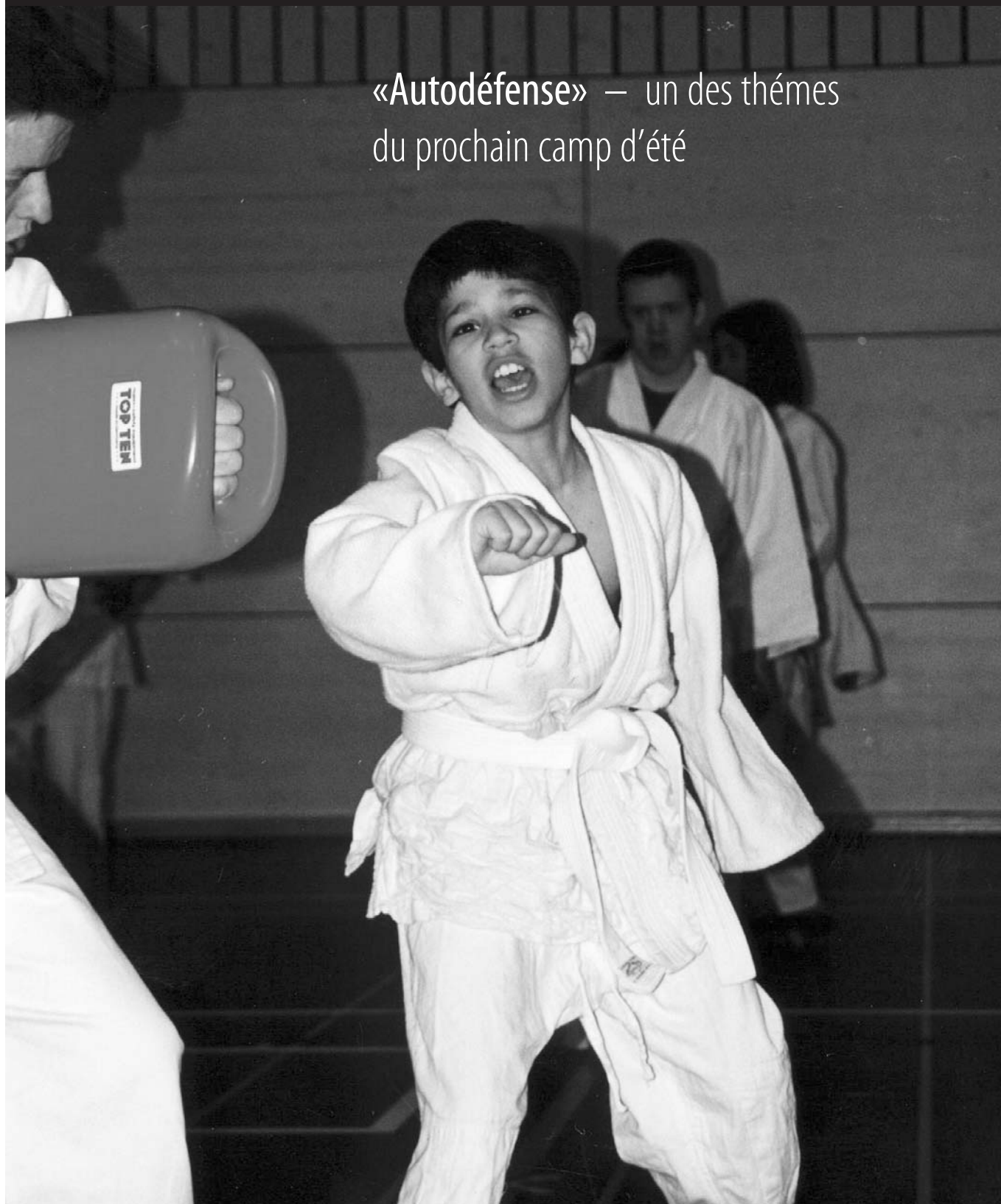


Bulletin

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

«Autodéfense» – un des thèmes
du prochain camp d'été



Bulletin n°107

Avril 2004

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

Frau 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

Photos

de camp d'été 2003

Annexe

Cotisation annuelle: notification et bulletin de versement
Bulletins d'inscription pour l'assemblée générale et
le camp d'été A.S.H.

Sommaire

Sommaire	2
Editorial	3
Compte rendu du Siège social.....	4
Compte rendu annuel du Président.....	5-6
Compte rendu annuel du président de la COM	6-7
Finances	8-9
Procès-verbal de la 38e Assemblée générale	10
Personelles	11
Invitation à la 39e Assemblée générale ordinaire	12
«Vous m'en direz tant».....	13-15
Registre A.S.H.	16-17
Journée zurichoise	18
Nouveautés dans les préparations.....	19
Journées de la recherche en génétique	20
AGILE	21
Camp d'été 2004.....	22
Rencontre à Charmey.....	23
Rencontre familiale de l'hémophilie en août 04.....	24
Nouvelles d'actualité	25
Adresses	26-28

Agenda 2004

Voyage A.S.H. au Liban
15-22 mai 2004

Assemblée générale
Samedi 5 juin 2004

Congrès EHC 2004, Bratislava
25-27 juin 2004

Camp d'été de l'A.S.H. 2004
11-23 juillet 2004

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

Rencontre familiale de l'hémophilie, Kiental
21-22 août 2004

Congrès WFH, Bangkok
17-21 octobre 2004

Journée zurichoise
dimanche 28 novembre 2004

Week-end à ski dans l'Oberland bernois
26-27 février 2005

Editorial

Assainissement de l'AI - «Le 16 mai, OUI à l'augmentation de la taxe à la valeur ajoutée»

Chères lectrices, chers lecteurs,

Ne soyez pas surpris – qu'un an après l'initiative sur l'«égalité des droits pour les handicapés»- je consacre encore une fois cet éditorial à de prochaines votations. Après avoir d'abord hésité à le faire, des raisons sérieuses ont bien vite dissipé mes doutes.

Il ne se passe pas une journée sans que l'on parle de nos assurances sociales ou sans que quelqu'un porte à la connaissance du public des informations sur les responsables de leurs problèmes financiers. Il est malheureux de constater que bien des démissions sont mises à contribution pour discréditer tout un groupe. C'est ainsi que l'expression créée l'année dernière «invalidé de façade» est tout bonnement et simplement une insulte à tous ceux qui perçoivent l'AI. Comme la grande augmentation de personnes percevant l'AI est aussi due au fait que notre économie n'a aucunement l'intérêt d'occuper des personnes qui ne produisent pas un rendement d'au moins 100 % - ou plus encore -, les employeurs et ceux qui représentent leurs intérêts restent au mieux discrets sur ce point. Une extrême pression au poste de travail, souvent liée à la peur de perdre le poste en question, peut conduire à des problèmes de santé et, pour finir, à l'invalidité. Les jobs niches et les emplois moins exigeants ont été éliminés pour des raisons de rationalisation du marché et l'on ne peut par conséquent plus en disposer pour les employés qui souffrent d'invalidité partielle.

On doit d'une part chercher des solutions permettant de maîtriser l'augmentation des coûts de l'AI, mais, par ailleurs, l'AI a également besoin de plus d'argent. Il n'est pas possible que l'on continue à „emprunter“ de l'argent à l'AVS, alors que l'AI ne peut pas le rembourser. Il ne faut en aucun cas diminuer des prestations importantes de l'AI pour épargner des coûts. Une telle proposition qui concernerait directement bon nombre de nos membres est la diminution des prestations lors d'infirmité de naissance.

Certes les structures de l'AI doivent être améliorées, mais les employeurs doivent aussi assumer leur responsabilité sociale et offrir, p. ex., des postes de travail adaptés. Le développement des nouvelles structures et la mise en application des mesures vont prendre du temps. C'est la raison pour laquelle ces réformes profondes doivent être entreprises sans retard.

En dépit de toutes les mesures visant la réduction des coûts, l'AI va avoir besoin de davantage d'argent et, ainsi, de sources de rentrées supplémentaires. Les déficits de l'AI doivent être financés et les dettes de l'AVS remboursées. C'est la raison pour laquelle le Parlement a décidé une augmentation de 0.8 pour cent de la taxe sur la valeur ajoutée en faveur de l'AI. Pour cela il faut une disposition constitutionnelle sur laquelle le peuple et les cantons vont se prononcer le 16 mai. Contre ce projet qui prévoit aussi un pourcentage de la TVA en faveur de l'AVS se sont exprimés le PDR, l'UDC et l'économie. En considération de la situation financière des assurances sociales et du manque de solutions alternatives, je considère cette attitude comme irresponsable.

En espérant que vous serez d'accord avec mon point de vue et celui de l'AGILE, notre organisation faîtière, je me réjouis que vous vous engagiez à voter dans ce sens le 16 mai.

Bien à vous

Le Président



Gabriel Lottaz

Compte rendu du Siège social Agnes Hausheer

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

C'est avec un regard rétrospectif reconnaissant – affectueux à l'égard de ceux qui nous côtoient – et forte du courage d'aller de l'avant que j'aimerais vous faire part des statistiques 2003. Mais il va de soi que vous êtes plus importants que les chiffres atteints. Nous nous efforçons de poursuivre ce qui a fait ses preuves, d'oser des nouveautés et nous remercions toutes celles et tous ceux qui nous nourrissent de leurs idées et de leurs critiques.

Nous remercions :

pour les dons attribués à la mémoire de disparus,

- Richard Hössli	Fr.	3'580.50
- Thomas Germann	Fr.	1'355.-
- Agnès Pugin	Fr.	1'097.70

pour les dons :

- Famille Sutter de Vries	Fr.	1'425.-
- la Fondation Ernst Göhner	Fr.	1'000.-
- des anonymes pour le jumelage	Fr.	1'000.-
- Monsieur Carlo Ravelli	Fr.	700.-
- Monsieur Ueli Schlöpfer	Fr.	500.-
- Monsieur Stefan Model	Fr.	425.-
- Madame Dr. Ute Braun	Fr.	225.-
- la paroisse de Praroman	Fr.	200.-

et tous les membres qui ont généreusement arrondi leur cotisation.

pour les contributions d'entreprises

- AHP Suisse AG (nommée avant Genetics Institute of Wyeth)	Fr.	14'000.-
- Aventis Behring AG	Fr.	16'000.-
- Bayer (Suisse) AG	Fr.	12'000.-
- Baxter AG	Fr.	16'000.-
- Novo Nordisk Pharma AG	Fr.	5'000.-

pour les contributions accordées à la rencontre triangulaire de la part de l'AHP Suisse AG, d'Aventis Behring AG, de Bayer (Suisse) AG, de Baxter AG (chacune 8'500.- Francs) et 4'250.- Francs de la part de Novo Nordisk Pharma AG.

pour la prise en charge des coûts de repas à la Journée Romande par nos fabricants de préparations (500.- francs chacun).

Pour les nombreuses petites choses utiles, comme des calendriers de substitutions, des guides de voyage, des cartes d'urgence, des sacs à dos, des sacs bananes, des boîtes réfrigérantes, des garrots, des livres, des béquilles et des sièges d'appui pliants, etc. qui nous sont mis chaque année à disposition par les fabricants de préparations et que nos membres apprécient tant.

pour la réalisation des cours de piqûres, organisés et parrainés par Baxter AG, ainsi que pour le calendrier A.S.H., dessiné par nos enfants et financé par Bayer AG.

Fonds

Quatre demandes ont été adressées au Fonds de solidarité et ont été toutes acceptées par la Commission. Un total de 13'250.- Franc a été versé aux membres l'année dernière, dont 4'000.- francs sous la forme d'un prêt sans intérêt. Le capital s'élevait encore à 73'503.80 francs au 31.12.2003. Les requêtes sont à adresser au Siège social.

Le capital total du Fonds d'urgence VIH, administré par l'avocat Dr. K. Meier, s'élevait encore à 126'899.35 francs au 31.12.2003. 15'996.55 francs ont été versés l'année dernière à des requérants et 6'207.35 francs pour des consultations juridiques à des membres. Nous aimerions attirer votre attention sur le fait que ce Fonds est non seulement destiné à des infectés du VIH mais aussi à des infectés du VHC. Les requêtes sont à adresser à : Dr. K. Meier, Langstrasse 4, 8004 Zürich. Tél.: 043-322 09 90

Comptes annuels 2003

Nous avons enregistré un résultat positif de Fr. 3'021.90 que nous reportons sur les comptes 2004.

Mutations

Nous nous réjouissons d'accueillir de 15 nouveaux membres auxquels nous souhaitons une très cordiale bienvenue: les familles Adili, Benzonelli, Bögli-Schmid, Cikotic, Devay, Dubosson, Jaegle-Takagawa, Jovanovic, Mägli, Sievi, Madame D. Hilpert, Madame Dr. P. Raddatz Müller, Monsieur J. Gasser, Monsieur D. Neuhaus, Monsieur M. Schnorf.

Nousregistrons 13 démissions, en partie à la suite d'un départ pour l'étranger et les adhésions de: la famille Amsler, C. Bielinski, la famille K. Buff, Dr. M. Christen, Prof. S. Eber, B. Kunz, M. Laubscher, T. Moeri, J. Perret, A. Stadelmann, la famille Templier, H. Vetterli.

Nous conservons notre meilleur souvenir à nos membres décédés: Pierre-Alain Bobillier, Melchior Dürst, Wolfgang Fries, Willy Frey, Richard Hössli, Guy Rauber et Vincent Studer. Nous adressons nos plus sincères condoléances à leurs proches. Nous continuons à chercher les adresses des membres suivants : Roger Bachmann, David Honegger, Daniel Maurer, René Rutscho, Jaques Repond.

Ne manquez surtout pas de nous informer des changements éventuels dans vos données personnelles ! Outre le fait qu'une inexactitude d'information entraîne un surplus de travail que l'on pourrait éviter ainsi que des coûts inutiles, vous êtes exclus des informations actuelles et vous ne recevez probablement pas à temps certaines informations importantes.

Last but not least

La collaboration avec les deux présidents, le Comité et la Commission médicale ainsi qu'avec nos fabricants de préparations a été également sensationnelle en 2003. Je vous remercie tous très vivement. Ces remerciements sincères s'adressent aussi aux aides bénévoles qui sont toujours présents au bon moment.

Compte rendu annuel du Président Gabriel Lottaz

Comité

Mutations

Heike Gieche-Wenger a démissionné lors de l'Assemblée générale 2003. Heike Gieche-Wenger va continuer à travailler au projet de jumelage avec le Liban. Elle organise déjà le voyage d'étude au Liban. Au nom du Comité, je remercie Heike pour son soutien toutes ces années et son travail au Comité.

Nous cherchons : des représentants de la Suisse Romande Gérard Pralong étant professionnellement très engagé, nous lui cherchons un successeur (masculin ou féminin). Nos efforts n'ont jusqu'à présent pas été couronnés de succès.

Projets

Rencontre triangulaire dans la région du lac de Constance

Du 19 au 21 septembre 2003, la première rencontre triangulaire du lac de Constance a eu lieu dans la chartreuse d'Ittingen. L'A.S.H. a pu y accueillir 90 adultes et 36 enfants en provenance d'Allemagne, d'Autriche et de Suisse. A l'occasion de différents ateliers et de discussions individuelles les participants ont pu faire part de leurs expériences : pour certains, du connu, pour d'autres, du nouveau sur les problèmes et les solutions apportées de part et d'autre des frontières.

Questionnaire sur les manifestations de l'A.S.H.

Comme tous les organisateurs de manifestations et de rencontres, l'A.S.H. a besoin de connaître l'avis des participants. C'est la raison pour laquelle un questionnaire a été distribué plusieurs fois en 2003.

Interview

L'agence de relations publiques «BALANX» a demandé une interview à l'A.S.H.. Le but est de permettre à un plus grand public de connaître le travail de l'A.S.H.. L'interview sera mise à la disposition des médias intéressés par Balanx.

Cours d'injections

Des cours d'injections ont eu lieu à différents endroits de Suisse avec beaucoup de succès. Sont à remercier ici toutes celles et tous ceux qui permettent à ces cours de se dérouler – dont font partie naturellement les courageux participants !

Nouveaux projets

Vont être démarrés les projets suivants :

Ateliers 2005

En 2005, des journées d'ateliers vont être proposées. Un groupe de travail va soumettre au Comité des propositions sur l'étendue, le contenu et la date de l'atelier. Nous cherchons d'urgence parmi nos membres des aides bénévoles pour la préparation de cette manifestation.

Journées de la recherche en génie génétique

De nombreux patients concernés utilisent des préparations fabriquées par la technique du génie génétique. C'est dans notre propre intérêt que la population soit aussi informée des aspects positifs de la recherche en génie génétique. C'est la raison pour laquelle l'A.S.H. a décidé d'apporter une petite contribution et de participer aux «Journées de la recherche en génie génétique».

Camp d'été 2003

Le camp d'été de l'A.S.H. a eu lieu du 20 au 26 juillet 2003 au centre scout d'Arbon. Il y avait pour cette fois 15 enfants et 4 responsables. Les enfants ont pu faire leurs premières expériences de navigation à voile et ont, entre autres, visité la SLRG d'Arbon.

L'A.S.H. a décidé d'organiser un camp de deux semaines en 2004. Nous espérons que les enfants trouveront cela génial et qu'ils seront de nouveau de la partie. Je remercie également Willi Lutz qui reste non seulement fidèle au camp mais est encore disposé à l'organiser, même pour une plus longue période.

Jumelage A.S.H. – ALH¹

Congrès d'hémophilie 2003 à Beyrouth

A l'occasion du «Congrès d'hémophilie» du 25 au 27 septembre à Beyrouth, auquel ont participé 22 pays du Proche-Orient et de l'Afrique du Nord, l'ALH a fourni pas mal de sujets en matière de publicité. La rencontre a été mentionnée plusieurs fois dans la presse quotidienne et une interview du Prof. P. de Moerloose est passée à la télévision.

Le 25 septembre 2003, Prof. P. de Moerloose et moi-même étions présents chez la First Lady du Liban, avec des représentants de la WFH et de l'ALH*. Il s'agissait de rendre l'épouse du Président attentive aux problèmes des hémophiles au Liban.

Photocopieuse pour l'ALH

Bayer a généreusement pris en charge les coûts d'une photocopieuse performante et de sa maintenance. Nous remercions vivement Bayer pour le don de 3'150.– francs.

AGILE

En raison d'une incompatibilité de planning, je n'ai pu assister ni à l'Assemblée des délégués d'AGILE du 3 mai, ni à la Conférence des Présidents du 8 novembre. J'ai pu heureusement compter sur Jörg Krucker (notre délégué A.S.H. auprès d'AGILE) pour les deux manifestations

¹ ALH: Association Libanaise de l'Hémophilie

EHC

Le congrès 2003 de l'EHC a eu lieu à Lisse (NL) les 2 et 3 mai. J'ai été accompagnée par Agnes Hausheer et deux jeunes hémophiles dont la présence s'inscrit dans le projet «Promotion des jeunes à l'A.S.H.». Nous avons également assisté à l'Assemblée générale de l'EHC.

Remerciements

En 2003, j'ai pu encore une fois m'appuyer complètement sur notre Comité et sur Agnès Hausheer, responsable de notre Siège social. Je vous remercie toutes et tous vivement pour votre soutien et me permets de vous annoncer qu'il se passera encore pas mal de choses en 2004 !

Mes remerciements s'adressent aussi à tous les membres de la COM et de sa commission, engagés pour la cause des hémophiles.

Je veux également remercier les fabricants de préparations de leur soutien à l'A.S.H. et de leurs contributions financières qui permettent à l'A.S.H. d'offrir des prestations.

L'A.S.H. a osé mettre à exécution une „manifestation internationale“. Merci à toutes les personnes qui ont aidé et au parrainage permettant la réalisation de cette rencontre triangulaire.

Je me réjouis fort de la poursuite de notre collaboration. Merci !



Compte rendu annuel

1. Commission médicale (COM) et commission

1.1 Personnel

Messieurs Prof. Eber et Dr. M. Rodriguez ont quitté notre pays et ont démissionné de la Commission médicale. Le siège devenu libre à la commission a été pourvu par Monsieur Dr. M. Schmutge. Ont été élus nouveaux membres de la Commission : Mesdames Dr. N. Bodmer de St. Gall, F. Boehlen de Genève et P. Raddatz de Lucerne.

1.2 Thèmes des réunions

La COM s'est réunie deux fois ; la commission une fois. Les principales affaires traitées ont été les suivantes :

1.2.1 Le registre

Le registre est réorganisé. Il est programmé sur un serveur central avec accès Internet et va bénéficier d'une augmentation des données. Il inclura notamment l'enregistrement des noms des personnes concernées, pour autant que ces dernières aient donné leur accord. Cette nouveauté et d'autres encore ne permettent pas seulement de résoudre les problèmes de recherche de données. Le registre va aussi devenir un instrument de travail plus précieux qu'auparavant.

1.2.2 Projet d'étude génétique

Une publication des résultats obtenus jusqu'alors a été mise en route. De premières discussions ont eu aussi lieu pour savoir comment le projet pouvait être poursuivi le cas échéant.

1.2.3 Echange de produits de facteurs

Pour des raisons essentiellement juridiques, les centres ne peuvent pas tout simplement reprendre des produits de coagulation de patients pour les redonner à d'autres. Des méthodes appropriées ont été discutées, afin d'éviter ce problème, sans risquer des pertes trop importantes.

1.2.4 Perfectionnement – Formation permanente

On a à nouveau accordé beaucoup de temps à l'échange d'expériences et au perfectionnement. Les questions de premier plan ont porté essentiellement sur le traitement de personnes avec inhibiteurs. Des représentants (e) s de centres pour enfants se sont rencontrés en outre deux fois, afin de débattre des problèmes particuliers posés par leurs patients.

1.2.5 Fonds bâlois

Le «Fonds bâlois» n'a fait l'objet de pratiquement aucune demande ; mais il a encore perdu de la valeur en raison des chutes du cours des titres. Grâce à la situation économique actuelle séduisante, un mouvement d'amélioration s'amorce de nouveau.

1.3 Produits de coagulation

En 2003, la consommation de produits a de nouveau un peu augmenté. Un total de 27,8 millions d'unités de FVIII

du président de la COM Dr. Rainer Kobelt

et FIX ont été vendues, ce qui correspond environ à une moyenne de 3, 8 unités par habitant en Suisse. Le pourcentage de préparations coagulantes dans le facteur VIII a encore augmenté légèrement (61 %) ; pour ce qui est du facteur FIX, le pourcentage demeure encore bas (10 %).

2. Manifestations

2.1 Sessions pour les membres de l'A.S.H. (organisées par les membres de la COM)

2.1.1 Rencontre familiale bernoise

Madame Dr. Braga a parlé de l'influence d'une maladie chronique sur les relations sociales.

2.1.2 Journée Romande

Le même thème a été choisi par le Dr. von der Weid et discuté avec des psychologues et des personnes concernées. Prof. de Moerloose a fait part de ses expériences sur la situation des hémophiles au Liban.

2.1.3 Journée d'automne

Madame Dr. Meili et Dr. Lutz ont traité les thèmes suivants : conductrice de l'hémophilie, drainage lymphatique manuel et recommandation en matière de traitement substitutif.

2.1.4 Cours d'injection

Plusieurs cours d'injection ont été organisés pour la première fois dans des localités. Ils ont éveillé un grand intérêt.

2.1.5 Autres manifestations

Il y a eu heureusement encore d'autres occasions moins formelles de se rencontrer (resp. des manifestations non „officielles“), au cours desquelles les patients peuvent échanger leurs expériences entre eux et parler aussi avec des médecins.

2.2 Congrès pour médecins

Dans le courant de l'année, de nombreux membres de la Commission médicale se sont rendus à des Congrès sur les troubles de la coagulation dans le monde entier où ils ont en partie présenté eux-mêmes des données.

3. Publications

3.1 Bulletin

Nous avons publié dans les «pages jaunes» une liste actualisée de médicaments ainsi que des informations récentes sur l'hépatite C. Dans la partie rédactionnelle du bulletin, des thèmes médicaux ont également été abordés : en dehors des comptes rendus sur différentes manifestations mentionnées ci-dessus, on a publié des informations sur l'état actuel du registre et sur son avenir. On fait en outre part de recommandations relatives à une utilisation pertinente des produits de coagulation.

4. Perspectives

4.1 Projets en cours

En 2004, il est important d'amorcer un nouveau départ en vue d'une meilleure définition des centres d'hémophilie. La version en ligne du registre va être mise en fonctionnement et la poursuite du projet génétique va faire l'objet d'un examen plus attentif. On planifie en outre un autre symposium de l'hémophilie.

4.2 Remerciements

J'aimerais remercier tous les membres de la commission et de la COM ainsi que les membres du Comité de l'A.S.H. pour leur engagement et leur collaboration, et adresser encore une fois toute ma gratitude à Agnes Hausheer.

Mes remerciements s'adressent également à tous les fabricants de préparations coagulantes de notre pays, pour leur bonne collaboration et leur soutien infatigable des manifestations organisées à l'attention des patients.



FINANCES

Association suisse des hémophiles
Clôture du 31 décembre 2003

Bilan au 31 décembre 2003

<u>Actifs</u>	<u>Année sous revue</u>	<u>Année passée</u>	<u>Passifs</u>	<u>Année sous revue</u>	<u>Année passée</u>
<u>Fonds d'exploitation</u>			<u>Fonds étranger à court terme</u>		
<i>Caisse</i>			<i>Obligation résultant de livraison</i>		
Caisse au comptant.....	314.30	716.80	Créanciers.....	0.00	5'239.65
Total de la caisse.....	314.30	716.80	Total des créanciers.....	0.00	5'239.65
<i>Poste</i>			<i>Provision</i>		
CCP Berne 30-7529-3.....	9'419.20	15'114.00	Provisions.....	12'800.00	18'575.00
Total Poste.....	9'419.20	15'114.00	Provisions Internet.....	10'000.00	10'000.00
<i>Banque</i>			Total des provisions.....	22'800.00	28'575.00
UBS Zurich compte courant 614350.0 SFR.....	3'970.50	4'492.30	<i>Comptes passifs de régularisation</i>		
UBS Zurich compte d'épargne 614350.1 SFR....	213'369.20	231'678.90	Passifs transitoires.....	483.25	4'493.40
UBS Zurich compte courante HK 100989.0 USB	4'435.35	0.00	Total des comptes passifs de régularisation.....	483.25	4'493.40
Total Banque.....	221'775.05	236'171.20	Total des fonds étrangers à court terme	23'283.25	38'308.05
<i>Investitions et titres</i>			<u>Fonds étrangers à long terme</u>		
UBS Zurich Titres.....	33'964.00	33'964.00	<i>Capital de Fonds</i>		
Total capital investi & titres.....	33'964.00	33'964.00	Fonds de solidarité.....	73'503.80	86'753.80
<i>Créances sur tiers</i>			Total du capital de Fonds.....	73'503.80	86'753.80
Impôt anticipé.....	1'397.85	2'013.90	Total des fonds étrangers à long terme	73'503.80	86'753.80
Total des créances par rapport à des tiers.....	1'397.85	2'013.90	<u>Fonds propres</u>		
<i>Comptes actifs de régularisation</i>			<i>Capital propre</i>		
Actifs transitoires.....	266.00	4'409.40	Capital.....	167'327.45	193'446.85
Total des comptes actifs de régularisation.....	266.00	4'409.40	Capital à prélever pour le Fonds de solidarité.....	0.00	-30'000.00
Total du capital de roulement	267'136.40	292'389.30	Gain & perte.....	3'021.90	3'880.60
Total des actifs	267'136.40	292'389.30	Total du capital.....	170'349.35	167'327.45
			Total des fonds propres	170'349.35	167'327.45
			Total des passifs	267'136.40	292'389.30

COMPTE RENDU DES COMMISSAIRES AUX COMPTES pour l'exercice social 2003

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

En tant que commissaires aux comptes, nous avons vérifié la tenue des livres comptables et la comptabilité d'exercice (bilan, compte de pertes et profits) pour l'Association Suisse des Hémophiles, pour l'exercice social clôturé le 31 décembre 2003.

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

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

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

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

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

LES COMMISSAIRES AUX COMPTES

Heinz Vetterli
Hünwil, mars 2004

Pavel Nemecek

Compte'exploitation au 31 décembre 2003

Recettes	Année sous revue	Année passée	Budget 04	Autres dépenses d'exploitation	Année sous revue	Année passée	Budget 04
<i>Cotisations des membres</i>				<i>Dépenses pour les locaux</i>			
Cotisations annuelles	27'360.00	29'352.00	30'000.00	Loyers	5'124.00	3'600.00	5'100.00
Total des cotisations des membres .	27'360.00	29'352.00	30'000.00	Total dépenses locaux	5'124.00	3'600.00	5'100.00
<i>Cotisation OFAS/AI</i>				<i>Entretien et réparations</i>			
Cotisations OFAS Contr. de prestations	58'438.00	58'032.00	62'614.00	Entretien et réparations	663.00	725.00	1'000.00
Cotisations en dépôt de 'AI cantonale	2'079.00	2'079.00	2'000.00	Maintenance informatique	992.00	1'092.80	200.00
Total des cotisations OFAS/AI	60'517.00	60'111.00	64'614.00	Total entretien et réparations	1'655.00	1'817.80	1'200.00
<i>Dons</i>				<i>Assurance chose</i>			
Contributions d'entreprises	63'000.00	66'000.00	63'000.00	Chose et responsabilité civile	370.70	370.70	400.00
Divers dons*	68'713.20	40'205.75	25'000.00	Total assurance chose	370.70	370.70	400.00
Total des dons	131'713.20	106'205.75	88'000.00	<i>Dépenses en énergie et en frais d'évacuation</i>			
* Contributions réunion triangulaire	38'250.-			Electricité	200.00	200.00	200.00
<i>Journées/manifestations</i>				Total énergie et frais d'évacuation .	200.00	200.00	200.00
Recettes des parents au camp vacances	3'630.00	4'000.00	6'300.00	<i>Dépenses administratives</i>			
Recettes des journées	1'240.00	10'130.00	2'000.00	Matériel de bureau	918.20	1'508.45	1'000.00
Recettes des rencontres	7'696.10	0.00	0.00	Imprimés	1'421.35	2'094.70	1'500.00
Total des recettes de manifestations	12'566.10	14'130.00	8'300.00	Revue spécialisées / livres	189.30	0.00	200.00
Total des recettes	232'156.30	209'798.75	190'914.00	Total dépenses administratives . . .	2'528.85	3'603.15	2'500.00
Charges				<i>Téléphone, téléfax, Internet, ports</i>			
<i>Dépenses d'exploitation</i>				Téléphone, téléfax, Internet	1'950.80	1'688.55	1'800.00
<i>Travail de publicité/publications . . .</i>				Ports	4'741.70	3'756.40	4'500.00
Bulletin/matériel d'information	11'203.60	9'393.80	12'000.00	Total téléphone, téléfax, Internet, ports	6'692.50	5'444.95	6'300.00
Internet/page d'accueil	819.30	5'531.50	1'000.00	<i>Dépenses en consultations</i>			
Jumelage Libanon	17'198.25	4'736.75	11'000.00	Frais de comptabilité	2'690.00	2'690.00	2'700.00
Total travail de publicité/publications	29'221.15	19'662.05	24'000.00	Total dépenses en consultations . . .	2'690.00	2'690.00	2'700.00
<i>Journées/manifestations</i>				<i>Autres dépenses</i>			
Journées/manifestations	8'025.45	51'649.10	5'000.00	Comité	5'060.70	4'515.15	9'000.00
Dissolution de provision	0.00	-25'000.00	0.00	Commission médicale	14'804.80	11'687.00	18'500.00
Recontres	45'029.35	0.00	2'000.00	Assemblée générale	1'452.60	1'430.80	2'000.00
Total des journées	53'054.80	26'649.10	7'000.00	Cotisations	6'417.95	4'222.70	4'000.00
<i>Camp</i>				Autres dépenses associatives	3'432.65	5'292.80	4'000.00
Camp	9'078.25	10'711.15	19'000.00	Provisionnement	0.00	5'000.00	0.00
Total camp	9'078.25	10'711.15	19'000.00	Total autres dépenses	31'168.70	32'148.45	37'500.00
Total dépenses exploitations	91'354.20	57'022.30	50'000.00	<i>Charges financières</i>			
<i>Dépenses pour le personnel</i>				Frais bancaires et postaux	672.30	521.35	600.00
<i>Salaires et appointements</i>				Total frais bancaires et postaux . . .	672.30	521.35	600.00
Salaires et appointements	59'033.40	58'816.70	62'000.00	<i>Recettes provenant de liquidités</i>			
Honoraires pour frais de traduction	10'000.00	10'188.00	10'000.00	Intérêts postaux et bancaires	1'341.05	2'652.80	1'500.00
Honoraires pour projets	1'450.00	5'233.80	2'000.00	Total recettes provenant de liquidités	1'341.05	2'652.80	1'500.00
Honoraires président de la COM	10'000.00	10'000.00	10'000.00	<i>Total recettes financières</i>			
Total des Salaires et appointements	80'483.40	84'238.50	84'000.00	Total recettes financières	668.75	2'131.45	900.00
<i>Dépenses pour les assurances sociales</i>				<i>Recettes extraordinaires hors exploitation</i>			
AVS/AI/APG/AC	4'516.80	5'530.65	7'500.00	Dissolution provisions h. e.	5'775.00	0.00	0.00
LPP	5'903.40	5'890.60	6'100.00	Total recettes extraordinaires h.e. .	5'775.00	0.00	0.00
Assurance frais journaliers d'hôpital	554.80	924.80	00.00	Total dépenses			
LAA	645.30	1'179.30	700.00	Total dépenses	229'134.40	205'918.15	205'900.00
Total dépenses pour les ass. sociales	11'620.30	13'525.35	14'900.00	Gain / Perte			
<i>Autres dépenses pour le personnel</i>				Gain / Perte	3'021.90	3'880.60	-14'986.00
Autres dépenses pour le personnel . .	1'690.50	3'388.40	2'000.00				
Total autres dépenses pour le pers.	1'690.00	3'388.40	2'000.00				
Total dépenses pour le personnel	93'794.20	101'152.25	100'900.00				

Procès-verbal de la 38e Assemblée générale

du samedi 10 mai 2003 à l'hôtel Aarhof d'Olten. Procès-verbal d'Agnes Hausheer

Total des personnes présentes : 32 Personen

Membres du Comité : G. Lottaz, J.-C. Besson, B. Bollhalder, H. Gieche Wenger, J. Hostettler, R. Imholz, Dr. D. Lottaz

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

Excusés : MM. Dr. R. Kobelt, A. Huber, W. Lutz, G. Pralong, Monsieur et Madame Felber, Monsieur et Madame Lardi, Madame B. Marti, Monsieur A. Gredig, famille Hubacher

Paroles de bienvenue aux participants du Président

Gabriel Lottaz ouvre la 38e AG et souhaite la bienvenue aux membres présents et tout particulièrement à Madame Dr. Kristina Peter de la Commission médicale.

Election des scrutateurs

Madame Silvia Stuber est élue

Procès-verbal de la 37e AG du 4 mai 2002

Le procès-verbal est approuvé à l'unanimité avec remerciements à la rédactrice.

Approbation du compte rendu annuel du Président

Le compte rendu annuel a été publié dans le bulletin n°105. Il est approuvé sans commentaire et à l'unanimité par les personnes présentes.

Approbation du compte rendu annuel du président de la COM

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

Comptes annuels 2002 et approbation

Toutes les informations relatives aux comptes annuels, au bilan, au budget et au rapport des contrôleurs ont été publiées dans le bulletin 105. Notre trésorier, Jean-Claude Besson, commente encore quelques postes. On n'a pas effectué de nouveaux placements, la valeur intrinsèque des placements financiers est restée la même. De nouvelles provisions ont été constituées : Fr. 10'000.- pour la rencontre triangulaire, Fr. 5'000.- pour le week-end nostalgie et Fr. 3'575.- pour la programmation de la version en ligne du registre de la COM de l'A.S.H.. La provision de Fr. 25'000.- pour la rencontre familiale de Morschach en juin a été dissoute. Le Fonds de solidarité a pu être augmenté de Fr. 3000.-, à la suite du versement d'une répartition de gain 2001; Fr. 3'000.- environ ont été versés à des membres requérants. Le gain enregistré de Fr. 3'880.60 est transféré sur l'exercice 2003. En présence du réviseur Heinz Vetterli, les membres renoncent à lire le compte rendu. Le Président remercie le trésorier pour la bonne présentation des comptes. En l'absence de questions, il prie l'assistance d'approuver les comptes annuels, ce qui est fait à l'unanimité.

Fixation de la cotisation de membre

En considération de la bonne situation financière, la cotisation demeure, conformément à la proposition du Comité, fixée à Fr. 75.- pour les membres individuels, à Fr. 100.- pour les donateurs et les membres collectifs.

Mutations au Comité et élections

Après cinq ans de collaboration au Comité, Heike Gieche Wenger a déposé sa démission. Elle s'est fortement engagée dans le jumelage et nous nous réjouissons de la poursuite de son soutien. En 2004, un voyage est prévu au Liban pour les membres ; il va être organisé par Heike. Grâce à ses bonnes connaissances d'allemand, de français et d'anglais, elle nous avons pu compter sur elle pour la traduction de plusieurs articles. Le Président lui remet des fleurs, une lecture passionnante et un bon pour des jeux. Il remercie vivement Heike pour son engagement à l'A.S.H..

Le Comité a décidé de ne pas remplacer Madame Gieche. Mais, il cherche une autre membre de Comité car notre vice-président Gérard Pralong est très chargé professionnellement et aimerait passer sa fonction à quelqu'un d'autre à la prochaine Assemblée générale.

Tous les autres membres de Comité se rendent disponibles pour deux autres années encore. Le Président propose de voter in globo, ce qui est approuvé sous les applaudissements. Gabriel Lottaz remercie l'assistance pour la confiance apportée et se réjouit de la bonne collaboration.

Propositions émises pas les membres

Pas de proposition.

Divers

Le Président attire l'attention sur la documentation hépatite C, mise à disposition par Monsieur Zutter de Help-C. D'autres exemplaires peuvent être obtenus au Siège social. En outre, il donne des informations sur le Congrès EHC qui a eu lieu à Lisse en Hollande le week-end dernier. La Suisse y était représentée par Gabriel Lottaz, Dr. W. Lutz, Björn Buri, Christoph Krähenmann et Agnes Hausheer. Heinz Vetterli donne des informations complémentaires sur le week-end Nostalgie pour les anciens participants de camps. Agnes Hausheer annonce que la Journée d'automne du 24 août a dû être reportée au 7 décembre 2003. Ce sera donc la première fois que nous aurons une session en hiver; elle se déroulera à l'hôtel Zürichberg de Zurich. Les participants n'ayant plus rien à ajouter, le Président clôture donc la partie officielle de la 38e Assemblée générale à 11h 40.

Après une courte pause, les participants reçoivent de la part des présidents des informations de dernière heure sur le jumelage avec le Liban. Regula Imholz et Thomas Hausheer pré-

sentent la nouvelle page d'accueil de l'A.S.H. et répondent aux questions des participants. Les applaudissements fournis permettent de conclure que tout le monde est satisfait. Conformément au programme, nous terminons ponctuellement. Nous sommes attendus à table pour un déjeuner savoureux cuisiné par Monsieur Rhyner.

Membres du Comité, je vous tire ma révérence et vive le jumelage

De 1998 à 2003, Heike Gieche a collaboré au Comité de l'A.S.H.. Bien qu'elle ait démissionné l'année dernière, elle s'engage maintenant dans le cadre de notre jumelage avec le Liban. Les collègues du Comité remercient Heike de sa collaboration agréable et de son engagement passé et présent.

La plupart des hémophiles et de leurs proches n'y peuvent rien s'ils sont touchés par cette maladie de la coagulation. C'est leur destin. Mais lorsque quelqu'un choisit d'intégrer un hémophile à sa famille, il témoigne d'un engagement social extraordinaire. C'est ce que Heike avait fait. Il n'y a donc rien d'étonnant à ce qu'Heike se soit également engagée pour l'A.S.H..

5 ans au Comité

Heike a également fait valoir régulièrement son engagement social dans les discussions au Comité. C'est en particulier dans les thèmes internationaux qu'Heike s'engageait toujours pour une ouverture vers l'extérieur et un renforcement de la participation de l'A.S.H. aux activités de la WFH (World Federation of Hemophilia). C'est aussi grâce à ses convictions que nous nous sommes engagés il y a deux ans dans un jumelage avec le Liban.

Guide de voyage avec exigences professionnelles

Le temps lui manquait. C'est la raison pour laquelle Heike a



Heike Gieche à gauche

donné sa démission l'année dernière par rapport à ses activités au Comité. Mais elle reste engagée par rapport au jumelage qu'elle avait contribué à mettre sur pied. C'est avec endurance qu'elle poursuit le projet d'organiser pour environ 20 membres du Comité de l'A.S.H. un voyage à destination du Liban. Elle a fait valoir de nombreuses idées dans ce projet et développe maintenant un grand zèle à faire de ce voyage un succès. On attend avec impatience les réactions des participants à leur retour de voyage, particulièrement en ce qui concerne l'hémophilie.

L'A.S.H. a besoin de collaboratrices et de collaborateurs engagés

Nous tenons le pouce à Heike... Nous souhaitons que le voyage au Liban soit l'occasion d'un beau vécu, tant pour les participants que pour les organisateurs. Pour son engagement dans le jumelage et au Comité, nous remercions Heike du fond du cœur et nous lui adressons nos meilleurs vœux de continuation. L'A.S.H. a besoin de gens comme elle qui savent s'engager pour leurs convictions et mettre leur énergie à disposition. Si vous avez envie de marcher sur les traces d'Heike, vous trouverez toujours une oreille réceptive au Siège social !

Candidat au Comité

Qui est donc le nouveau ?

On m'a prié de me présenter brièvement. Et je ne désire effectivement pas m'étendre de manière trop exhaustive sur les différentes étapes de ma vie. Je suis né à Bülach en 1979 et j'ai grandi à Glattfelden. Après l'école, j'ai fait une formation en tant qu'employé de banque à la banque Julius Bär. Après l'apprentissage, j'ai travaillé 4 ans dans cette banque dans le domaine du «Private Banking», puis de la clientèle institutionnelle («Asset Management»). Je travaille maintenant depuis deux ans dans le «Risk Management».



Il va de soi que la banque n'est pas la seule préoccupation de ma vie (il y a aussi l'A.S.H. !). J'aime aussi écouter de la musique comme en atteste ma beaucoup trop grande collection de CD. Je joue de la guitare et je m'essaie moi-même dans la musique, avec un succès qui reste d'ailleurs modeste. En outre, ce n'est pas seulement au bureau que je passe beaucoup de temps devant l'ordinateur mais aussi à la maison. Je vis avec un collègue à Zurich, dans le Chreis Cheib (4), juste près de l'Helvetiaplatz.

Les lecteurs seront peut-être intéressés de savoir comment j'en suis arrivé à vouloir offrir ma collaboration au Comité de l'A.S.H. Je suis moi-même atteint d'hémophilie A grave. Je pense qu'une collaboration au Comité peut me donner d'une manière ou d'une autre la possibilité d'aider d'autres hémophiles (ou leur famille). Il va de soi qu'une telle fonction est aussi pour moi très intéressante : beaucoup d'informations sur l'hémophilie et tout ce qui l'entourne. La participation aux Congrès est en outre liée à des voyages dans le monde entier, ce qui donne non seulement l'occasion de connaître des hémophiles à un niveau international mais aussi de découvrir un peu d'autres points du monde.

Convocation à la 39e Assemblée générale ordinaire

de l'Association Suisse des Hémophiles

Samedi 5 juin 2004

Lieu : Institut anatomique, université de Bâle
Date et horaire : samedi 5 juin 2004
Arrivée : avec les transports publics : Metzerstrasse, bus 36
en voiture : parking de l'hôpital cantonal (City Parking)

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

Programme

11.00h

accueil et paroles de bienvenue du Président
puis ouverture de l'Assemblée générale ordinaire

Ordre du jour

1. Election des scrutateurs
2. Procès-verbal de l'AG du 10 mai 2003
3. Approbation du compte-rendu annuel du Président
4. Approbation du compte-rendu du président de la COM
5. Comptes annuels 2003
6. Approbation des comptes annuels
7. Fixation de la cotisation de membre
8. Mutations au Comité et élections
9. Propositions des membres
10. Divers

12.30h

Dîner au restaurant du personnel de l'hôpital cantonal

14.00h

«Le sang – un suc très particulier»

Exposé sur le musée et sur l'exposition spéciale par le Dr. méd. h.c. Hugo Kunz,
suivi de la visite du musée.

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

La participation au frais pour la journée et le repas – boissons non comprises – s'élève à Fr. 25.— par personne adulte. Cette somme est payable sur place.

**Merci de bien vouloir nous renvoyer votre inscription au moyen du talon joint en annexe,
jusqu'au 15 mai 2004 au plus tard :**

A. S. H., boîte postale 329, 8340 Hinwil
ou par tél. : 01-977 28 68, téléfax : 01-977 28 69
ou par e-mail : administration@shg.ch

Vous m'en direz tant

Dr. Willi Lutz

Lorsque j'étais enfant, les activités sportives étaient pour moi un tabou total. J'étais un client fidèle de mon physiothérapeute dont le but thérapeutique était d'éviter autant que possible les conséquences destructrices des hémorragies articulaires et musculaires. Une amélioration des méthodes de traitement, c'est-à-dire l'introduction de l'autotraitement à domicile au moyen de préparations coagulantes me permirent plus tard de découvrir le monde du sport.

C'est ainsi que j'ai testé mes capacités en matière de ski à 22 ans. Le succès a été limité. Cela ne m'a pas permis de me joindre à mes amis pour lesquels le ski est l'attraction hivernale PAR EXCELLENCE. Ma mauvaise conscience (?) et, bien sûr, l'appréhension de faire une chute lourde de conséquences m'accompagnaient constamment et me rendaient aussi un peu maladroit. Je me revois encore dans les virages : vers la gauche, j'arrivais plus ou moins à tourner au lieu prévu mais, pour ce qui était des virages à droite, c'était toujours une affaire de hasard.

Dans les années qui suivirent, je m'étais persuadé que le ski n'était pas un sport pour moi et que je n'avais rien à faire avec. Ceci dit, je n'en ai pas mal vécu pour autant. C'est vrai que j'aime les paysages hivernaux. Mais, ils me donnent la sensation d'être limité dans ma vie quotidienne. C'est la raison pour laquelle j'accorde ma préférence aux belles journées d'été. J'ai élu domicile à proximité d'un lac, dans une région centrale où il n'y a pas de neige. Vingt ans après, je n'ai pas pu résister à la tentation d'explorer encore une fois le secret du ski. Je ne l'ai pas cru lorsqu'on m'a assuré que mon handicap moteur n'était pas un empêchement ... et je suis de nature curieuse. Ce n'est pas sans une certaine ambivalence, nippé chaudement comme un oignon et bien bourré de médicaments que je me suis lancé le défi. Je ne sais pas exactement ce que j'avais à attendre de cette expérience : devais-je me prouver quelque chose à moi-même ? Voulais-je suffire uniquement aux attentes des autres ? Voulais-je cesser d'être traité de poltron ?

Le soir après mon arrivée, je me suis forcé à l'hôtel à me soumettre au test dans un monoskibob. Le siège allait comme un gant, mes fesses collaient dans un châssis qui m'inspirait du respect. La position du corps, fortement fléchie, était inhabituelle et pas spécialement confortable. Je ne pouvais ni y entrer ni en sortir sans l'aide de quelqu'un... Chaudement habillé, fort de bons conseils et des expériences personnelles de nombreuses stars du ski, la soirée a passé vite. Le thème au cœur de cette soirée était la rencontre qu'un participant au cours avait faite avec le seul pilier non rembourré situé au milieu de la piste skiable devant de nombreux témoins – cela va de soi. Comment un



débutant peut-il se sentir lorsque les perfectionnés ne sont pas épargnés de telles expériences ?

C'est avec en pensée les contusions costales douloureuses du collègue que j'ai démarré la journée par une injection prophylactique : je ne voulais rien laisser au hasard. Apparemment nerveux, j'ai manqué mon coup et, au lieu de piquer dans la grosse veine au dos de la main, j'ai introduit l'aiguille dans la chaire: un bon début en effet ! Mon appétit au petit déjeuner était moyen. Le conseil de ne pas boire trop m'a semblé plausible et je l'ai suivi.

Une sorte de taxi emmenait les débutants handicapés au départ de la piste. Comme dans une loge, placés sur une chaise de jardin dans une grande corbeille devant la charrie, nous avons apprécié la promenade. Nous avons été regardés d'un œil critique par les passants au bord du chemin. J'avais l'impression de faire partie d'un transport de bétail à travers un terrain impraticable.

Arrivé au but, je me suis serré dans le bob, emballé chaudement et bien rembourré. Bien ficelé aux pieds et aux jambes et fixé avec une ceinture, je ne faisais plus qu'un avec mon skibob, pour le meilleur et pour le pire. Des aides avaient encore stabilisé mon véhicule sur un ski, afin que je ne glisse pas ou que je ne me renverse pas. Il fallait que je prenne moi-même ce rôle en charge avec l'aide des stabilisateurs (béquilles courtes avec un petit ski repliable). J'ai fait mes premiers essais de glissade sur terrain plat. J'étais soulagé et heureux d'avoir à mes côtés Reini, un moniteur de ski sensationnel, qui pouvait, en

tant que physiothérapeute, me montrer et me décrire en détails le déroulement des mouvements.

Du plat, je suis passé lentement à une pente douce. Je devais me maintenir en équilibre, observer l'espace autour de moi (c'est-à-dire me tenir assis correctement et concevoir la piste en maintenant mon regard au-delà de la pointe des pieds) et amorcer en même temps des virages au moyen des stabilisateurs. Une tâche vraiment complexe pour un débutant. Le moniteur de ski qui était derrière intervenait au bon moment en aidant le bob à dessiner un arc de cercle pour une réussite du mouvement. Reini empêchait aussi le véhicule de se renverser et me remettait avec patience au point de départ du prochain virage. Les moments de glissade devenaient plus longs ; on s'adaptait au terrain et l'on cherchait les endroits de pente les plus doux. Il faut aussi apprendre à se renverser ; c'est la raison pour laquelle mon ange gardien me refusait son aide de temps à autre et je me retrouvais dans la neige sur le dos, comme une coccinelle. En cas de chute, il faut amortir la chute avec les mains, ce qui est simple au plan théorique ...

A un moment quelconque de la matinée, nous arrivions en bas de la pente et la seule possibilité pour retourner au point de départ, c'était de prendre le remonte-pente. Je n'avais en fait rien d'autre à faire qu'à respirer profondément. Mon moniteur de ski dans le dos accrochait le dispositif de remorquage du bob à la canne et nous montions ensemble en tandem. Cette remontée n'était pas de tout repos : complètement stressé, j'essayais de maintenir le bob en équilibre et, arrivé au but, de détacher la corde de déchirement avant que la canne passe autour du pilier pour redescendre. C'est ainsi que je faisais quelques descentes en m'efforçant de mettre en application les conseils

de Reini. Dans les virages, il fallait que j'avance le stabilisateur, que j'effectue une pression avec le bassin sur le ski – non, ne pas rester suspendu au virage avec la partie haute du corps mais observer l'espace environnant ! Beaucoup de tâches différentes à effectuer si possible simultanément. De temps à autre, nous nous risquions dans une traversée ou dans la descente d'une pente plus raide. Ce qui était important pour moi, c'était que j'apprenais à freiner, à réduire la vitesse dans les virages. Au fur et à mesure que j'améliorais le contrôle de mon véhicule, je pouvais agir de manière plus détendue et la descente y gagnait en fluidité et en sécurité. Mais dès l'instant où je me suis senti plus à l'aise, Reini m'a confronté à l'étape suivante de l'apprentissage. C'est ainsi qu'au remonte-pente, j'ai pu observer de manière détendue l'espace autour de moi et admirer le magnifique panorama du Cervin ; Reini désirait aussi que je prenne le remonte-pente seul ...

Et je commençais à choisir seul le chemin de la descente, avec parfois un grand virage, parfois une ligne directe, avec parfois un tempo rapide, parfois un tempo lent. Infatigable, mon accompagnateur me remettait sur les skis, me donnait des conseils et des instructions, me disait ce que je devais faire ou ne pas faire. Grâce à mon ange gardien „remorqué à moi“, les descentes devenaient plus fluides, les conseils et les corrections de moins en moins fréquentes. Au bout de quelques virages, mon alter ego n'avait plus du tout besoin d'intervenir. Que se passait-il ? Pourquoi Reini me dépassait-il et croisait-t-il mon chemin en descente ? Il avait discrètement coupé le «cordon ombilical» pendant la descente et ce n'était qu'une fois arrivé en bas que je réalisais que j'avais maîtrisé la descente seul. Si chouette!

Les compliments ne m'ont pas été épargnés après ma première journée de ski et j'étais un peu fier de moi. N'est-ce qu'un bonheur de débutant? Le jour suivant, j'avais l'impression de repartir de zéro. A la première descente, tout ratait. L'exercice continuait ; au remonte-pente, je me renversais toujours lorsque je voulais me sortir de la zone dangereuse à l'arrivée. Le mécanisme de rabat sur les skis des stabilisateurs se relevait régulièrement au mauvais moment et ce qui désespérait presque. Le remonte-pente devait s'arrêter un nombre considérable de fois et m'évacuer. J'avais un peu honte, je me demandais ce qu'en pensaient les employés du remonte-pente et les autres skieurs ? Régulièrement, environ toutes les 5 à 10 minutes ... J'ai quand même fait des progrès et l'après-midi, on m'a confié à un nouvel accompagnateur. Renato m'a fixé de nombreux buts : des virages plus courts, des virages sur des pentes plus raides, etc. J'ai essayé de satisfaire de nouvelles exigences ; pour ce qui est du renversement, j'avais déjà acquis une certaine routine. J'ai conscience que l'accompagnateur d'un débutant travaille physiquement lorsqu'il doit remettre son protégé sur les skis, lorsqu'il le pousse à nouveau sur la piste ou le retire de la zone dangereuse. Renato m'a montré à chaque fois comment je pouvais me remettre de manière autonome quand je



m'étais renversé dans la neige. Je ne sais plus combien de fois je suis tombé. Renato m'a également emmené à un autre remontepente, ce qui était un nouveau défi car ce dernier permettait d'escalader une colline raide. Comment ai-je bien pu en redescendre ? J'ai réussi mais vous n'êtes pas tenus d'en connaître tous les détails ...

En bon professionnel qu'il était, Reini m'a montré le soir une prise de vue vidéo et j'ai pu ainsi comparer mon élégance avec celle de Cracks. Les descentes effectuées par les habitués semblent si faciles ! J'ai également appris le soir qu'une course de ski allait avoir lieu le lendemain après-midi et que l'on comptait bien sur ma participation – quel honneur ! Heureusement que l'école de ski locale avait planté un slalom géant sur la pente d'exercice, sans que personne ne soit sur la piste. J'ai pu ainsi aller découvrir la nouvelle pente et m'exercer au slalom. Là, il ne s'agissait pas seulement de savoir faire des virages mais il fallait aussi pouvoir les amorcer de manière telle que la prochaine porte soit franchissable ! C'était pour autant ce que m'en avait appris la télévision. Renato s'est exercé avec moi et m'a montré comment je devais choisir la ligne. En raison de chutes de neige permanentes, les conditions n'étaient pas comparables à celles des jours ensoleillés précédents. En tant que novice, j'avais envie de dire que la neige était plus compacte et, surtout, que je me renversais plus facilement. L'après-midi, j'ai démarré avec le dossard numéro 10. Dans le slalom géant parallèle, j'ai fait partie de l'équipe gagnante pour l'une des deux descentes ! Même dans mes rêves les plus audacieux, je n'aurais jamais pu imaginer une carrière aussi rapide dans le ski ...

Non – même si vous me le demandez tous – je n'achèterai jamais de monoskibob. Ces quelques jours dans les montagnes enneigées m'ont beaucoup plu et je vais probablement m'acheter mes propres gants, des vêtements appropriés, peut-être aussi des lunettes de ski et un casque, de manière à disposer au moins de ces ustensiles à l'avenir et de ne pas avoir à les louer.



Registre – Mise en service d'une version en linge

Dr. S. Hartmann et K. Locher

Dans le courant de l'année passée, le registre suisse de l'hémophilie a été modifié. Sur la base du registre décentralisé existant, on a développé un nouveau concept en ligne avec un serveur central de banques de données. L'accès au registre est exclusivement réservé aux spécialistes de l'hémophilie et de leurs suppléants après sélection déterminée; les utilisateurs sont nécessairement des membres de la Commission médicale. L'autorisation d'accès relève de la responsabilité de l'administration du registre (direction médicale : Madame Dr. Serena Hartmann de Coire, direction informatique Madame Katja Locher de Weingarten). Tous les utilisateurs signent une déclaration sur leur devoir de diligence envers la Commission médicale.

L'intégrité et le caractère confidentiel des données ont une priorité essentielle. Le registre est protégé par des barrières stictes (mot de passe protégé obtenu après plusieurs opérations successives, codage SSL, etc. – comparable au système du télé-banking). Tous les accès ainsi que tout mouvement ou toute modification d'un bloc de données sont notifiés dans le registre ; toutes les données sont mémorisées automatiquement chaque jour.

Comme l'expérience nous l'a montré, les blocs de données anonymisés ont souvent donné lieu à des confusions en raison d'inexactitudes dans le codage des noms. Afin d'éviter de telles erreurs, la Commission médicale a décidé de saisir dorénavant les blocs de données avec les coordonnées personnelles complètes des patients – nom, prénom, date de naissance et lieu de résidence. Ce nouveau concept de registre en ligne

est enregistré à l'Office fédéral de la protection des données et a reçu l'accord de la Commission d'experts sur le secret professionnel, par ordonnance du 30 septembre 2003. Selon elle, l'utilité du registre avec son nouveau concept en ligne est assurée et peut même être élargie, ce qui justifie absolument l'extension à des données relatives à des personnes.

Les membres de l'A.S. H. ainsi que tous les autres patients hémophiles des centres de traitement régionaux ont reçu une lettre d'information personnalisée (voir page suivante) et ont été priés de donner leur accord écrit à un enregistrement non anonymisé de leurs données. Il va de soi que chaque patient hémophile a la possibilité d'exiger que ses données ne soient saisies dans le registre que de façon anonyme. Sur demande, il peut être informé sur certains détails des blocs de données qui le concernent. Pour toute information complémentaire, le spécialiste de l'hémophilie de votre centre de traitement ainsi que l'administratrice médicale du registre restent volontiers à votre entière disposition.

Le nouveau registre est terminé et a été complètement vérifié au niveau fonctionnel par l'administration du registre. Il sera à la disposition des médecins traitants de l'hémophilie à compter d'avril 2004. Nous sommes convaincus que l'extension du registre à un nouveau concept en ligne va offrir des avantages à tous les participants et tout particulièrement aussi au niveau d'une optimisation dans toute la Suisse du traitement de nos patients atteints de troubles coagulatoires héréditaires.



Registre Suisse de l'Hémophilie

Administration du Registre
Dr. Serena Hartmann
Cadonastr. 35, 7000 Coire

A tous les patients hémophiles – membres de la Société Suisse des Hémophiles

Registre Suisse de l'Hémophilie de la Commission médicale – Version online

La banque de données du Registre suisse des Hémophiles est devenue pour nous médecins-traitants un instrument très important, dont nous ne pourrions plus nous passer dans notre pratique quotidienne. Elle permet aux membres de la Commission médicale un échange rapide d'informations et offre ainsi une base solide et stable pour le traitement optimal des hémophiles dans toute la Suisse.

Un nouveau concept online doit tirer profit des progrès techniques dans le domaine des communications. Le Registre actuel, décentralisé, doit être transféré sur un serveur de banques de données central, la gestion et l'utilisation des données se fera online, par une liaison Internet cryptée. Cette solution online présente des avantages indiscutables : les résultats cliniques et de laboratoire de chaque patient seront à la disposition de chaque médecin-traitant, en tout temps et partout en Suisse. De plus, d'autres spécialistes qualifiés de l'hémophilie auront la possibilité de consulter les données en cas d'urgence, ceci au bénéfice direct de chaque personne atteinte d'hémophilie.

L'intégrité et la confidentialité des données ont la priorité absolue. La protection des données sera assurée par un cortège de mesures techniques et organisationnelles. La banque de données est annoncée à l'Office fédéral pour la protection des données. Elle reste sous la responsabilité de l'administration du Registre de la Commission médicale (directrice informatique Katja Locher, Weingarten ; directrice médicale Mme Dr. Serena Hartmann, Coire). L'administration du Registre porte la responsabilité de l'attribution d'un nom et code d'utilisateur aux personnes autorisées par les directeurs des centres d'hémophilie (spécialistes de l'hémophilie et leurs remplaçants). Tous les utilisateurs doivent signer à cet effet une déclaration par laquelle ils s'obligent à prendre toutes les précautions nécessaires pour assurer la confidentialité des données. Le contenu de la banque de données couvre les informations de base des patients hémophiles, comme elles ont été publiées dans le bulletin 2003/I (Update 2002, voir annexe).

Dès à présent, les patients y seront enregistrés avec leur nom, prénom, date de naissance et domicile en plus du numération d'identification. Pour répondre aux exigences de la protection des données, nous avons besoin de votre consentement écrit. Nous vous prions de contrôler l'exactitude de vos données personnelles contenues dans le formulaire annexé et de certifier, par votre signature, votre accord pour l'enregistrement de ces données.

Nous comptons naturellement sur votre compréhension et votre soutien. Si vous avez encore des questions, Mme Dr. S. Hartmann et M. G. Lottaz se tiennent à votre disposition pour des renseignements complémentaires (adresses voir ci-dessous). Si malgré tout, vous préférez que vos données restent enregistrées anonymement, veuillez de remplir la partie correspondante du questionnaire et de nous l'envoyer.

Nous sommes convaincus que cette transformation du Registre n'aura que des conséquences positives pour tous les intéressés. Notre objectif est de réaliser le projet d'ici l'automne 2003. Avec nos meilleures salutations.

Dr. Serena Hartmann
Direction médicale
s.hartmann@freemove.ch
Tel. 081/353 28 83

Katja Locher
Direction informatique
aek-register@dplanet.ch
Tel. 052/376 37 77

Gabriel Lottaz
Président SSH
gabriel.lottaz@shg.ch
Tel. 071/223 68 76

Journée zurichoise du 7 décembre A. Hausheer

Notre Journée d'automne annuelle qui a toujours lieu à Zurich a dû être reportée en décembre pour des raisons d'incompatibilité d'agendas. Nous pensions compter sur une faible participation dans cette période précédent Noël : c'était faux. Nous nous sommes doublement réjouis de la présence des 83 participants. Les exposés de Madame Dr. Esther O. Meili et de Willi Lutz de l'hôpital universitaire de Zurich portaient sur les thèmes : «Conductrices de l'hémophilie: sur quoi doivent porter les examens et à quels moment doivent-ils être faits ?», et sur le «Traitement par la substitution : qu'est-ce qui a fait ses preuve et qu'y a-t-il de nouveau ?» Vous trouverez un résumé des deux exposés dans les pages jaunes.

Une forme thérapeutique complémentaire possible lors d'hémorragies aiguës peut être le drainage lymphatique manuel. L'exposé de Madame Anna Sonderegger qui a un cabinet de physiothérapie lymphologique à Zurich a éveillé un grand intérêt parmi les participants. Ci-après quelques pensées relatives à cet exposé, présentées par Willi Lutz.

Drainage lymphatique manuel : quel soutien peut-il apporter aux hémophiles ?

Pour introduire ce thème et permettre d'en comprendre le principe thérapeutique, Madame Sonderegger a expliqué la fonction, le développement et le mode de fonctionnement du système lymphatique humain. Les fonctions du système lymphatique sont nombreuses : au premier plan, on trouve le transport et le „recyclage“ des protéines ainsi que la régulation hydrique dans les tissus intermédiaires. Mais, le système lymphatique est également une partie essentielle du système immunitaire humain. Une structure architectonique à plusieurs couches, étudiée avec subtilité, un système de drainage étendu sur l'ensemble du corps à la manière du système sanguin constituent les conditions fonctionnelles de base des tâches naturelles du système lymphatique et du succès d'une application thérapeutique. Le drainage lymphatique manuel est une forme thérapeutique douce à base de massages rythmiques (contrairement au massage classique que l'on pratique pour les muscles et le tissu conjonctif). Il a été développé dans les années 30 par le couple Emil et Renate Vodder et, de nos jours, toutes les autres écoles se basent pour finir sur les découvertes de ce couple.

Dans le traitement de l'hémophilie, le drainage lymphatique est particulièrement intéressant en tant que forme physiothérapeutique lors d'hémorragies aiguës. Ce traitement ne remplace en aucun cas la substitution au moyen des préparations coagulantes, mais il favorise l'accélération de la résorption des hématomes. Cette forme de massage doux sert à enrayer la douleur, à éviter les mauvaises positions de compensation et à accélérer la réhabilitation fonctionnelle. Le résultat d'ensemble se solde par une phase de rétablissement plus courte lors d'un hématome et un retour plus rapide des possibilités normales de la partie concernée du corps.

Le drainage lymphatique manuel n'est malheureusement pas une forme thérapeutique que l'on peut pratiquer soi-même. Lorsqu'il est mené de manière correcte, ce massage ne se limite pas à la partie concernée du corps mais inclut également les voies d'écoulement de l'ensemble du système lymphatique. Quoi qu'il en soit, des expériences menées auprès d'hémophiles ont montré qu'un drainage lymphatique manuel régulier accélère considérablement la résorption de l'hématome, en particulier lors d'hémorragies importantes, sur une surface étendue. Mais, cette amélioration suppose un traitement régulier (au début, si possible tous les jours) par le physiothérapeute. A titre de soutien, des mouvements doux et un maintien en hauteur de la partie concernée du corps peuvent avoir des effets.

Le traitement de compression au moyen de bandages ou de bas spéciaux habituel dans le drainage lymphatique manuel classique, est utilisé moins fréquemment chez les hémophiles. Dans la phase aiguë d'une hémorragie, l'hémophile pourrait ne pas tolérer ce bandage à cause des douleurs. La deuxième application du traitement de compression prévue par le drainage lymphatique manuel, visant à stabiliser le succès thérapeutique après la première phase de soins, n'est en règle générale pas nécessaire grâce au traitement substitutif lors d'hématomes.

La Journée a été clôturée par l'ouverture d'un cercle de discussion.

Nous avons également fait nos adieux à l'hôtel Zürichberg. Ces dernières années, le rapport prix-prestation avait de plus en plus souvent donné lieu à des discussions et nous avons décidé de chercher ailleurs. La prochaine journée d'automne aura lieu le 28 novembre 2004, presque vis-à-vis de l'hôtel précédent, dans la Schützenhaus Albisguetli. C'est aussi avec douleur que nous avons pris conscience que cette Journée d'automne était la dernière avec Dr. Esther Meili ; nous avons en effet reçu la communication suivante :

A l'attention des patients atteints de troubles héréditaires de la coagulation du centre de traitement de l'hémophilie de l'hôpital universitaire de Zurich.

Le 1er août 2004, je vais remettre la direction du centre de traitement de l'hémophilie de l'hôpital universitaire de Zurich à Madame Dr. Brigit Brand et me retirer de la vie active pour des raisons d'âge. Toutes les personnes concernées par ce changement n'auront pas à en souffrir. Il seront doublement privilégiés : Madame Dr. Brand est un médecin doté d'une excellente formation, riche d'une grande expérience dans le domaine de l'hémophilie ; elle est membre de la Commission médicale de l'Association Suisse des Hémophiles et va prendre en charge la direction du Centre zurichois pour adultes. Un temps d'introduction nous a en outre été garanti : pendant les

mois de mai, juin et juillet, Madame Dr. Brand et moi-même allons en effet nous occuper ensemble des patients, avec la collaboration auxiliaire de nos assistantes médicales compétentes, Dr. Burkart et Dr. Gütthner.

Ma démission commençant à être connue, je vis actuellement une tempête d'inscriptions à des contrôles annuels, sans compter que nous sommes à la pleine saison des opérations à Balgrist. Comme je désire voir le plus grand nombre possible de nos patients au mois de mai, juin et juillet, afin de pouvoir leur présenter Madame Dr. Brand, je vais si possible reporter les rendez-vous et vous remercie d'avance de votre compréhension. Pour des cas qui ne supporteraient aucun retard, il va de soi que ma porte est ouverte.

Jusqu'à la fin de cette année, je vais prendre part à l'un des cours de perfectionnement proposés et pourrai donc être rencontrée à l'HUZ. J'organiserai également la Journée d'automne de cette année avec Madame Dr. Brand. Je désire pour le moment maintenir le contact avec la Commission médicale en tant que membre extraordinaire et avec l'Association Suisse des Hémophiles en tant que membre d'honneur de longue date.

Je me réjouis de ce temps de collaboration avec Madame Dr. Brand et, bien sûr aussi, de mon indépendance prochaine et de ma liberté à compter du 31 juillet.

Dr. Esther Meili.

Nouveautés dans les préparations

Informations de Gabriel Lottaz

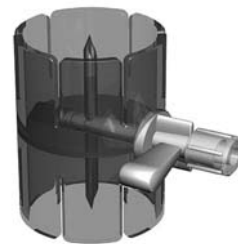
Pour plus de détails sur toutes les préparations, veuillez vous adresser à votre médecin traitant dans votre centre d'hémophilie.

Advate® - Une nouvelle préparation de facteur VIII

Depuis la mi-février 2004, un nouveau concentré de facteur VIII fabriqué selon une méthode biotechnologique a été mis en circulation en Suisse pour le traitement de l'hé-



mophilie A. La maison Baxter va produire la préparation ADVATE® au moyen d'une méthode biotechnologique de pointe, dans un propre laboratoire, spécialement conçu dans ce but à Neuchâtel. Environ 450 nouveaux postes ont été créés depuis 1995 à Neuchâtel dans le dessein de promouvoir ces nouveaux produits. Advate® est un facteur VIII recombinant, dit de la troisième génération. Ce qui veut dire que le processus de fabrication global n'est basé ni sur l'utilisation de protéines plasmatiques humaines ou animales, ni sur l'adjonction de protéines d'une tout autre origine, comme c'est encore le cas dans les préparations recombinantes de la première et de la deuxième génération.



Quel que soit le format de l'emballage, les unités de volumes de solutions sont de 5 ml. Advate® est la première préparation de facteur VIII à être également vendue en unités de 1500 ml. Les formats d'emballages qui ont fait leurs preuves jusqu'à présent (unités de 250, 500 et 1'000) ont été néanmoins maintenus. Pour en faciliter la manipulation, on a mis au point le «Baxject», un système sans aiguille pour la préparation et la dissolution des produits de coagulation. Le «Baxject» est livré dans tous les emballages d'ADVATE® et de Recombinate®, quel que soit leur format.

ADVATE® est en circulation aux USA et disponible aux consommateurs depuis juillet 2003 (FDA). La Suisse a été le deuxième pays au monde à enregistrer le produit à la mi-février et, depuis début mars, la préparation a également été autorisée par les pouvoirs publics européens. ADVATE® est en vente dès à présent en Suisse dans les quatre formats d'emballages. En fin de rédaction de ce bulletin, le prix n'avait pas encore été fixé. Nous le publierons donc dans le prochain bulletin.

Kogenate SF®

A partir de l'automne 2004, on envisage de pouvoir à nouveau stocker Kogenate SF® de la maison Bayer à température ambiante. Ainsi, le stockage à court terme à température ambiante et lors de déplacements pendant les vacances sera de nouveau possible. En outre, le produit va être livré avec un nouveau système permettant une dissolution beaucoup plus simple.

Novo Seven®

Le produit Novo Seven® de la maison NovoNordisk a été mis en circulation pour les cas de carence en facteur VII et de thrombasthénie de Glanzmann, deux troubles hémorragiques héréditaires très rares.

Journées de la recherche en génétique



Les «Journées de la recherche en génétique» représentent une action d'information visant une ouverture au dialogue et à la rencontre entre les chercheurs et la population. Les nombreuses interventions porteront cette année sur le thème «génie génétique dans la vie quotidienne». Cela, pour mettre en évidence la signification omniprésente de la technologie génétique dans différents domaines de la vie comme la médecine, le ménage, la production industrielle, la criminalistique, l'environnement, l'agriculture et l'alimentation. Les «Journées de la recherche en génie génétique» montrent des applications concrètes de technologie génétique, garantissent aux participantes et aux participants de bénéficier d'un regard direct dans le quotidien de la recherche et leur permettent des échanges critiques de points de vue autour de ce thème si polyvalent.

Diverses manifestations auront lieu entre le 7 mai et le 11 juin 2004 à Aarau, Bâle, Bellinzona, Berne, Genève, Glaris, Lausanne, Mittelhäusern, Schlieren, Sitten et à Zurich. Le programme très varié des manifestations inclut des visites de laboratoires et d'instituts, des parcours expérimentaux ainsi que des expositions publiques, des conférences et des rencontres d'informations. Parmi les thèmes présentés, on parlera du développement des médicaments, des vaccins et des tests appliqués aux diagnostics, de la génomique et de la protéomique, de la recherche phytothérapeutique et des denrées alimentaires GVO, ainsi que de la nanotechnologie et de la recherche sur les cellules souches.

Le Comité de l'A.S.H. a décidé de participer aux «Journées de la recherche en génie génétique» en tant qu'organisation de soutien et de collaborer à une exposition à Berne (voir colonne de droite). Les hémophiles constituent un groupe de patients qui profite directement des méthodes d'application de la technologie génétique dans la mesure où il utilise des préparations coagulantes recombinantes. Les produits recombinants représentent une innovation dans le traitement de l'hémophilie, ce qui doit faire l'objet d'une discussion ouverte. Les «Journées de la recherche en génie génétique» sont également une occasion idéale pour faire connaître l'A.S.H. auprès d'un large public.

Le programme des 6e «Journées de la recherche en génie génétique» peut être demandé au Siège social ou trouvé au site www.shg.ch.

Daniel Lottaz, délégué de l'A.S.H. aux «Journées de la recherche en génie génétique»

STAND D'INFORMATION

Date

Vendredi 14 mai 2004, de 09h à 16h

Lieu

Kornhausplatz, 3011 Berne

Organisation

Gene Peace, Pamela Marti et l'Association Suisse des Hémophiles (ASH), Dr Daniel Lottaz

Contenu

«Les produits recombinants - petits génies méconnus»

Ignorés de la plupart, les produits fabriqués par génie génétique jouent aujourd'hui un rôle de premier plan dans notre vie quotidienne. Ils assument en effet des tâches importantes dans de nombreux domaines, que ce soit sous forme d'enzymes dans la fabrication du fromage ou le blanchiment au chlore du papier, de médicaments ou vaccins dans la lutte contre les maladies ou de composants de notre alimentation. Ces produits sont utilisés depuis des années et ne présentent à l'évidence ni risque ni danger direct; pourtant, ils inspirent la terreur.

Gene Peace, une association de jeunes chercheurs de l'Institut d'immunologie de Berne, et l'Association Suisse des Hémophiles vous invitent à venir vous informer sur les produits recombinants et à parler ouvertement de leurs applications et de leurs perspectives d'avenir. La présentation d'exemples ayant trait à la vie domestique, à la médecine et à l'alimentation ainsi que vos propres expériences du quotidien serviront de base pour des discussions passionnantes et des rencontres intéressantes.

Offre

• Stand d'information • Entretien avec de jeunes chercheurs de l'Université de Berne et avec des représentants de l'Association Suisse des Hémophiles

Comité de soutien

- Fonds National Suisse de la Recherche Scientifique
- Académie Suisse des Sciences Naturelles
- Académie Suisse des Sciences Médicales
- Union des Sociétés Suisses de Biologie Expérimentale
- Commission pour la Technologie et l'Innovation
- Pôle de Recherche National Frontiers in Genetics
- Friedrich Miescher Institut
- Biozentrum de l'Université de Bâle
- Institut Suisse de Recherche Expérimentale sur le Cancer
- Société Suisse de Génétique Médicale
- Association Suisse des Hémophiles
- Verein «Forschung für Leben»
- Fondation Gen Suisse
- Junge Forschende für eine verantwortungsbewusste Gentechnologie
- Gene Peace
- Junges Forum Gentechnologie

Votations fédérales du 16 mai 2004

Contre le démantèlement de l'AI et des rentes AI :

Oui à la TVA, NON à la révision de l'AVS

Non à la 11ème révision de l'AVS,

car les rentiers AI passeraient aussi à la caisse: si les rentes AVS et AI ne sont indexées au coup de la vie que tous les trois ans au lieu de deux, les bénéficiaires de rentes AI pourront perdre chaque troisième année jusqu'à 40 francs par mois.

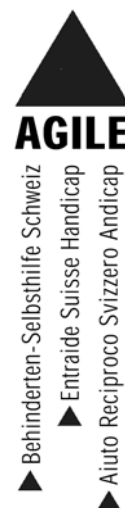
car l'AI continuerait à être mise inutilement à contribution : contrairement à sa promesse, le parlement renonce au parapluie social de la flexibilisation de l'âge de la retraite. Au lieu de pouvoir prendre leur retraite à temps, de nombreux employés handicapés ou ayant un travail physiquement pénible vont grossir les rangs de l'AI. L'élévation de l'âge de la retraite des femmes mettra les femmes invalides une année de plus à la charge de l'AI.

Oui à l'augmentation de la TVA pour l'AVS et pour l'AI,

car l'AI a absolument besoin de rentrées supplémentaires : les autres assurances ont continuellement augmenté leurs primes ces dernières années, pas l'AI. De plus, l'évolution de la démographie et surtout du marché du travail ont causé une augmentation massive du nombre de rentiers.

car l'AI a besoin de l'argent tout de suite : l'augmentation de 0.8% de TVA ne suffit même pas à couvrir le déficit annuel ; on peut donc oublier la réduction de la dette. Plus longtemps l'AI doit attendre de nouvelles rentrées financières, plus le poids de la dette augmente.

car les adversaires font des promesses en l'air: ils saluent plus ou moins ouvertement la contrainte additionnelle à faire des économies qu'un non exercerait sur l'AI. La promesse d'accorder après coup une augmentation séparée en faveur de l'AI apparaît donc très peu crédible ! Ces cercles montrent avec le paquet fiscal comme ils sont peu cohérents : eux qui par ailleurs affichent un prétendu souci du ménage fédéral renoncent ici - en faveur des nantis - à des rentrées substantielles !





Camp d'été 2004

11-23 Juillet 2004

Cette année, le camp d'hémophilie dure deux semaines. La première semaine aura pour thème **l'autodéfense** ; la deuxième portera sur **la voile**. Il va de soi que le lac de Constance offre encore bien d'autres possibilités. Les participants pourront profiter de ce qui a déjà fait ses preuves ; de nouvelles surprises les attendent également. Un autre but de ce cours est aussi l'apprentissage et l'approfondissement de l'autotraitement, centrés sur l'individu et la situation personnelle du participant.

Sont invités les enfants hémophiles, leurs frères et sœurs ou leurs amis entre 9 et 14 ans (dans les limites des places disponibles). Les inscriptions sont bienvenues au Siège social de l'A.S.H., **jusqu'au 12 juin 2004** (vous trouverez le talon d'inscription en annexe).

Une équipe expérimentée d'animateurs et d'animatrices se réjouit déjà de vivre avec vous ce séjour exceptionnel pendant les vacances d'été !

Willi Lutz

Cours de voile – Une nouvelle génération Alinghi Du 8 au 14 août 2004 au lac de Constance PluSport Sporthandicap Suisse

Pour PluSport Sporthandicap Suisse, j'anime cet été un cours de voile pour enfants et adolescents handicapés. Les hémophiles qui aiment la voile et les sports nautiques peuvent aussi participer à ce cours. Pour tout ce qui concerne les préparations coagulantes, je ne pourrai garantir l'aide nécessaire que pour un nombre limité d'hémophiles.

Pour toute information complémentaire et des inscriptions éventuelles, veuillez vous adresser à PluSport sport Suisse, Chriesbaumstrasse 6, 8604 Volketswil. Téléphone: 01 908 45 00, Téléfax : 01 908 45 01, www.plusport.ch

Willi Lutz

RENCONTRE A CHARMHEY

www.charmey.ch

Le samedi 18 et le dimanche 19 septembre 2004 pour un week-end de détente et de loisirs.

Ou simplement pour le plaisir de se rencontrer...

C'est à la
Colonie du Petit-Plan
bâtiment entièrement rénové au centre du village à 2 min.
du Centre de Sports

Forfait familial: CHF 50.–

Pour de plus amples informations, adressez-vous à

Jeannette Hostettler
021.803.10 69

Talon d'inscription pour le week-end du 18 et 19 septembre à Charmey

Nom, Prénom: _____

Adresse: _____

NPA : Ville : _____

Nombre d'adultes : _____

Nombre d'enfants : _____

Végétarien ? oui non

**A renvoyer avant le 25 août 2004 à
Mme Jeannette Hostettler, Ch. des Pétoleyres 15, 1110 Morges**

Rencontre familiale de l'hémophilie en août 04

Salut ! Bon nombre d'entre vous me connaissez déjà. Je m'appelle Enea et j'ai 5 ans. Nous pouvons encore nous retrouver cette année, cette fois à Kiental. Vous étiez déjà nombreux l'année dernière et j'espère bien connaître encore beaucoup d'autres amis.

Information

Date : les 21 et 22 août 2004

Lieu : Kiental : par l'autoroute A6, via Thoune, jusqu'à Spiez, embranchement en direction de Frutigen. A Reichenbach, bifurquer à gauche sur la route principale en direction de Kiental.

Début : entre 12.00 et 13.00 heures dans la maison de vacances au bout du village de Kiental, à côté de la station inférieure du télésiège «Ramslauenen». Places de parking disponibles.

Fin : le dimanche selon le désir de chacun.

Ayez avec vous :

- Maman, Papa et vos frères et sœurs !
- un sac de couchage ou de la literie (la maison dispose d'un stock de matelas),
- vos médicaments (Dr. Kobelt sera avec nous et nous apportera son soutien en cas d'urgence - Merci!),
- de bonnes chaussures de marche car il y a de belles randonnées à faire,
- quelque chose pour vous occuper si le temps est défavorable.

Repas : le dîner et le petit déjeuner seront livrés par le restaurant Tenne; mais vous devez apporter vous-même la nourriture de bébé, les biberons, etc.

Coût : CHF 50.- par famille

Si tu as des questions, tu peux prendre contact avec ma maman. Elle en sait plus que moi sur le week-end ...

Camilla Wensing & Luca Atroce
Panoramastrasse 600
3854 Oberried
Téléphone : 033 849 18 15
e-mail: cwensing@gmx.ch

A bientôt !

Formulaire d'inscription

à renvoyer **jusqu'à la fin juin**, à l'adresse mentionnée ci-dessus, ou s'inscrire par e-mail

Oui, je viens – nous venons

Je m'appelle : _____ Age : _____

Frère ou sœur : _____ Age : _____

Frère ou sœur : _____ Age : _____

Frère ou sœur : _____ Age : _____

Parents: _____

Adresse: _____

Téléphone: _____



Merci

à toutes les donatrices et à tous les donateurs – notre action calendrier a été un succès sensationnel!

Nous avons enregistré une rentrée de 4960.– Francs suisses pour les deux camps! Cela nous a vraiment motivés. Nous vous réservons encore une surprise – une idée mijote déjà pour 2005.

Nous avons quelques projets pour 2005!!

Nous planifions un week-end ensemble – quelque part en Suisse

Nous fêtons les 40 ans de l'A. S. H.

Nous cherchons des membres actifs pour le Comité d'organisation

Nous récoltons des idées – des contributions – des conseils

Nous rêvons d'une occasion réussie pour jeunes et moins jeunes – organisée par nous et conçue par vous.

Nous attendons votre appel ou votre message!
Tél. : 01 977 28 68 ; ou e-mail : administration@shg.ch

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. Eva Bergsträsser

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

Frau Dr. N. Bodmer

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

Mme Dr. F. Boehlen

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

Frau Dr. B. Brand

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

Frau Dr. S. Hartmann

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

Herr Dr. W. Korte

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

Herr PD Dr. Th. Kühne

Universitätskinderspital beider
Basel, Onkologie/Hämatologie
Römergasse 8
4051 Basel
Tel.: 061/685 65 65
Fax: 061/685 65 66

Herr Prof. Dr. B. Lämmle

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

Herr Dr. W. Lutz

Weitegase 17
9320 Arbon
Tel.: 071/440 13 10

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
Hôpitaux Universitaires
1211 Genève 14
Tel.: 022/372 97 50
Fax: 022/372 97 77

Mme Dr. Hulya Özsahin

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

Frau Dr. K. Peter-Salonen

Konsilaria für Hämophilie
Hämatolog. Zentrallabor
Inselspital/Universitätsspital
3010 Bern
Tel.: 031/632 33 03
Fax: 031/632 93 66

Frau Dr. P. Raddatz-Müller

Hämatologie
Kantonsspital
6000 Luzern
Tel.: 041/205 51 47
Fax: 041/205 21 97

Herr Dr. M. Schmutz

Hämatologie
Universitätskinderklinik
8032 Zürich
Tel.: 01/266 71 11
Fax: 01/266 71 71

Herr Prof. Dr. G. Schubiger

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

Herr Dr. N. von der Weid

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

Herr PD Dr. Dr. W. Wuillemin

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

Übrige 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

Herr Dr. H. Fässler

Corso S. Gottardo 89
6830 Chiasso
Tel.: 091/683 64 74
Fax: 091/683 03 07

Herr Prof. Dr. P. Frick

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

Frau Dr. J. Greiner

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

Herr Prof. Dr. E. Gugler

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

Herr Prof. Dr. F. Hefti

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

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

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
Postfach
4005 Basel
Tel.: 061/685 64 33
Fax: 061/685 60 11

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

Herr Dr. L. Schmid

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

Herr Dr. P. Sigg

Höhenweg 23
8302 Kloten
Tel.: 01/813 19 83

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 Prof. Dr. H. Wagner

Schneiderstrasse 45
3084 Wabern
Tel.: 031/961 25 88

PD Mme Dr M. Wyss

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

04/04 AH

**VORSTAND
MEMBRES DU COMITE**

Präsident / Président

Herr Gabriel Lottaz

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

Vizepräsident/Vice-Président

Herr Dr. med. Gérard Pralong

Ch. de la Roche 4
1073 Savigny
P: 021 784 08 23
G: 021 799 08 05
gerard.pralong@hopitaldelavaux.ch

Quästor/Questeur

Herr Jean-Claude Besson

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

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

Herr Dr. med. Rainer Kobelt

Spezialarzt für Kinder und
Jugendliche
Praxis: Seftigenstr. 240
3084 Wabern/BE
Tel: 031 961 61 15
Fax: 031 961 60 51
kobelt_r@compuserve.com

Beisitzer / Asseseurs

Herr Bruno Bollhalder

Poststrasse 309
9622 Krinau
P: 071 988 23 14
G: 071 988 24 57
bruno.bollhalder@sg.ch

Frau Regula Imholz

Konstanzerstrasse 29
8245 Feuerthalen
Tel: 052 624 21 46
regulaimholz@tiscalinet.ch

Herr Jörg Krucker - Lutz

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

Herr Dr. Daniel Lottaz

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

Frau Jeannette Hostettler

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

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: 01 292 87 21
vetterli.zurich@swissonline.ch

**GESCHÄFTSSTELLE
SIÈGE DE L'ASSOCIATION**

Frau Agnes Hausheer
untere Breitestrasse 6
Postfach 329
8340 Hinwil
Tel.: 01 977 28 68
Fax: 01 977 28 69
administration@shg.ch

**RECHTSANWALT SHG
AVOCAT ASH**

Herr Dr. Kurt MEIER

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

SAEB

unentgeltlicher Rechtsdienst
für Behinderte betr. Sozial- und Arbeitsrecht

FSIH

Service juridique pour personnes handi-
capées touchant les assurances sociales

Hauptsitz:

Bürglistr. 11,
8002 Zürich,
Tel: 01 201 58 26

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

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
Römergasse 8
CH-4005 Basel
Tel.: 061 685 65 65
Fax: 061 685 65 66
Dr. Th. Kühne
(thomas.kuehne@ukbb.ch)
Notfalldienst: gleiche Nummern

Bern

Inselspital

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

Universitäts-Kinderklinik

Freiburgstrasse
CH-3010 Bern
Tel.: 031 632 93 15
Fax: 031 632 95 07
Kinder
Dr. R. Ammann
Notfallnummer (rund um die
Uhr) 031 632 93 72

Kinder

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

Chur

Hämophiliezentrum

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

Genève

Adultes
**Hôpitaux Universitaires
de Genève**
Unité d'hémostase
CH-1211 Genève 14
Tél.: 022 372 97 50
Fax: 022 372 97 77
Prof. Dr. Ph. de Moerloose
(philippe.deMoerloose@hcuge.ch)
Dr. F. Boehlen
Service de piquet 24 heures:
Tél.: 022 372 23 11, demandez
«le médecin de garde angio-
logie/hémostase»
Enfants
Hôpital des Enfants
rue Willi Donzé 6
CH-1211 Genève 14
Tel.: 022 382 47 12
Fax: 022 382 47 20
Mme. Dr. H. Özsahin
(ayse.h.ozsahin@hcuge.ch)
Service de piquet 24 heures:
Tél.: 022 382 45 55
(Hématologue péd. de garde)

Lausanne

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

Luzern

Erwachsene
Kantonsspital
Hämatolog. Abteilung,
medizin. Klinik
CH-6000 Luzern 16
Tel: 041 205 51 47
Fax: 041 205 21 97
PD Dr. Dr. W. Wuillemin
(walter.wuillemin@ksl.ch)
Notfalldienst: Nachts
Tel. 041 205 52 55
Kinder
Kinderspital
CH-6000 Luzern 16
Tel.: 041 205 11 11
Fax: 041 205 31 90
Prof. Dr. G. Schubiger
Notfalldienst: (siehe oben)

Sion

**Centre de Transfusion
Sanguine**
Av. Grd. Champsec
CH-1950 Sion
Tél.: 027 603 48 70
Fax: 027 603 48 78
Mme. Dr. M. Stalder
(michele.stalder@consilia-sa.ch)
Service de piquet 24 heures:
Tél.: 027 603 48 70

St. Gallen

Erwachsene
Kantonsspital St. Gallen
Institut für klinische Chemie
und Hämatologie
CH-9007 St. Gallen
Tel.: 071 494 39 04
Fax: 071 494 39 00
Dr. L. Schmid
(luzius.schmid@gd-ikch.sg.ch)
Dr. W. Korte
(wolfgang.korte@ikch.ch)
Tel.: 071 494 39 73
Notfalldienst: Tel.: 071 494 11 11
Kinder
Ostschweizer Kinderspital
Hämatologie/Onkologie
CH-9006 St. Gallen
Tel.: 071 243 71 11
Fax: 071 243 76 99
Frau Dr. J. Greiner
(jeanette.greiner@gd-kispi.sg.ch)
Notfalldienst: gleiche Nummern
oder Dienstarzt:
Tel. 071 243 71 11

Zürich

Erwachsene
Hämophilie-Zentrum
Gerinnungslabor D-Lab 28
Dept. Innere Medizin
Universitätsspital
CH-8091 Zürich
Tel.: 01 255 32 34
Tel.: 01 255 36 41
Fax: 01 255 45 45
Frau Dr. E.O. Meili
(esther.meili@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
Frau Dr. Eva Bergsträsser
(eva.bergstrasser@kispi.unizh.ch)
ausserhalb der Arbeitszeit:
Tel.: 01 266 77 66 oder
Tel. 01 266 71 11