat de peur et un grand malaise. Tout incident, toute hémorragie peut dégénérer en tragédie (décès) ou entraîner des dommages articulaires irréversibles car, même en cas d'urgence, on ne peut pas compter sur un approvisionnement suffisant en facteurs de coagulation.

CL: *pourquoi ne peut-on pas garantir un traitement suffisant ?*

SS: l'administration de facteurs de coagulation est beaucoup trop chère pour pouvoir être prise en charge par les familles. Comme bien d'autres maladies chroniques, l'hémophilie devrait être couverte par le gouvernement. Ce dernier devrait mettre à la disposition des patients des possibilités de traitements appropriées. Or, le Liban souffre malheureusement encore des conséquences d'une longue guerre civile et la répartition des moyens mis à la disposition par le gouvernement est encore et toujours unilatérale. C'est ainsi que le budget du ministère de la santé se situe entre 2,5 et 3 % des dépenses totales de l'Etat, alors que l'armée bénéficie encore de 40 % de la répartition des moyens. Ce déséquilibre financier entraîne un approvisionnement minimal en facteurs de coagulation. En outre, l'Etat livre ces facteurs de manière irrégulière. C'est ainsi que même pendant une bonne année, le ministère de la Santé publique ne livre que pendant six mois. Les autres mois de l'année, les hémophiles doivent s'en sortir seuls.

CL: *n'existe-t-il pas une caisse maladie qui fonctionne ?*

SS: la Sécurité sociale ne fonctionne que pour les employés avec emploi permanent. Lorsqu'un hémophile travaille irrégulièrement ou lorsque ses parents n'ont pas d'emploi régulier ou sont au chômage, ils doivent se soumettre aux « caprices » du gouvernement et se contenter des préparations mises à disposition. Dans notre société, seuls 10 % des hémophiles sont couverts.

CL: *qu'entreprend l'A. L. H. pour venir en aide aux hémophiles libanais concernés ?*

SS: la carence en facteurs de coagulation et l'habitude de renoncer au traitement nécessaire entraînent une mauvaise compréhension des règles élémentaires de traitement (comme l'administration de facteurs pour prévenir une hémorragie ultérieure ou une pratique sportive modérée pour un entretien musculaire qui protège les articulations). Sous ce rapport, nous organisons des après-midi d'informations et de formation pour les parents. Nous collaborons avec des physiothérapeutes qui font la démonstration d'exercices physiques et remettons un matériel d'information en langue arabe, la langue la plus répandue. La carence en facteurs de coagulation crée des limites très contraignantes, surtout lorsqu'il s'agit d'opérations orthopédiques.

Grâce à ses relations internationales, notre association a pu réduire un peu la carence en facteurs de coagulation. Il nous arrive de bénéficier de dons étrangers. Grâce notamment à nos relations avec la France, grâce au jumelage avec la Suisse, par l'intermédiaire de la World Federation of Hemophilia (WFH), des fabricants de préparations ont pu être mobilisés à faire des dons. Nous avons ainsi pu donner aux hémophiles l'espoir qu'en cas d'urgence, il n'y a pas que le ministère de la Santé publique ; il y a aussi



l'A. L. H. qui peut venir en aide grâce à des provisions de dons qui proviennent de notre cercle de relations.

Il est fondamental d'informer le public sur l'hémophilie, justement dans un pays où les hémophiles ne peuvent pas compter sur des lois sociales qui leur permettent une intégration parfaite dans la société. C'est ainsi qu'il est fréquent de rencontrer un directeur d'école dont la première réaction est de refuser un hémophile, par peur de la responsabilité. Sous ce rapport, il est important de faire savoir aux responsables que les hémophiles peuvent être soignés et qu'un enfant hémophile a, lui aussi, droit à une formation scolaire comme un enfant sain (remarque de CL : au Liban, les parents essaient d'envoyer leurs enfants dans des écoles privées, au prix de privations énormes ; il va de soi que ces écoles peuvent aussi refuser des élèves). C'est la raison pour laquelle l'A. L. H. essaie toujours de faire paraître des articles dans la presse et organise des interviews à la télévision et à la radio.

CL : *l'A. L. H. a-t-elle augmenté ses forces pour faire en sorte que le gouvernement assure un meilleur traitement de l'hémophilie ?*

SS : nous avons fondé avec le ministère de la Santé publique une commission nationale pour l'hémophilie dont la première tâche va être de trouver les hémophiles au Liban. L'A. L. H. connaît l'existence de 130 hémophiles. Or, il en existe probablement entre 400 et 450. Dès que ce recensement sera effectué, il s'agira de déterminer les moyens vraiment adéquats et d'en imposer l'autorisation au ministère de la Santé publique.

CL : *quels sont les principaux succès de l'A. L. H. ?*

SS : un des principaux succès, c'est certainement que l'A. L. H. est entre temps devenue une référence pour les hémophiles et leur personnel soignant au Liban. Lorsqu'on diagnostique un nouvel hémophile, la plupart des hématologues connaissent l'A. L. H. et nous envoient ses parents. Dans la plupart des régions du pays, nous avons un réseau de patients ; nous pouvons ainsi relier les nouvelles familles à leurs compagnons d'infortune. Entre temps, de nombreux liens amicaux se sont créés et les communautés d'hémophiles en contact avec nous ne cessent de grandir. L'année dernière, nous connaissions l'existence de 70 hémophiles. Nous avons aujourd'hui des contacts avec 130 personnes concernées par les troubles de la coagulation. Par ailleurs, les médecins s'adressent de plus en plus souvent à nous lorsqu'ils ont besoin d'informations ou lorsqu'ils sont confrontés à un cas d'urgence et qu'il leur manque du facteur de coagulation. Dans de tels cas, nous pouvons venir en aide grâce à des dons.

Un autre succès que nous pouvons enregistrer est que l'A. L. H. peut garantir à chaque membre hémophile un examen annuel qui inclut un examen orthopédique et un échantillon de sang. Ce qui ne remplace pas le contact avec le médecin de famille. L'A. L. H. soutient aussi les hémophiles dans leur lutte pour faire valoir leurs revendications auprès du ministère de la Santé publique.

CL : *qu'est-ce que l'A.L.H n'a pas encore atteint ?*

SS : bien que des hémophiles siègent également à l'Assemblée générale et qu'un père d'hémophile travaille au Comité, les hémophiles sont encore trop peu représentés dans le travail proprement dit de l'Association. Les personnes concernées n'ont souvent pour seul souci que de recevoir du soutien dans leur situation difficile ; elles n'en sont pas encore à vouloir collaborer au fonctionnement de l'Association. Il s'agit maintenant de modifier ce déséquilibre et de chercher davantage d'engagement de la part des hémophiles.

Comme autre succès, j'aimerais aussi mentionner que nous avons trouvé des amis en Suisse et en France grâce au jumelage de l'A. S. H. et que nous pouvons compter sur leur soutien. Il ne dépend en l'occurrence pas toujours en première ligne de trouver la solution parfaite. Déjà le fait de savoir que quelqu'un nous écoute et fait de son mieux nous aide dans notre lutte. J'en suis convaincue.

CL : *nous en sommes bien sûr très flattés ; il y a là quelque chose de typique dans le comportement de nos amis libanais : lorsqu'on leur demande de parler de ce qui n'a pas encore été atteint, ils nous parlent de leurs succès ... Qu'est-ce qui vous a motivés à opter pour un jumelage ?*

SS : au début, nous avions l'espoir de pouvoir trouver dans un partenariat une réponse à nos problèmes urgents et la possibilité de nous procurer des facteurs de coagulation. Il est maintenant clair pour nous que les facteurs de coagulation sont une denrée chère et coûteuse dans tous les pays. Notre attente par rapport aux facteurs de coagulation dans une relation de jumelage n'est plus actuelle. Nous avons en revanche fait l'expérience d'intégration à une plus grande communauté de compagnons d'infortune et de son effet stimulant. Au lieu de nous replier sur nous-mêmes, nous nous ouvrons à un partenariat qui nous donne l'espoir de trouver une solution aux plus grandes difficultés de notre pays.

CL : *pourquoi avez-vous choisi la Suisse comme partenaire ?*

SS : dans un jumelage, c'est comme dans un mariage : les deux partenaires doivent y trouver de l'intérêt. C'est la raison pour laquelle la décision ne nous est pas incombée à nous seuls. C'est sans aucun doute à Philippe de Moerloose que nous devons d'avoir pris les premiers contacts à l'occasion d'un congrès de la WFH. Les points communs de nos pays en ce qui concerne la langue, la grandeur et la diversité culturelle ont contribué à notre compréhension mutuelle. Puis, les deux partenaires ont exprimé leur volonté de tisser un partenariat : jusqu'à présent, les deux partenaires sont satisfaits des étapes franchies, n'est-ce pas ?

CL : *D'accord, mais c'est moi qui pose les questions, je ne suis pas là pour répondre aux tiennes Qu'est-ce que la rencontre familiale de Mohrschach a laissé comme impressions ?*

SS : une découverte importante a certainement été de constater que, même en Suisse où les familles sont assurées d'un meilleur traitement, on rencontre le même type de

désarroi et d'anxiété. Le souci pour l'avenir des enfants, les difficultés dans la famille, la charge pour les parents dans leur vie commune, tout cela existe de la même façon dans un pays en voie de développement comme le Liban et dans un pays industrialisé comme la Suisse. La carence en facteur fait de ces problèmes sociaux une injustice.

Nous avons été impressionnés par le fait que certaines familles relativisent leurs propres difficultés apparemment insurmontables et adressent des dons aux enfants libanais. Nous avons été également surpris qu'il existe en Suisse des contacts directs entre hémophiles et fabricants de préparations, ce que nous considérons comme très précieux. De tels contacts sont chez nous exceptionnels : ils conduisent toutefois toujours à ce que les responsables d'entreprises se sentent concernés et se soucient de la santé de leurs clients. Nos échanges à Morschach ont conduit par exemple à des dons considérables.

CL: *peut-on comprendre les difficultés des hémophiles en Suisse lorsqu'on est originaire d'un pays où les hémophiles doivent lutter contre des problèmes « véritablement » importants ?*

SS: lorsque je parle à l'étranger des difficultés des hémophiles au Liban, je sens parmi ceux qui m'écoutent un sentiment de culpabilité d'appartenir à un pays prospère. Ils se sentent responsables de l'injustice qui est faite à certains pays : ils sont comblés alors que d'autres doivent lutter pour l'existential. Les sentiments de culpabilité sont parfaitement déplacés. Nous nous réjouissons avec vous de tout ce que vous avez pu acquérir au fil des années. Nous désirons simplement vous inviter à partager les biens avec nous, pas seulement par mauvaise conscience mais par besoin d'aider.

CL: *vous avez eu l'occasion de visiter un laboratoire génétique. Les efforts de recherche qui sont poursuivis actuellement (produits recombinants, diagnostics moléculaires, thérapie, etc...) ont-ils du sens pour des hémophiles originaires de pays défavorisés ?*

SS: j'espère que les facteurs de coagulation recombinants permettront un jour de faire en sorte qu'il y ait suffisamment de préparations coagulantes à disposition. Nous en sommes encore loin, cela ne fait aucun doute ; la technique est encore chère de nos jours, mais l'indépendance des dons du sang et les insécurités qui en résultent devraient en valoir la peine avec le temps et l'approvisionnement des hémophiles devrait s'améliorer, même dans les pays pauvres.

CL: *la visite du département « Blood Safety » de l'organisation WHO vous a-t-elle touchés ou vos soucis sont-ils simplement très différents ?*

SS: la rencontre de WHO m'a aussi touchée. Il est évident que la sécurité est fondamentale dans le domaine des dons du sang. Le travail des centres de dons du sang sauve des vies et il est très important que ces efforts ne soient pas réduits à néant à cause de souillures ou d'infections. Dans WHO, j'ai malheureusement senti une lourdeur institu-

tionnelle importante et je crains que l'idée initiale sombre dans une dilution d'ordre administratif.

CL: *au regard des obstacles en partie invincibles qui dominent apparemment au Liban dans le traitement des hémophiles, d'où vous vient cette force de poursuivre sans cesse le travail ?*

SS: ma motivation est essentiellement issue de mon sentiment de responsabilité par rapport à nos enfants. Je ne peux pas accepter qu'un enfant reste malade parce que ses parents sont pauvres ou manquent d'informations par rapport à la maladie dont il souffre. L'Etat libanais n'assume pas cette responsabilité. Je me sens donc appelée à lutter pour assurer un meilleur avenir à nos enfants défavorisés. Je ne peux bien sûr pas porter toute la misère du monde, mais je peux atteindre un résultat pour chaque cas que je prends en charge. Ne pas me sentir seule dans cette mission me redonne toujours du courage.

CL: *quels espoirs placez-vous dans le partenariat avec l'A. S. H. ?*

SS: avec les autres membres de l'A. L. H., je suis profondément persuadée que le principal avantage de ce partenariat avec l'A. S. H., ce sont les contacts personnels et les intérêts communs. Ce ne sont pas les avantages matériels qui nous sont utiles, mais la sensation d'un fort engagement de votre part à nos côtés. On en sent déjà les effets dans les réunions du Comité : cette influence nous anime, nous motive sans qu'on puisse exactement évaluer comment. Cet engagement nous donne le sentiment d'être reconnus et nous rend optimistes pour l'avenir.

Last minute!

Occasion unique – voyage exceptionnel

Il y a encore des places pour le voyage de l'ASH au Liban, du 15 au 22 mai 2004!

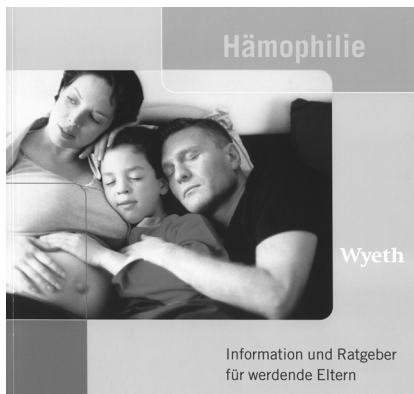
Au programme, rencontre avec des membres de l'ALH et visite d'un centre d'hémophilie, promenade dans la vieille ville de Tripoli et dans la célèbre forêt des cèdres millénaires, visite de sites archéologiques de grande beauté telle que Byblos et Baalbek et d'autres excursions en fonction des possibilités, vœux et idées des participant(e)s.

Vol direct Genève-Beyrouth et hébergement dans un couvent près de la capitale.

N'hésitez pas à envoyer votre talon d'inscription ou à prendre contact avec Heike Gieche, tél. 024 445 52 39. Au cas où la situation politique au Liban deviendrait dangereuse, le voyage serait, bien entendu, annulé!

Disponibles au Siège social

L'hémophilie – Informations et conseils aux futures mères



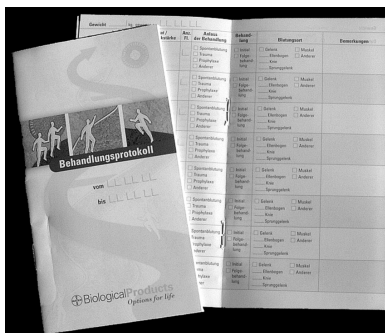
Apprendre à de futurs parents que l'enfant qui va naître est hémophile les plonge souvent dans l'anxiété et l'insécurité. La brochure «L'hémophilie – Informations et conseils aux futures mères» a pour but de donner aux parents le plus

grand nombre d'informations possibles, dans un libellé compréhensif, et de contribuer à ce qu'ils puissent se réjouir de leur enfant, sans souci.

La brochure répond à des questions relatives au caractère héréditaire de l'hémophilie, aux mesures de précaution possibles pendant la grossesse, et au traitement médical des nouveau-nés.

Cette brochure éclaire en outre sur la manière dont on peut dépister et traiter l'hémophilie et donne des conseils précieux sur la naissance et sur les rapports avec le nourrisson.

Protocole de traitement



Petite brochure pratique comme le calendrier de substitution, toutefois sans calendrier

Tabouret-béquille

Une nouveauté disponible au Siège social : un tabouret-béquille pratique. Le cadre à la fois léger et pratique est en aluminium. Plié, il sert de béquille et, ouvert, de tabouret. Les deux modèles conviennent aux gauchers et aux droitiers. Ils sont munis d'un pied antidérapant.

Modèle	Flipstick	Handy Seat
Surface assise	19,5x19,5 cm	19,5x19,5 cm
Hauteur du manche	87 cm	87 cm
Hauteur du siège	75 cm	53,5 cm
Poids	0,79 kg	0,79 kg
Charge possible	130 kg	113 kg



Cours d'injections à Zurich, Berne et Morges

Une rencontre qui laisse des effets durables

L'intérêt manifesté aux cours de piqûres a été étonnamment grand. Nous nous réjouissons fort qu'un bon nombre de parents et d'enfants aient profité de cette offre.

Ce qui a apporté le plus de plaisir, c'est qu'on a pu échanger, se donner mutuellement du courage et de la confiance, de nombreux conseils pratiques. L'effet de motivation mutuelle a été complet. Ce cours a donné l'occasion à certains de se faire une piqûre pour la première fois.



Changement dans le personnel de l'hôpital pédiatrique de Zurich

Monsieur le Prof. Stefan Eber nous quitte malheureusement pour travailler dans un futur cabinet en Allemagne. L'A.S.H. aimerait lui adresser ses plus vifs remerciements pour la bonne collaboration ainsi que ses meilleurs vœux de réussite dans ses nouvelles activités.

Monsieur Dr. med. Markus Schmugge lui succèdera à partir de novembre 2003 en reprenant la direction de l'hématologie. Dr. Schmugge n'est pas un visage inconnu ; il a travaillé au Kispi il y a deux ans. Il a quitté Zurich pour une formation de deux années en hématologie à l'hôpital pédiatrique (Hospital for Sick Children) de Toronto. Au plan scientifique, il s'est surtout concentré sur les thrombocytes et l'hémostase plasmatique. L'un de ses points forts de recherche a porté sur l'élaboration de protocoles de traitements cliniques dans la perfusion continue d'enfants hémophiles. Nous réjouissons beaucoup de la collaboration avec lui, nous désirons vous présenter le Dr. Schmugge un peu plus en détails.

Pour des raisons de continuité, les heures de consultations pour les hémophiles resteront dirigées par Madame Dr. Eva Bergsträsser.

Tous nos vœux de succès à la nouvelle équipe !



Dr. med. Markus Schmugge

13 mars 1962

Etudes de médecine

1982-1989 Université de Zurich

1988-2001 Stages à l'étranger :
Harvard Medical School, Childrens
Hospital et Massachusetts , Boston
USA

Prestation sanitaire de base en
Bolivie.

1989 Examen fédéral à l'université de Zurich

Promotion

1993 Dr. med., université de Zurich

Activités médicales

1990-91 Hôpital universitaire de Zurich, laboratoire de coagulation, clinique médicale

1991-92 Hôpital cantonal de Baden, service pédiatrique

1993-94 Hôpital pédiatrique de St. Gall, chirurgie pédiatrique

1994 Hôpital universitaire de Zurich, néonatalogie

1995- 98 Clinique pédiatrique universitaire Zurich, services de médecine. Clinique d'oncologie et de réhabilitation, service de traitement intensif, hématologie/immunologie/transplantation de moelle osseuse, oncologie et hématologie

1998-00 médecin chef suppléant en hématologie, service d'immunologie et d'hématologie, KMT

2000-02 The Hospital for Sick Children, université de Toronto Division of Haematology/Oncology

2001 2002 FMH concentration des titres pour l'hématologie et l'oncologie pédiatriques

Dep. 02 Clinique pédiatrique universitaire de Zurich, médecin chef de l'oncologie et du service de transplantation de la moelle osseuse.

Rencontre triangulaire de Ruth Krucker-Lutz

C'est dans une atmosphère somptueuse d'été indien que la première rencontre triangulaire du lac de Constance a eu lieu du 19 au 21 septembre 2003, dans la chartreuse d'Ittingen. Se rencontrer, se connaître et échanger bien au-delà des frontières, telle était l'idée fondatrice de ce carrefour.

90 adultes et 36 enfants en provenance de l'Allemagne, de l'Autriche et de la Suisse se retrouvèrent le vendredi soir pour la première rencontre triangulaire au lac de Constance. La manifestation commença avec un repas convivial dans l'un des espaces somptueux de la chartreuse d'Ittingen. L'idée de création de liens transfrontaliers se réalisait déjà dans la mesure où le dîner permettait à des familles, des couples et des célibataires des trois nations de partager un repas en oubliant leurs origines. Après les réjouissances culinaires, les adultes continuèrent à discuter avec ferveur pendant que les enfants se mettaient ardemment à l'ouvrage, pour peindre un calendrier commun, avant de partir à la découverte du cloître.

Le samedi, le cirque était au programme pour les enfants : le FAHR.WERK.ö en assurait l'animation !

Pendant ce temps, les adultes se rencontrèrent à différents ateliers sur les thèmes : «L'hémo-philie et les frères et sœurs», «Le traitement à domicile», «L'hémophilie et le sport», «L'hémo-philie et les frontières». Deux cercles de discussion le matin et un autre l'après-midi leur donnèrent l'occasion d'échanger avec d'autres participants dans différents domaines thématiques. Ce qu'il y avait d'intéressant, c'était d'apprendre comment on s'y prenait de l'autre côté de la frontière, où les problèmes se situaient, comment on les abordait et on les solutionnait. Or, comme nous avons tous eu des expériences similaires, l'éros (ce qui relie) était beaucoup plus

important que le Thanatos (ce qui sépare).

En fin d'après-midi, les enfants firent une présentation de ce qu'ils avaient exercé pendant la journée, essayant de donner le meilleur d'eux-mêmes dans la prestidigitation, la danse sur corde raide, le jonglage et la course en équilibre sur des tonneaux. Différents jolis endroits de la chartreuse servirent de décor. Le dîner redonna l'occasion d'échanger verbalement et de discuter personnellement, ce qui se prolongea en partie tard dans la nuit.

Après un petit-déjeuner copieux, nous nous retrouvèrent encore une fois tous pour une brève récapitulation des ateliers et de chaleureux remerciements à l'attention des organisateurs pour la réussite de la rencontre, en l'honneur de laquelle nous avons également trinqué.

Il reste ainsi à espérer qu'une deuxième rencontre triangulaire sera organisée au lac de Constance, rencontre qui permettrait d'entretenir les contacts déjà cultivés et de créer d'autres liens. En considération du succès de la première rencontre, je n'ai aucun doute quant à l'organisation d'une autre manifestation identique !





Hemophilia 2004

October 17 to 21, 2004, World Congress, Bangkok, Thailand

XXVI. International Congress of the world federation of hemophilia

Weitere Informationen sind auf der Geschäftsstelle erhältlich.

**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@shg.ch

Quästor/Questeur

Herr Jean-Claude Besson
Bienenstr. 13
8004 Zürich
P: 01 235 66 18
Fax P: 01 401 27 97
jean-claude.besson@shg.ch

**Präsident der ärztlichen Kommission
Président du com. médical**

Herr Dr. med. Rainer Kobelt
Spezialarzt für Kinder und
Jugendliche
Praxis: Seftigenstr. 240
3084 Wabern/BE
Tel: 031 961 61 15
Fax: 031 961 60 51
rainer.kobelt@shg.ch

Beisitzer / Asseseurs

Herr Bruno Bollhalder
Poststrasse 309
9622 Krinau
P: 071 988 23 14
G: 071 988 24 57
bruno.bollhalder@shg.ch

Frau Regula Imholz
Konstanzerstrasse 29
8245 Feuerthalen
Tel: 052 624 21 46
regula.imholz@shg.ch

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

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

Frau Jeannette Hostettler
15, ch. des Pétoleyres
1110 Morges
P: 021 803 10 69
jeannette.hostettler@shg.ch
contact pour des jeunes familles

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
Maître 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

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/Hämатologie
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/Hämатologie
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

Leitende Ärztin
Hämатologie/Onkologie
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

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

Herr Dr. Th. Kühne

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

Herr Prof. Dr. B. Lämmle

Direktor u. Chefarzt des
hämатologischen Zentrallabors
Inselspital
3010 Bern
Tel.: 031/632 33 02
Fax: 031/632 34 06

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'hémato-oncologie
pédiatrique
1011 Lausanne
Tel.: 021/314 35 67
Fax: 021/314 33 32

Mme Dr. Hulya Özsahin

Unité d'Onco-Hémатologie
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

Konsiliaria für Hämophilie
Hämатolog. Zentrallabor
Inselspital/Universitätsspital
3010 Bern
Tel.: 031/632 35 08
Fax: 031/632 93 66

Herr Dr. L. Schmid

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

Herr Prof. Dr. G. Schubiger

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

Mme Dr M. Stalder

Centre de Transfusion Sanguin
CRS
Av. Grd Champsec
1950 Sion
Tel.: 027/603 48 70
Fax: 027/603 48 79

**Herr PD Dr. N. von der Weid
CHUV**

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

Herr PD Dr. Dr. W. Wuillemin

Leitender Arzt Hämатologie
Kantonsspital
6000 Luzern 16
Tel.: 041/205 51 47
Fax: 041/205 21 97

PD Mme Dr M. Wyss

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

Beratende Mitglieder

Herr Prof. Dr. P. Frick

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

Herr Prof. Dr. E. Gugler

Breitägertenstr. 21
3122 Kehrsatz
Tel./Fax: 031/961 46 13

Herr Prof. Dr. F. Hefti

Kinderorthopädie
Kinderspital Basel
4005 Basel
Tel.: 061/691 26 26

Frau Dr. A. Klingenberg

FMH Paediatric
Hochschorenstrasse 8
9200 Gossau
Tel.: 071/385 09 62
Fax: 071/385 09 62

Herr Prof. Dr. Hj. Müller

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

Herr Dr. 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

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
PD Dr. Th. Kühne
(thomas.kuehne@ukbb.ch)
Notfalldienst: gleiche Nummern

Bern

Inselspital

Erwachsene

Hämatologisches Zentrallabor
CH-3010 Bern
Tel.: 031 632 33 02

Fax: 031 632 34 06

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
rainer.kobelt@shg.ch
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
(francoise.boehlen@hcuge.ch)

Service de piquet 24 heures:
Tél.: 022 372 33 11, demandez 'le
médecin de garde angiologie/
hémostase'

Enfants

Hôpital des Enfants

rue Willy 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)

PD Dr. med. N. von der Weid
(nicolas.von-der-weid@hospvd.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@ikch.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)

Dr. Nicole Bodmer

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)

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

Dr. M. Schmugge

(markus.schmugge@kispi.unizh.ch)

Frau Dr. Eva Bergsträsser

(eva.bergstrasser@kispi.unizh.ch)

ausserhalb der Arbeitszeit:

Tel.: 01 266 77 23 oder

Tel. 01 266 71 11