



Bulletin

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



**Voyage au et en faveur du Liban –
souvenirs, impressions, réflexions.**

Bulletin n°108

Octobre 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
Télécopie : 01-977 28 69
Site Internet : <http://www.shg.ch>
e-mail : administration@shg.ch

CCP : 30-7529-3

Responsabilité d'ensemble

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

Responsabilité des articles médicaux :

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

Traductions en français

Articles médicaux

Dr. N. von der Weid

Autres articles

Madame N. Honegger

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

Prof. Udo Fries

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

J.-C. Besson, membre du Comité

Rédaction

Agnes Hausheer

Mise en pages

Thomas Hausheer

Annexes

Invitation à la rencontre familiale bernoise
Invitation à la journée zurichoise et talon d'inscription
Préparations coagulantes sur le marché helvétique
Flyer Non à la péréquation financière

Sommaire

Table des matières.....	2
Lettre ouverte à Madame Dr. Meili.....	3
Compte rendu du Siège social.....	4
Voyage en faveur du Liban.....	5–12
Procès-verbal de la 39e Assemblée générale.....	13–14
Politique, élections.....	14
Photo-impressions des journées de recherche 2004 en génie génétique.....	15
Camp d'été A. S. H.	16–18
Gagnants du concours de photographie du camp d'été A. S. H.	19
Camp d'hémophilie en Suède.....	20–21
Conférences internationales.....	22
Photo-souvenirs du cours d'injections.....	23
Nouveautés dans le domaine des préparations.....	24
Adresses.....	25–27

Agenda 2004/2005

Congrès du WFH 2004 à Bangkok
du 17 au 21 octobre 2004

Journée zurichoise
dimanche 28 novembre 2004

Week-end de ski dans l'Oberland bernois
du 26 au 27 février 2005

Rencontre familiale bernoise
dimanche 9 janvier 2005

Assemblée générale
dimanche 17 avril 2005

Journée Romande
samedi 4 juin 2005

Chère Madame Dr. Meili,

Le 1er août n'a pas seulement été la date de notre fête nationale. C'était aussi le jour où une nouvelle phase de vie a commencé pour vous, cher Docteur Meili. Une nouvelle phase de vie que je considère en bonne compagnie avec de nombreux autres hémophiles – non sans une certaine ambivalence. Je me réjouis d'une part pour vous, car vous avez enfin plus de temps à consacrer à vos loisirs et à votre famille ; mais je dois avouer par ailleurs que vous me manquez vraiment beaucoup.

Pendant plus de 30 ans, vous vous êtes occupée de nous, de ma famille et de moi-même – et pas seulement au niveau médical. Si j'essaie de résumer tout ce qui fait de vous quelqu'un de très particulier pour nous tous, j'aimerais commencer par citer les préparatifs d'un séjour linguistique en Angleterre, suivie d'une assistance complète à travers dix opérations, l'aide apportée dans les démarches lors de l'adoption de nos enfants (diverses attestations de santé formulées de manière diplomatique devaient être fournies aux différentes administrations en rapport avec les très nombreux documents nécessaires). Vous étiez atteignable par téléphone de manière presque permanente, ce dont un « ancien combattant » de l'hémophilie comme moi ne pouvait que se réjouir lorsque de nouveaux problèmes spécifiques apparaissaient. Vous vous êtes fait fort apprécier par votre approche holistique des patients, par votre talent didactique dans la médiation de connaissances lors de la rédaction des articles pour le bulletin, à l'occasion de sessions ou de journées spéciales, ou bien encore lors d'entretiens personnels, par votre incroyable capacité à collaborer à un niveau interdisciplinaire avec les services les plus variés et, last but not least, par votre style sympathique que j'ai pu - avec beaucoup d'autres hémophiles – fort apprécier. Tout cela a été mêlé à des dizaines d'années de constance et de suivi dans les traitements. Quel rêve pour de nombreux patients atteints de maladies chroniques et confrontés au changement constant du médecin traitant ! Vous avez été, Madame Dr. Meili, un porte-bonheur pour nous tous. Votre gentillesse et votre engagement vont beaucoup nous manquer à tous et à toutes.

Ces lignes ne peuvent être qu'insuffisantes pour exprimer mon affection et ma reconnaissance envers vous et votre famille qui devait si fréquemment renoncer à votre présence dans les moments de crises. Permettez-moi toutefois, en guise de conclusion à cette lettre, d'exprimer un souhait. Je me réjouirais fort de vous rencontrer à nouveau à l'occasion de l'une ou l'autre des manifestations de l'A. S. H. !

C'est en ce sens que je vous dis « au revoir » et vous adresse tous mes vœux de bonheur et de bonne continuation sur la route que vous poursuivez dans cette nouvelle phase de votre vie, puisse-t-elle vous apporter joie et temps libre pour la réalisation de toutes vos passions.

Heinz Vetterli

Compte rendu du Siège social de Agnes Hausheer

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

Les longues vacances scolaires d'été qui divisent l'année d'une certaine manière en deux parties sont terminées. Il y a la période qui précède et celle qui succède. On le sent surtout lorsque l'on ne prend pas de vacances et que l'on continue à travailler. Le rythme en juillet et en août est différent : on a tout le loisir de s'occuper de ce qui avait été négligé et de préparer les tâches à venir.

Ce bulletin vous donne des informations détaillées sur le voyage avec **bénéfice au Liban**. Un excédent de Fr. 7'500.- a pu être gagné au profit de l'Association libanaise, grâce au parrainage des représentants de Pharma et à la bonne organisation. Réjouissez-vous des belles photos. Peut-être serez-vous de la partie l'année prochaine. Heike Gieche, ancien membre du Comité, a fait savoir qu'elle était disposée à organiser un autre voyage. De plus amples informations à ce sujet vous sont données aux pages 5 à 12.

Grâce au soutien de Bayer (Suisse) AG, nous sommes en mesure de composer un **calendrier 2005**, sur la base des belles photo-souvenirs rapportées du Liban. Le calendrier est en outre prévu pour vous permettre de planifier le programme familial et de noter les dates de rendez-vous importantes des membres de votre famille. Les envois des calendriers auront lieu en novembre. Il va de soi que nous nous réjouissons beaucoup si vous soutenez cette action par une contribution en faveur de notre partenaire de jumelage, le Liban.

Un véritable défi a été lancé par le **camp d'été de l'A. S. H. qui a duré deux semaines**. Il s'est déroulé sans incident ou accident notable. En revanche, les participants ont eu beaucoup de plaisir et pu se livrer à de nouvelles activités. J'ai rendu visite au camp et je me suis réjouie de la bonne atmosphère que j'ai pu y trouver. Les deux nouveaux étaient bien intégrés au groupe, encadrés par une excellente équipe. L'écho des parents a également été bon : ils ont apprécié cette longue pause. Un compte rendu de camp intéressant de Willi Lutz est publié aux pages 16 à 19.

Quatre **cours d'injection**, ont eu lieu à **Berne, Zurich, Morges et au Tessin**. Ils ont été accueillis avec un vif intérêt par les membres de l'association. Merci à Baxter AG pour l'organisation et le parrainage. Les résultats d'évaluation des questionnaires retournés sont majoritairement positifs. On souhaite d'autres manifestations de ce type. D'autres cours vont être proposés en 2005 avec la collaboration de la COM de l'A. S. H. et les représentants de Pharma.

La rencontre à Charmey et la rencontre familiale d'hémophilie à Kiental ont dû être annulées par manque d'inscriptions. Cela tient-il à l'offre en elle-même ou au fait qu'il y en ait trop à disposition ? Nous serions intéressés d'en connaître les vraies raisons.

Notre appel relatif à un week-end organisé à l'occasion des 40 ans de l'A. S. H. est malheureusement resté sans écho. C'est la raison pour laquelle le CO a décidé d'organiser un programme correspondant lors de notre prochaine assemblée plénière, le 17 avril 2005 à Sumiswald. Il sera possible d'arriver la veille et de passer un bon moment ensemble, à condition de prendre contact avec d'autres personnes concernées. Un hébergement simple et propre est prévu dans les limites des places disponibles. Une invitation sera envoyée début 2005.

Les deux tiers des **cotisations de membres** ont été versés jusqu'à la fin septembre. Pour tous ceux qui ne se sont pas encore acquittés de cette formalité, une lettre de rappel et un bulletin de versement sont joints au bulletin.

Nous ferons nos adieux officiels à Madame Dr. Esther Meili le **28 novembre à Albisgüetli (Zurich)**. Je me réjouis de pouvoir encore une fois la saluer à cette occasion.

Veillez recevoir tous et toutes mes salutations les plus automnales.

Important

A la réunion du Comité de l'A. S. H. du 4 septembre 2004, il a été décidé d'étendre l'utilisation du **Fonds d'urgence**, initialement prévu pour l'aide des hémophiles infectés par le VIH, aux hémophiles infectés par le VHC qui souffrent d'hépatite chronique.

Dans des cas difficiles, la participation du **Fonds d'urgence** pourra s'élever jusqu'à une somme de Fr. 10 000.-. Est considéré comme difficile, le cas d'un hémophile précipité dans une situation de détresse car sa maladie le rend incapable de subvenir convenablement à ses besoins, avec toute la dignité requise, ou il n'a pas les moyens de faire face à des dépenses urgentes et nécessaires.

Le **Fonds d'urgence** dispose actuellement d'une réserve d'environ CHF 120 000.-. Les requêtes d'intervention du Fonds d'urgence sont à adresser à Dr. Kurt Meier, Langstrasse 4, 8004 Zurich.

Voyage au Liban avec **bénéfice**, 15.-22. mai

»Bombance libanaise et rétrécissement du fossé de la Sarine, du potentiel terroriste en seringue.« De Heinz Vetterli

Préambule

En ce qui concerne ce voyage au Liban, il serait simple de rédiger un bref rapport, sur le mode d'une description des personnes rencontrées au fil des principales curiosités touristiques, description qui serait ponctuée de rappels historiques mémorables. Mais, comme notre bulletin a déjà publié quelques articles sur le Liban, je me limiterai à quelques impressions essentielles pour moi.

Un porteur de prothèse et de préparations coagulantes est un terroriste potentiel. - L'un d'entre nous a été désarmé, les cinq autres sont passés inaperçus.

Une fois réunis à l'aéroport de Genève, nous avons fait enregistrer nos bagages et nous sommes rendus au contrôle des passeports. Il a fallu ensuite nous soumettre aux vérifications de sécurité avant de monter dans l'avion. Les hémophiles qui portent des prothèses sont habitués au déclenchement du bip lorsqu'ils passent la porte à rayon laser ainsi qu'à l'examen qu'ils doivent subir ensuite derrière le rideau. Un incident supplémentaire s'est toutefois produit cette fois-ci à Genève : des préparations de substitutions ont été découvertes dans le bagage à main de l'un d'entre nous et les fonctionnaires affectés au contrôle ont saisi les aiguilles, représentant bien entendu un risque de sécurité considérable (N. B. : les cinq autres hémophiles ont pu monter à bord avec leurs préparations coagulantes incluant les fameuses aiguilles „dangereuses“, sans être remarqués). Après une brève discussion, les préparations découvertes ainsi que les aiguilles ont été mises en dépôt dans le cockpit – sur accord spécifique des pilotes. A ce sujet, il aurait été intéressant de savoir si l'hémophile concerné, en cas de besoin dans l'avion, pouvait disposer de son médicament et des aiguilles – et dans quelles conditions de sécurité.

Accueil chaleureux à Beyrouth

Après un vol magnifique de bien quatre heures (avec, entre autres, survol somptueux des alpes suisses par temps dégagé), nous avons atterri à Beyrouth. Eblouis soudain par la lumière et la chaleur méditerranéenne, nous avons été cordialement accueillis par l'Association Libanaise des Hémophiles (A. L. H.). Ensemble, nous avons pris la route en direction d'un cloître situé au-dessus de Beyrouth où nous étaiés réservées de modestes chambres d'un caractère parfaitement fonctionnel. Conformément au programme, nous savions déjà que les journées nous laisseraient peu d'heures d'oisiveté. Mais je ne m'attendais pas à devoir passer, en sept jours, si peu de temps au cloître, dans ma chambre.

Au Liban, la frontière entre le jour et la nuit est assez peu perceptible.

Après avoir pris possession de nos chambres, nous nous sommes retrouvés pour les échanges formels de bienvenue, avec non seulement la participation des représentants officiels de l'A. L. H. mais aussi avec celle de quel-

ques-uns de ses membres. Nous avons échangé des cadeaux, puis nous avons entrepris une balade dans un de ces quartiers reconstruits de Beyrouth, avant de plonger dans l'univers de la gastronomie libanaise. Il s'agit d'une cuisine qui a pour réputation d'être l'une des plus variées du Moyen-Orient. A table, la phase »hors-d'œuvres«, avec son faste de près de 40 entrées différentes, nous a conquis. J'admire du reste encore le talent logistique du serveur capable de trouver quelques cm² supplémentaires sur une table déjà surchargée de plats, pour achever de nous conquérir avec un nouveau délice. Bien qu'avertis des risques capacimétriques éventuels, nos estomacs ont subi une défaite cuisante après la première mi-temps de ces entrées délicieuses. Rien d'étonnant à ce que la phase du plat principal ait constitué un obstacle insurmontable. De tels excès gastronomiques prennent du temps. En règle générale, on ne dîne pas avant 22 heures au Liban. A minuit, nous n'en étions qu'au dessert. Vous pouvez donc imaginer à quelle heure matinale nous pouvions nous mettre au lit.

Richesse de la pauvreté

Le Liban a une superficie quatre fois moins étendue que la Suisse et une population deux fois moins importante. Les régions côtières sont fortement peuplées (Beyrouth concentre la moitié des habitants de l'ensemble du Liban). A l'intérieur du pays, on trouve des régions magnifiques, traversées par deux chaînes montagneuses parallèles s'élevant jusqu'à plus de 3000 m. Le paysage est en partie dominé par des étendues sauvages et arides, parcourues ici et là par des terres fertiles. Le patrimoine culturel est somptueux. Différentes cultures y ont laissé leurs traces : celles des Phéniciens, des Romains, des Croisés, etc., sont importantes ; il faut aussi noter la domination des Ottomans pendant près de 4 siècles. La richesse culturelle de ce pays a été lourdement pillée par une longue histoire de domination étrangère et par 15 ans de guerre civile. Les traces de cette dernière sont encore vivantes dans certaines régions, sous la forme, par exemple, d'édifices en ruines. A Beyrouth, des activités de constructions importantes ont déjà effacé une grande partie des décombres. Cette guerre civile a causé partout de nombreuses victimes et précipité ce que l'on nommait la Suisse du Moyen-Orient dans une récession économique considérable. Dans les années 70, différentes banques suisses avaient des succursales au Liban. Le revers conjoncturel a encore été augmenté par des attaques israéliennes en partie massives. Les relations sont compliquées au Liban : 10 % de la population sont des réfugiés. Ce qui explique que le pays est régulièrement survolé par des jets israéliens (comme j'ai pu moi-même le vivre à Sidon) et bombardé de manière ciblée à certains endroits. La Syrie impose simultanément sa présence au Liban. Un état pauvre réduit à néant, aux richesses culturelles inestimables et disséminées à travers des paysages somptueux qui semblent cacher un trésor.

Pluralité culturelle et femmes voilées

Bien qu'ayant beaucoup voyagé, je n'avais encore jamais eu l'occasion d'une hospitalité aussi prévenante. Nous avons été très entourés (presque trop parfois) pendant tout notre voyage. Il était important de nous montrer le plus grand nombre possible des facettes de ce pays magnifique, tant au plan du patrimoine culturel que dans le domaine de la gastronomie. Ce voyage restera inscrit longtemps dans la mémoire de tous les participants. Nous le devons en particulier à l'engagement de l'A. L. H. qui a réussi à nous faire accompagner par différents groupes de membres locaux, lors d'excursions ou pour le déjeuner et le dîner. Tous les contacts qui se sont déroulés en partie en français, en partie en anglais, souvent avec un interprète à disposition, ont apporté un grand enrichissement à cette aventure déjà en elle-même attrayante. Les échanges n'ont pas seulement porté sur l'hémophilie. Nous avons pu approcher d'autres aspects de la vie, comme les relations entre l'homme et la femme qui varient considérablement en fonction de l'évolution personnelle par rapport aux impératifs religieux. Conformément à la doctrine musulmane proprement dite, on ne serre jamais la main d'une femme voilée pour lui dire bonjour ou au revoir. Sauf, bien sûr, en sachant faire preuve de créativité, comme cela a été le cas d'une maman d'hémophile à Sidon, réussissant à détourner les contraintes confessionnelles par le port d'un gant à la main droite, afin d'éviter le contact direct avec la peau.

Par de rapport sur la situation des hémophiles au Liban

La situation des hémophiles au Liban ayant déjà été thématiquée dans différents articles, je renonce à m'étendre à nouveau sur les difficultés d'approvisionnement qui existent là-bas. L'estimation d'une situation dépend essentiellement de l'angle d'observation. Si l'on compare le soutien médical fourni actuellement au Liban avec celui dont peuvent disposer les pays industrialisés, on peut parler d'une carence massive en moyens de subventions. En revanche, si la comparaison porte sur l'approvisionnement en préparations coagulantes du Liban au IIIe millénaire avec celui de la Suisse dans les années 35 à 45 au XXe siècle (pardonnez-moi d'être un „vieux“ hémophile), on peut considérer que les hémophiles libanais actuels jouissent d'une meilleure situation que la nôtre à l'époque. Sur ce point, je vous renvoie à la description publiée dans le dernier bulletin, à l'appui des anciens comptes rendus de camps d'hémophilie. Indépendamment de l'angle d'observation, il est indiscutable que le but consiste à offrir au plus grand nombre possible d'hémophiles un traitement adapté à leurs besoins. Or, je pense qu'à ce niveau, le programme de jumelage entre l'A. S. H. et l'A. L. H. peut contribuer à l'amélioration des conditions de vie et du niveau d'information des hémophiles au Liban, même si ce jumelage ne conduit pas directement à fournir des préparations coagulantes mais bien d'autres instruments de soutien.

Bilan : rétrécissement des frontières de la Méditerranée et de la Sarine.

Ce voyage dont l'initiative revient essentiellement à la Suisse, avec Heike Gieche Wenger, et pour l'organisation duquel nous pouvons remercier l'engagement de Renée Mchantaf, de Solange Sakr et de Claudia Djambas Khayat, ainsi que l'accompagnement d'un grand nombre de membres libanais, laisse en chacun de nous un souvenir inoubliable. Nous avons non seulement découvert un pays magnifique que nous ne connaissions pas, mais nous avons aussi gagné de nouveaux amis. - Un grand merci à tous les participants ! - Ces pays de l'autre côté de la Méditerranée nous semblent moins étrangers et inaccessibles. Un autre aspect positif de ce voyage est aussi d'avoir affaibli un mur à l'intérieur de nos propres frontières : le célèbre fossé de la Sarine, cher aux cabaretistes. Ce voyage réunissait en effet des membres de l'A. S. H., en provenance de Suisse romande et de Suisse alémanique. Ces membres ne se rencontrent par ailleurs presque jamais aux manifestations organisées par l'Association, pour des raisons linguistiques. Il faut aussi noter que ce séjour au Liban a permis à d'anciens participants de camps d'hémophilie de se retrouver, alors qu'ils ne s'étaient pas revus depuis 35 ans ! Merci au Liban. C'est un peu comme si l'A. L. H. avait aussi organisé un programme de jumelage pour nous autres, les Suisses



La situation des hémophiles libanais

de Heike Gieche

Pendant notre voyage avec bénéfice au Liban, un rencontre a eu lieu un après-midi entre des hémophiles libanais et notre groupe de voyage au Siège social de l'Association Libanaise des Hémophiles (A. L. H.). Conformément au programme, Dr. Claudia Djambas Khayat animait la séance avec un exposé sur la situation des hémophiles libanais et de l'A. L. H. Ce qui va suivre porte sur les principaux points de son exposé.

Le Liban a environ 4 mio d'habitants, un taux de natalité de 25 pour 1000 et un taux de mortalité de 6.5 pour 1000.

Les hémophiles au Liban

Les estimations effectuées au Liban signalent un total de 400 à 500 hémophiles, auxquelles s'ajoutent tous les ans 10 nouveaux. L'assurance sociale rembourse 10 % des coûts et les patients hémophiles bénéficient de l'aide sociale.

La situation des hémophiles se caractérise par :

- une connaissance insuffisante de la maladie,
- une absence de programmes de prévention,
- des problèmes dans l'établissement des diagnostics,
- un approvisionnement irrégulier et insuffisant en facteurs de coagulation,
- un manque de médecins spécialisés avec connaissances de l'hémophilie

L'A. L. H. a pu aujourd'hui dénombrer 200 hémophiles. 65 % d'entre eux ont moins de 18 ans et 8% plus de 40 ans. 18 % des 200 hémophiles recensés vivent à Beyrouth. Les types d'hémophilie les plus fréquentes sont les suivantes :

- hémophilie A 64%
- hémophilie B 10%
- von Willebrand 15%
- afibrinogénémie 8%

L'état général des hémophiles n'est pas bon. C'est ainsi que 48 % d'entre eux souffrent de handicaps moteurs, 30 % ont des retards scolaires, le diagnostic de 10 % signale la présence d'inhibiteurs, 12 % ont été infectés par l'hépatite C.

Pour les traitements, les médecins disposent, entre autres, de plasma sanguin, de cryoprécipité, de facteur de coagulation, de Feiba et de Novoseven en présence d'inhibiteurs, de DDAVP et d'acide tranexamique (Cyklokapron). Le plasma et le cryoprécipité proviennent de banques de sang et de la Croix-Rouge Libanaise. La méthode n'est pas standardisée, les contrôles de qualité n'existent pratiquement pas. Depuis 1996, on dispose de facteur VIII. En 1997, 39 hémophiles ont bénéficié de facteur de coagulation, 75 à partir de 1998. Dans les années 2000, 2001 et 2002, le ministère de la Santé publique a promis aux hémophiles 3500 unités par mois. Cette

quantité promise s'est malheureusement abaissée à 2500 unités, à raison de 4 à 8 fois par an.

Le facteur IX est également disponible depuis 1996. En 2003, 7 hémophiles ont pu être traités avec du facteur IX. Feiba et Novoseven existent, mais ne sont pas conventionnés ; seuls 1 à 3 patients ont pu en bénéficier grâce à l'aide sociale.

Le traitement est d'autant plus difficile que l'on ne connaît le plus souvent pas la date de disponibilité du facteur de coagulation. L'assurance sociale pose des problèmes administratifs. Or, les caisses maladies privées ne prennent pas en charge les coûts de traitement de l'hémophilie.

Seuls 5 % des hémophiles injectent eux-mêmes leur facteur de coagulation. Dans la plupart des cas (60 %), le facteur est administré à l'hôpital. Des retards dans le traitement et un manque de qualification du personnel soignant engendrent des difficultés supplémentaires. En cas d'hémorragie articulaire, on se contente le plus souvent d'immobiliser l'articulation, c'est-à-dire de la maintenir en place avec des attelles, et de mettre de la glace. On procède aussi à des synovectomies et l'on pratique la physiothérapie.

2004 a pour but essentiel d'améliorer l'information des patients et de leurs familles, d'augmenter les connaissances du personnel soignant, de créer un comité national qui ait pour tâche d'augmenter le budget consacré aux hémophiles et de démarrer une vaste campagne de sensibilisation et de prévention.

L'A. L. H.

L'A. L. H. a été fondée en 1992. Elle a pour Présidente Solange Sakr. Les membres y travaillent de manière bénévole. En juillet 2002, l'action de l'A. L. H. s'est étendue à des personnes souffrant d'autres troubles congénitaux de la coagulation.

48 membres ont pris part à la dernière Assemblée générale. Les six membres du Comité sont élus pour quatre ans. Depuis 1993, l'A. L. H. est membre de la WFH et, depuis 2001, membre de la Fédération des Etats de la Méditerranée et de la Fédération des Etats arabes pour l'hémophilie. Le plan d'action de l'A. L. H. prévoit de recenser les hémophiles dans un registre, d'organiser des consultations multidisciplinaires, d'informer les hémophiles concernés et leurs familles sur les problèmes de coagulation, d'améliorer les contacts avec le ministère de la Santé publique, de lancer une campagne de sensibilisation auprès d'un vaste public et de développer les relations internationales.

Voyage au Liban

de Ali von Gunten

Ce voyage au Liban a pris sa source à l'occasion du jumelage entre l'association suisse des hémophiles et l'association libanaise de l'hémophilie. C'était l'occasion de rencontrer d'autres personnes atteintes de cette maladie. Néanmoins, lorsque nous nous sommes inscrits, ma compagne Véronique et moi, nous ne savions pas trop à quoi nous attendre, puisque le programme, hormis la date des vols, n'avait pas encore été fixé de manière détaillée, cette tâche incombant aux organisateurs libanais. Puis, nous avons reçu le menu de notre emploi du temps. Quelle merveilleuse affiche, comme nous allons le voir !

Le samedi 15 mai 2004, les voyageurs se retrouvent comme convenu à l'aéroport de Genève Cointrin, où les premières présentations sont faites entre les personnes qui ne se connaissent pas encore et où de vieilles connaissances se retrouvent, alors qu'elles ne se sont pas revues depuis plus de trente ans ! Après un décollage à l'heure prévue, soit à 11 heures 45, les premiers échanges ont lieu durant le vol et permettent déjà de voir s'esquisser les différentes personnalités. Arrivés à l'aéroport de Beyrouth à 16 heures 40, nous sommes accueillis par un magnifique comité chaleureux et souriant. D'emblée, ce que nous pressentions à la lecture du programme se confirme : ces visages épanouis marquent la bienvenue sur le sol libanais et sont le signe que nous ferons l'objet de toutes les attentions. Après avoir pris place dans notre car, nous constatons que les premiers contacts avec la circulation beyrouthine nous invitent à la réalité prosaïque vécue – et naturellement engendrée – par les habitants. C'est là que nous pouvons admirer pour la première fois le sifflement strident que fait le klaxon de notre bus, conduit avec dextérité par Marwan, notre chauffeur qui va nous accompagner durant toute cette semaine. Après une demi-heure de route, Marwan entreprend avec virtuosité l'escalade de la colline nous menant au monastère de Notre Dame du Puits qui sera notre point de villégiature.



Là, un cadeau nous est déjà offert, en guise d'accueil. C'est à ce moment que Madame Solange Sakr, présidente de l'ALH, prononce à notre intention des paroles de bienvenue pleines de sens et de sensibilité. Nous aurons d'ailleurs souvent le plaisir d'écouter ses petits discours empreints de générosité, de mesure et de profondeur. Nous intégrons ensuite nos chambres, certes un peu sobres, ce qui est normal vu le lieu, mais confortables et propres. Il faut avouer que nous n'allions pas en profiter beaucoup, le temps de se pomponner un peu pour effacer les éventuels outrages du voyage, et nous partons nous balader, histoire de nous acclimater un peu, dans Beyrouth Down Town, le long des ruelles piétonnes convergeant vers un rond-point central. Cet endroit a été joliment restauré suite à la guerre, mais Madame Renée Mchantaf, responsable du secrétariat de l'ALH, nous apprend que c'est la jeunesse aisée qui vient s'y prélasser. On peut donc apprécier diversement qu'un tel lieu ne soit pas réellement destiné à toute la population, mais soit plutôt une vitrine ressemblant plus à un décor qu'à un lieu de vie. Mais avec le temps, il reprendra sûrement une âme et gageons que tout le monde y trouvera son compte. Quoi qu'il en soit, cette petite balade nous permet de faire plus ample connaissance avec Renée qui est à la fois contente de nous voir, mais aussi triste d'abandonner quelque peu sa petite famille pour quelques jours. La promenade aura aussi ouvert nos estomacs à de bonnes dispositions et c'est avec impatience et curiosité que nous nous installons aux tables du Restaurant Karam vers 21 heures 30. Et oui, l'horaire est forcément méditerranéen et il faudra habituer nos estomacs à ce « Jetlag » alimentaire durant toute cette semaine. Mais il n'y a pas que ça ! Les plats ont commencé à atterrir sur nos tables, d'abord un à un, puis par deux, puis nous n'avions plus le temps de compter. Il fallait avoir un appétit d'ogre pour engloutir tout ces mezzes, composés de houmous (purée de pois-chiche ou d'aubergine à l'huile de sésame), de kebbé (viande fraîche de mouton ou de veau, battue avec du blé concassé), de toubouleh (salade de persil haché, de blé dur concassé, de tomates, d'oignons et de menthe) et autres labné (mmmh ce fromage crémeux ressemblant à du yaourt), le tout mangé avec du pain libanais. Difficile de faire une place dans nos estomacs quand on nous apprend qu'il ne s'agit là que de l'entrée et que les poissons vont bientôt arriver, le repas se terminant en apothéose avec le dessert ! Repus plus que de raison, nous éteignons les feux au-delà de minuit pour un réveil prévu à sept heures. Voilà que notre séjour commence sur les chapeaux de roue.

Le lendemain dimanche, nous partons pour Tripoli, plus exactement à la Citadelle Saint-Gilles, où nous pouvons admirer la bonne conservation du site. Après une petite visite du souk, nous prenons notre repas de midi dans un

restaurant somptueux. Repas de midi offert par le propriétaire d'un superbe établissement. À table, votre serveur fait la connaissance de la famille Naous. C'est à cette occasion que nous apprenons que les produits de coagulation manquent terriblement aux personnes atteintes d'hémophilie, cette carence ne pouvant empêcher que des dommages irréversibles n'atteignent notamment les articulations. C'est ainsi l'expérience que vit le jeune Elie, âgé de neuf ans dont la jambe se trouve dans une attelle. Durant l'après-midi, nous nous rendons à Bcharré (Arzar-Rabb) pour admirer les quelques cèdres épargnés par le destin, dont certains seraient vieux de plusieurs milliers d'années. Le groupe se scinde en deux : une partie retourne au couvent et un autre, dont Véronique et le soussigné font partie, passera la soirée et la nuit dans une auberge écologique. Ce sera une très intéressante occasion de partager les préoccupations du jeune responsable de cet établissement quant aux problèmes écologique et patrimonial qui menacent cette merveilleuse région, mais aussi les espoirs qui le nourrissent, lui et son épouse, pour que le visiteur prenne conscience des richesses fragiles dont nous disposons et du respect qu'il convient donc de vouer à celles-ci. Son discours n'étant pas du tout dogmatique ou axé sur la volonté de convaincre le chaland, mais au contraire fondé sur du simple bon sens, son accueil n'en est que plus pertinent et sympathique. C'est l'occasion de déguster un thé dont je ne me souviens plus le nom, mais qui n'est pas tout à fait liquide, tellement les feuilles emplissent la tasse. C'est dans une ambiance conviviale que nous prenons le repas buffet introduit par une excellente soupe qui nous fait le plus grand bien, d'autant que le tout est accompagné d'un excellent vin biologique. Morphée n'étant pas loin, de petits dortoirs aux lits superposés nous accueillent dans une atmosphère de chalet suisse. Après une excellente nuit dans un calme absolu (les vaches suisses ne sont pas encore venues jusque là), nous prenons un petit déjeuner roboratif composé de manakish, c'est-à-dire de pains plats, recouverts de thym finement haché, de grains de sésame et d'huile d'olive, cuits au four. Quel délice !

Ce lundi 17 mai, nous partons pour la vallée Sainte (Kadisha) par une route escarpée. Près de la rivière nahr Kadisha, les personnes à peu près valides entreprennent



une marche le long d'un chemin muletier qui nous mène à flanc de montagne jusqu'à la Chapelle Saint-Antoine où se trouvent de très anciennes peintures murales qui nous donnent de précieuses indications sur la richesse culturelle du pays. Au retour, nous profitons d'un repos bien mérité et savourons un pique-nique bucolique à l'ombre des arbres. Puis visite d'un impressionnant monastère presque entièrement taillé dans la roche. Une marche est ensuite prévue pour tester le courage des visiteurs près d'un immense gouffre qui semble sans fond. C'est du moins ce qui m'a été relaté, étant donné que votre serveur n'est pas téméraire non plus et qu'il a par conséquent renoncé à vouloir se faire peur. Sur la route du retour, nous dégustons un jus de pommes fait maison. C'est l'occasion de faire une série de photos souvenirs. Le soir, un immense festin est organisé dans un restaurant qui se trouve au bord de la mer à la lisière de la capitale et qui s'appelle Manuelle Maameltein, près du Casino du Liban.



La nourriture aussi diverse que bariolée fait quasiment office de nappe : il y a tellement de plats que nous ne voyons plus la table ! Plusieurs familles se sont réunies pour l'occasion et nous devons être une bonne cinquantaine. La famille Naous nous fait l'honneur de leur présence à nos côtés, ce qui nous permet de faire encore plus ample connaissance.

Le lendemain, mardi 18 mai, départ pour les grottes de Jeita à 18 kilomètres au nord de Beyrouth où nous avons pu avoir l'occasion d'admirer de saisissants stalagmites et stalactites. Vraiment impressionnants, même si, le lecteur l'aura compris, je ne suis pas très friand de la sensation de vide que peuvent provoquer des passerelles surplombant un vide pouvant atteindre à certains endroits plus de dix mètres. Mais quelles merveilles ! Après nous être remis de nos émotions, nous reprenons notre car siffleur pour Byblos, citadelle fortifiée se situant au bord de la mer. La visite est menée avec talent par un guide dont les connaissances relatives à l'archéologie semblent inépuisables et dont l'aisance permet de capter l'intérêt de la plupart d'entre nous. Cette journée sera ensuite agrémentée par une petite visite du musée des fossiles marins. Il s'agit là d'une intéressante curiosité, si l'on songe que ces fossiles

ont largement atteint l'âge de la retraite, puisqu'ils ont plus de 60 millions d'années ! Un repas est ensuite pris dans un restaurant surplombant la mer. La vue est tellement magnifique que nous dégustons notre dessert sur la terrasse.

Le soir venu, nous nous rendons au centre de l'Association libanaise de l'hémophilie (ALH). A cette occasion, plusieurs familles aux confessions différentes sont présentes. Pour les personnes ne parlant pas le français, Solange s'improvise en traductrice professionnelle, tandis que Claudia nous présente l'ALH. Une véritable discussion s'instaure et les échanges sont très instructifs par l'écoute des expériences de chacun : que ce soit des personnes atteintes ou de leur entourage qui se trouve souvent désemparé face à une telle maladie tantôt discrète, tantôt source de beaucoup de souffrances. Le problème souvent soulevé est l'approvisionnement des produits et, par voie de conséquence, la gestion des médi-



caments à disposition en fonction de l'urgence des besoins. La personne atteinte d'hémophilie n'a jamais la garantie de pouvoir obtenir des médicaments en suffisance et, souvent, il ne dispose que tardivement de facteurs, cette situation générant avec le temps des atteintes graves aux articulations, pouvant entraîner d'importants handicaps rendant les activités quotidiennes difficiles, voir impossibles. L'impact est aussi crucial lors de la scolarité, l'apprentissage d'un métier manuel et même dans le suivi d'études supérieures. Et pourtant, les produits existent et sont un véritable bénéfice pour la qualité de vie des personnes concernées, puisque, avec de tels médicaments, ceux-ci peuvent jouir d'une vie quasiment normale, sur le plan de la scolarité et de l'activité professionnelle, pour autant que cette dernière ne demande pas le déploiement d'un effort physique intense pouvant être dangereux pour leur santé. Evidemment, ces produits exigent dans un premier temps un coût élevé pour la sécurité

sociale de pays, mais cette observation doit d'emblée être tempérée par la réflexion selon laquelle ces médicaments permettent aux personnes atteintes d'hémophilie de demeurer valides et ainsi de rejoindre les forces vives de la société. En d'autres termes, il ne fait guère de doute que des soins efficaces et prodigués à temps permettent aux personnes concernées de contribuer activement à l'avenir d'un pays, au lieu d'être à sa charge. Comme le soulève l'un de mes camarades suisse-alsacien, en Suisse, la génération des plus de 40 ans n'a pas connu les médicaments actuels et devait composer avec les moyens du bord sous forme de plasma, puis plus tard sous forme de cryoprécipités. De plus, les traitements étaient le plus souvent empiriques, par manque de formation des médecins. Beaucoup de personnes concernées ont vu leur état de santé se péjorer avec les années en raison de la pauvreté du traitement. Maintenant que les traitements appropriés existent, il serait pour le moins cruel de ne pas soulager la nouvelle génération avec les moyens modernes à disposition.

Comme on le voit, la discussion va bon train, mais le temps a malheureusement raison de cet intéressant échange et Solange nous rend attentif au fait qu'une partie de notre groupe s'est inscrite pour faire l'expérience du hammam à Beyrouth. J'en fais partie. Le hammam est source d'évocations et d'images orientales pour le pauvre occidental que je suis et je dois avouer que, hormis la curiosité authentique – quoique pas forcément criant de propreté – des lieux, rien ne m'a fait penser aux Contes des Mille et une Nuits. Bref, s'il fallait qu'une note nuancée soit mentionnée dans ce modeste journal de bord au cours de ce beau voyage, ça serait pour ma part le hammam en question. Chacun ses goûts, même si l'expérience est en définitive très intéressante avec le recul ! Pour clore la soirée, un nouveau festin est organisé au

Restaurant Nahr El Founoun tout près de Beyrouth, où chanteurs, danseuse et narguilé nous réconcilient sans effort avec le récent vécu.

Ce mercredi 19 mai, nous faisons la visite du joli village de Deir-el-Kamar (le Couvent de la lune), dans le Chouf, à une trentaine de kilomètres au sud de Beyrouth. Là se trouve le musée Marie Baz où nous découvrons la galerie de personnages de cire ayant marqué l'Histoire du Liban. Sur la place principale du village, une vendeuse nous a préparé de succulentes galettes au thym et au fromage que nous dégusterons plus tard à l'ombre des arbres non sans gourmandise. Il y a de petits plaisirs, tels que celui-là, qui malgré leur apparente simplicité nous apportent une sorte de bien-être confinant à la plénitude. Est-ce la voix de nos estomacs qui nous monte à la tête ou est-ce la proximité du superbe Palais de Beiteddine (maison de la foi) qui nous envoie des ondes positives et spirituelles ? Difficile

de répondre à cette question, mais je dirais en bon Suisse qu'il doit s'agir un peu des deux. Après nous être remplis les yeux des riches ornements caractérisant les pièces de ce palais, construit par l'Emir Bachir Chahabi et qui se trouve non loin de Deir-el-Kamar, nous retournons à notre pied-à-terre pour planifier tous ensemble la journée suivante de façon fort démocratique, puisque les débats seront »couronnés« par un vote !

Le jour dit, soit ce jeudi 20 mai, hammam pour quatre courageuses femmes, pendant que les autres participants au voyage profitent de leur temps libre. Ensuite, départ pour Saïda (Sidon) pour visiter les fortifications appelées le Château de la Mer. Puis, nous aurons tout le loisir d'apprécier l'impressionnant Caravansérail (Khan El-Franj), pour ensuite traverser le souk et admirer l'intérieur d'une petite mosquée aux murs très sobres et dépouillés. Sur la route de Tyr, nous nous restaurons en mangeant des Khébab. Des familles attentionnées nous ont aimablement concocté une salade à base de persil haché, de menthe, de tomates (toubouleh) et de succulents kebbés. Nous ne pourrions décidément jamais dire que nous avons été livrés à notre triste sort. Nos estomacs étant ainsi bien calés, nous nous dirigeons vers Tyr pour nous balader dans le site archéologique relativement bien conservé avec sa nécropole, son arc de Triomphe, son fameux hippodrome et, un peu plus loin, ses thermes. Voilà que le soir arrive déjà et qu'il s'agit de penser au repas qui sera pris au Frulatte aux hauts de Beyrouth (Jiita). Cet établissement assez intime nous fournit l'occasion d'admirer le superbe talent de la chanteuse qui, de sa voix chaleureuse, virevolte de répertoire en répertoire pour interpréter avec beaucoup de personnalité des chansons françaises et libanaises.

Nous voilà le vendredi 21 mai et c'est le départ pour la Plaine de la Beqaa entre le Mont Liban et le Mont Anti-Liban. En chemin nous avons l'occasion de constater les stigmates de la guerre sur les murs des maisons, ainsi que l'abandon des habitations. Même si nous sommes loin de nous rendre compte de la réalité des conflits de cette ampleur, ne les ayant, Dieu merci, pas vécus, l'ambiance est à la gravité et je ne peux m'empêcher d'avoir une pensée émue pour les souffrances endurées par la population libanaise durant d'aussi longues années. Nous continuons néanmoins notre pérégrination et, après une petite halte où des sandwiches salés et sucrés sont dégustés, nous nous apprêtons à visiter

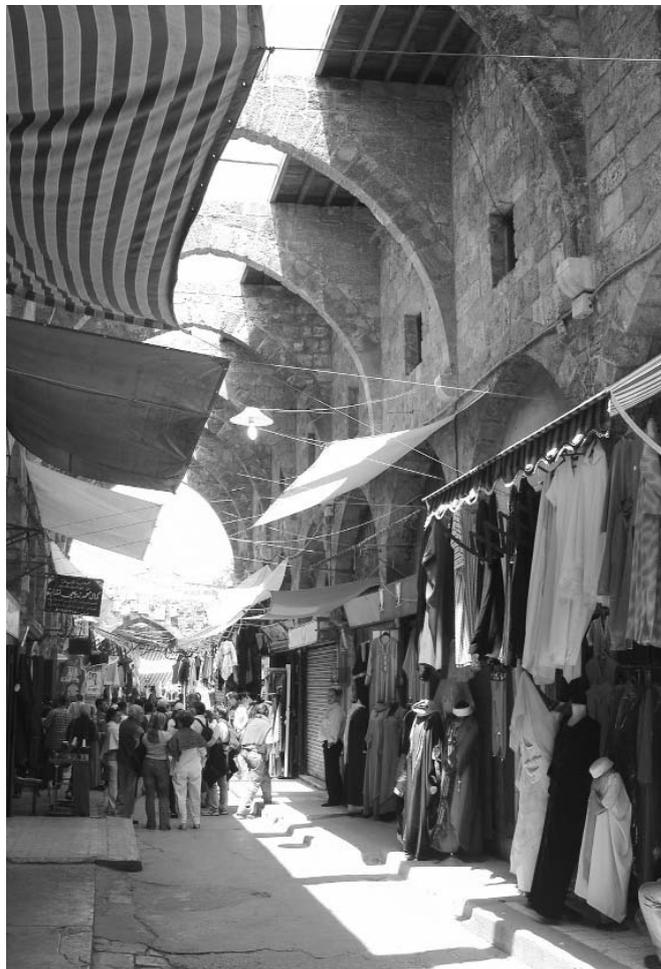
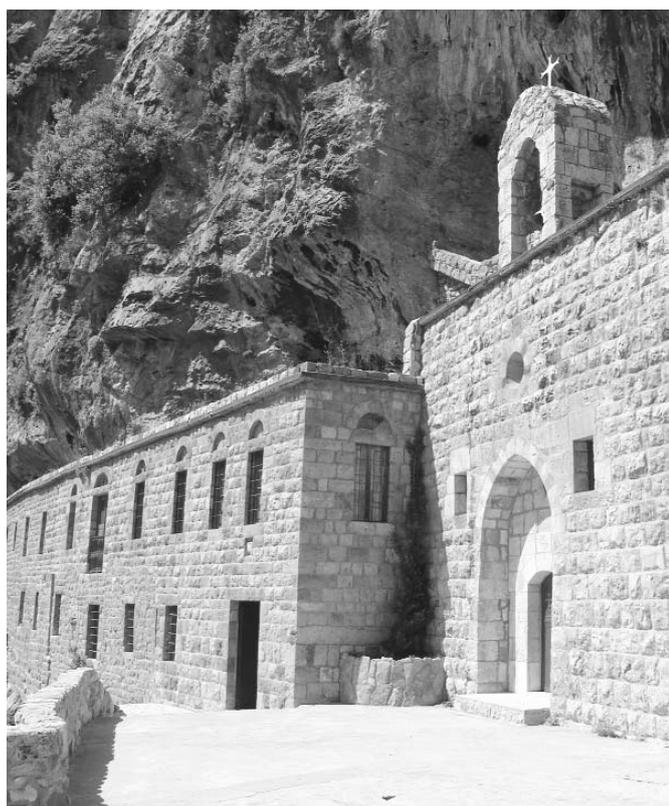
les caves du vignoble de Massaya à Tanail. J'en ai profité pour acheter au passage six bouteilles de vin rouge, que nous ne pourrions goûter que dans quelques années, vu qu'il s'agit de vins de garde. Il faudra donc s'armer de patience ! Enfin, nous arrivons à Baalbek avec ce qu'il reste du Temple de Jupiter et ses impressionnantes colonnes. Le temple de Bacchus est néanmoins bien conservé, ce qui permet de faire une excellente transition après la visite des caves de Massaya ! A la mosquée, les haut-parleurs retransmettent la mélodie de la prière. Étonnamment, le prêche qui suit adopte un ton beaucoup moins mélodieux, voire agressif. Nos camarades libanais, visiblement surpris par cette voix, nous indiquent que ce prêche reflète la haine des Américains. Cet épisode nous ramène fatalement à la réalité difficile et complexe du Proche-Orient. Il aurait en effet été étrange de ne pas être confronté à un moment ou à un autre à ce genre de situation. Quoi qu'il en soit, après avoir bien scruté les coins et recoins du site nous embarquons dans notre fameux car, qui nous emmène à l'extrême est du Liban. Certes, nous pouvons déjà apercevoir des troupes syriennes, mais le regard est surtout attiré par la beauté du paysage, par sa végétation verdoyante, sa forme ondulante et sa belle lumière en ce début d'après-midi. C'est à cet endroit que, en compagnie de plusieurs familles libanaises, nous nous restaurons en avalant de succulents poissons pêchés dans le vivier d'un fort spacieux établissement. Comme d'habitude, la tablée, quoique immense, n'est pas suffisante pour accueillir tous les plats. L'endroit est très agréable et l'atmosphère légère. L'ambiance est à l'humeur conviviale et les liens se resserrent entre nous. Ensuite départ pour le site omeyyade d'Aânjar et ses vestiges pouvant atteindre deux étages. Avec ces dernières visites, nous pouvons véritablement nous convaincre, si besoin était, de l'im-



pressionnante richesse culturelle, ainsi que du lointain passé historique dont peut se targuer le Liban. Le soir, nous retournons au centre ALH, où nous sont encore une fois offerts des présents. Cette soirée fut couronnée par la dégustation d'un excellent gâteau offert par la famille Naous. C'est non sans émotion que nous prenons congé de nos hôtes qui nous ont si bien accueillis.

C'est fort tôt que nous nous levons ce samedi 22 mai, puisqu'il est 4 heures ! Peu après, le car de Marwan nous fait le signe du départ, par un dernier coup de klaxon caractéristique, pour nous conduire à l'aéroport de Beyrouth à 4 heures 45. Nous quittons la terre libanaise à 7 heures 25 et, déjà, ce voyage, riche en sensations, commence à se transformer en souvenirs.

C'est ainsi que s'achève ce séjour dense en découvertes et émotions qui resteront bien gravées dans nos mémoires. L'accueil qui nous a été réservé et le dévouement des organisateurs sur place ne pouvaient pas nous laisser indifférents. En Suisse, notre gratitude va à Heike et sa fille Stella. Au Liban, que Solange, Claudia, Renée et tous les autres, dont j'ai malheureusement omis de retenir les noms en soient remerciés du fonds du cœur.



Procès-verbal de la 39e Assemblée générale

du samedi 5 juin 2004 qui a eu lieu à l'Institut d'anatomie de l'Université de Bâle. De Agnes Hausheer

Total des personnes présentes : 30

Membres du Comité :

G. Lottaz, Dr. D. Lottaz, J.-C. Besson, B. Bollhalder, J. Hostettler, R. Imholz, J. Krucker

Membres de la Commission médicale :

Monsieur Dr. G. Marbet

Excusés : Drs. R. Kobelt, E. Meili, S. Hartmann, K. Peter, G. Pralong, W. Lutz, Monsieur et Madame Felber, Monsieur et Madame Lardi, Madame B. Marti, Madame Zosso, famille. Hubacher, famille. Villabruna

Procès verbal : Agnes Hausheer du Siègne social

Accueil des participants par le Président

Le Président, Monsieur Gabriel Lottaz ouvre la 39e Assemblée générale. Il souhaite la bienvenue aux membres présents et, en particulier, à Monsieur Dr. G. Marbet de la Commission médicale ainsi qu'à notre hôte, Monsieur Dr Hugo Kurz, de l'Institut anatomique de Bâle.

Election des scrutateurs

Madame Silvia Stuber se propose. Elle est élue par l'Assemblée à l'unanimité.

Procès-verbal de la 38 AG du 10 mai 2003

Monsieur Zutter attire l'attention sur le fait que le nom de l'association Help C (Suisse alémanique) n'a pas été correctement noté dans le procès-verbal.

Approbation du compte-rendu annuel du Président

Ce compte-rendu annuel a été publié dans le bulletin n° 107. Il est approuvé à l'unanimité par les personnes présentes.

Approbation du compte-rendu annuel du président de la COM

Ce compte rendu est également approuvé à l'unanimité. G. Lottaz remercie encore une fois la commission et la COM pour la qualité du travail accompli.

Comptes annuels 2003 et approbation

Toutes les informations relatives aux comptes de l'Association, au bilan, au budget et au rapport des contrôleurs ont été publiées dans le bulletin 107. Jean-Claude Besson, notre trésorier commente quelques postes. A titre de soutien des membres, 13'250.- francs ont été versés l'année dernière. Le montant des provisions s'est élevé à 5'725.- francs. 2'000.- francs ont été utilisés pour la rencontre »Nostalgie« et 3'725.- pour la publication du registre de la COM en ligne. La provision de 10'000.- francs prévue pour la rencontre triangulaire a pu être épargnée grâce aux dons généreux de Pharma et va être affecté

au perfectionnement du Comité. Un premier atelier sur le thème du processus de formation d'équipe a déjà eu lieu en janvier. Nos recettes se répartissent grosso modo de la manière suivante : 20 % proviennent des cotisations des membres, 30 % de l'Etat, 30 % de Pharma, et 20 % sont des dons effectués par des tiers. Monsieur Besson remercie les contrôleurs et Agnes Hausheer pour la bonne tenue de la comptabilité. Aucune question n'est posée à propos des comptes annuels et du rapport de contrôle. Ceux-ci sont donc approuvés à l'unanimité par l'Assemblée. Il est donné décharge au Comité.

Fixation de la cotisation de membre

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

Mutations au Comité et élections

Nous prenons congé d'un membre du Comité, Monsieur Dr. Daniel Lottaz. Depuis 1992, il était actif depuis 1992, il a successivement été contact téléphonique pour les jeunes, puis dirigé les projets relatifs aux questionnaires et aux journées de recherche en génie génétique dans notre pays. Il va continuer à s'occuper de ce dernier projet pour l'A. S. H. . Le Président remercie Daniel Lottaz pour le soutien actif qu'il a apporté au Comité et pour son engagement envers l'A. S. H., ce qui est ponctué à grand renfort d'applaudissements par les personnes présentes. Agnes Hausheer remet deux petits cadeaux à Daniel : un coussin rembourré de millet pour le support correct du bras lors de l'injection et »Le seigneur des anneaux« pour combler des heures de lecture passionnantes.

Le nouveau membre de Comité s'est déjà présenté dans le bulletin n° 107. Nous avons malheureusement dû constater que son témoignage avait été publié sans son nom et nous nous en excusons. Ce nouveau membre s'appelle Christoph Krähenmann : il a 25 ans, habite Zurich et travaille comme employé de banque. Il est très motivé et se réjouit beaucoup de collaborer au Comité. Il est élu à l'unanimité par l'Assemblée qui l'applaudit bien fort.

Propositions émises par les membres

Pas de proposition.

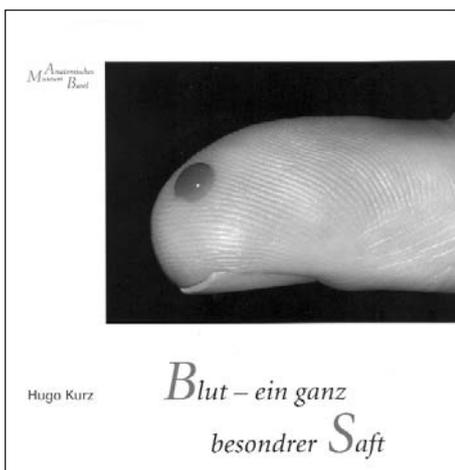
Varia

Le Président dit quelques mots sur le voyage au Liban, notre partenaire de jumelage. Ce voyage avec bénéfice a été organisé par une ancienne membre du Comité, Heike Gieche. Cela fut un enrichissement pour les deux partenaires. De plus amples informations à ce sujet vous sont données aux pages 5 et suivantes.

En l'absence de toute question de la part de l'assistance, le Président clôture la partie officielle de l'Assemblée générale à 11h 45.

Les participants ont encore la possibilité d'écouter l'exposé du Prof. Dr. German Marbet avant le déjeuner. Celui-ci nous présente le centre de traitement de l'hémophilie pour adultes de Bâle, à travers une rétrospective historique, de 1962 à nos jours. Toute personne intéressée par l'exposé dans son ensemble est invitée à en faire part au Siège social.

Après avoir pu nous restaurer à la cafétéria de l'hôpital universitaire de Bâle, nous avons été conviés à visiter le Musée d'anatomie dont l'exposition spéciale sur le thème »Le sang, cette



»Blut – ein ganz besonderer Saft« – disponible au siège social en allemand

sève si particulière« a véritablement été pour nous une manière de mettre les points sur les »i«. , Par un excellent exposé, Monsieur Dr. Hugo Kurz a su nous motiver à nous rendre à cette exposition qui dure encore jusqu'au 8 mai 2005. Un déplacement à Bâle en vaut la peine dans tous les cas.

Pour prendre congé de Daniel Lottaz, membre sortant du Comité de l'A. S. H., et lui dire adieu.

En novembre 2003, Daniel Lottaz avait annoncé qu'il donnerait sa démission du Comité de l'A. S. H. à l'occasion de la prochaine AG. Nous avons donc pris officiellement congé de lui le 6 juin 2004.

Daniel Lottaz était entré en fonction au Comité de l'A. S. H. en 1992. Au début, il fut responsable des contacts avec les jeunes. Ses collègues du Comité l'ont connu comme étant loyal et doté d'un bon sens de l'amitié. Ce qui ne l'empêchait pas de remettre certaines choses en cause et de se montrer critique au bon sens du terme, à chaque fois qu'il le jugeait nécessaire.

Il a en outre fait part d'un grand engagement dans la participation de l'A. S. H. aux journées de recherche en génie génétique et créé à cette occasion un stand d'information sur l'hémophilie. Sa démission est certainement liée au fait qu'il a maintenant la fierté d'être »Papa« d'une petite fille qui l'accapare beaucoup.

Le Comité de l'A. S. H. remercie Daniel Lottaz pour son engagement de longues années à l'A. S. H.. Nous lui adressons toutes et tous nos meilleurs vœux de bonheur avec sa famille et lui souhaitons beaucoup de succès en tous domaines.

RPT

Retombées de la RPT sur les handicapés et leurs organisations (de Jörg Krucker)

En novembre 2004, on va voter la réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons (RPT). Le projet de loi est assez complexe. C'est la raison pour laquelle les avis sont très partagés, partiellement aussi au sein des partis eux-mêmes.

Entre-temps, différentes organisations de handicapés, formés au sein de l'Association Personnes handicapées contre la RPT, sont devenues actives. L'A. P. H. lutte contre la RPT. Selon elle, l'introduction de la RPT risque d'avoir des retombées négatives, surtout pour les handicapés qui vivent en institutions, dépendent de l'enseignement spécialisé ou bénéficient de prestations complémentaires. Avec un transfert des prestations d'assurances centrales de la Confédération vers les cantons, chaque canton devrait mettre sur pied ses propres solutions, ce qui compliquerait considérablement l'efficacité de la défense des intérêts. Les handicapés dépendraient beaucoup trop de la manière dont les parlements cantonaux gèrent l'argent mis à leur disposition (il s'agit chaque année d'une somme totale de 2 mia de francs suisses). Pour ne citer qu'un exemple, le gouvernement du canton de Thurgovie s'est déjà exprimé à ce sujet et a assuré d'améliorer le système de répartition valable jusqu'à présent dans le cadre de la RPT. L'Association Personnes handicapées contre la RPT se montre sceptique par rapport à de telles déclarations. Elle fait référence à la cantonalisation des centres de l'AI qui s'est soldée par de mauvaises expériences et dont la responsabilité a dû être de nouveau remise à la Confédération. Un directeur d'institution du canton de Thurgovie exprime par rapport à la RPT la crainte que ce transfert de responsabilité financière s'étende, dans le cas des handicapés légers, jusqu'à la prévoyance et jusqu'aux prestations complémentaires. Ce qui diminuerait l'efficacité de l'intégration de ces groupes de handicapés dans la société.

Le projet de loi de la RPT a été également discuté au Comité de l'Association Suisse des Hémophiles. Considéré du point de vue des handicapés, le projet de loi a tendance à être rejeté. Le Comité souligne toutefois que la RPT apporterait aussi des aspects positifs dans d'autres domaines. Nous avons conscience que chaque lectrice et chaque lecteur du bulletin évalue très différemment cette RPT, selon sa situation spécifique. Cette page n'a donc pas d'autre prétention que celle d'être un exposé d'arguments peut-être favorables au développement d'une opinion.



Journées de la recherche en génétique

Photo-souvenirs

des journées 2004 de recherche en génie génétique à Berne



L'affiche d'information que l'Association Suisse des Hémophiles avait placée un vendredi après-midi à la Kornhausplatz de Berne, à l'occasion des journées 2004 de recherche en génie génétique, a éveillé l'intérêt de bon nombre de passants. Ils n'ont pas été moins de 50 à s'arrêter devant au cours de l'après-midi. Certains d'entre eux entamèrent même de vives discussions sur le thème.

Merci à tous et à toutes pour le soutien bénévole apporté.

Camp d'été A.S.H. 2004

de Willi Lutz

«Le football est tabou»

Tel était le titre de l'article publié dans le quotidien sur le camp d'été pour hémophiles 2004. Juste après la coupe européenne de football au Portugal et la fièvre de collection d'images Panini, Zidane, Figo, Beckham et autres, au total 17 joueurs, sont arrivés dans un camp de vacances en apportant même Roteiro, le ballon officiel de la coupe européenne 2004. C'est ainsi que le lac de Constance n'allait plus pouvoir garantir de zone libre pour le football. Au grand regret des hôtes assoiffés de soleil de la Badi Horn, des parties de football (on pouvait le prévoir) ont été livrées avec un „softball“ (ah ! quelle misère), on comprend pourquoi ! Les discussions sur la composition des équipes ont pris presque autant de temps que les parties elles-mêmes. Personne dans l'équipe d'animation n'était en possession d'une licence d'entraîneur pour diriger l'entraînement de manière compétente. Nous avons pu toutefois user d'autorité pour mettre fin à des unités d'entraî-



nement et même en éviter quelques-unes. Car, il faut préciser que le football n'était pas notre thème. Pendant la première semaine, nous nous sommes occupés d'autodéfense.

Un art martial dans un camp d'hémophilie ?

Silvia Bren, une enseignante diplômée du Ju-Jitsu, nous a initiés avec prudence aux techniques du judo, du karaté, de l'aïkido et d'autres arts martiaux. Cette entreprise visait à permettre aux enfants de réussir à s'affirmer dans des techniques d'autodéfense simples et efficaces, à travers une prise de conscience du geste, de l'attitude et de l'expression verbale, de sentir sa propre force et d'augmenter la confiance en soi.

Les combats étaient ludiques, à mains nues ou au moyen de bâtons et de projections. Les coups et les étranglements étaient parés, les receveurs essayaient de ruser pour reprendre rapidement le contrôle de la situation. Les partenaires s'inclinaient l'un devant l'autre avant et après chaque exercice, en signe de respect mutuel. Nous apprenions parallèlement quelques mots de japonais :

nous nous entraînions

avec notre sensei dans le dojo, comptons ICHI, NI, SAN, SHI, etc.. Les démonstrations des athlètes étaient toujours un défi. Mais, la source de fascination proprement dite était bien évidemment les tentatives de briser des planches en bois. C'est ainsi que quelques incorrigibles essayèrent ensuite seuls, derrière la maison, sans gants de boxe. Plus la planche est petite, plus c'est difficile. De toute façon, contre la fibre du bois, on ne peut presque rien. Aucun de ces récidivistes n'a eu à s'annoncer pour une substitution. Une fois de plus, tout est allé très bien.



Ce dont je vais parler maintenant n'est pas destiné aux poules mouillées

L'année dernière nous avons eu un cours d'initiation à la voile. Nous avons poursuivi cette année. Ivo Gonzenbach animait l'entraînement de participants dont les progrès étaient manifestes. Les optimistes naviguaient chaque jour autour du



Bojen. Pour des régates à proprement parler, les capacités manquaient toutefois. Les jeunes étaient trop préoccupés avec eux-mêmes et par le matériel. Seule une bonne position du bateau permet d'avancer et l'orientation du vent joue un rôle important, vent de face, de travers ou vent arrière. Et, dans les virements de bords, si l'on ne s'abaisse pas à temps, cela donne à la tête l'occasion d'expérimenter la bôme. Le temps a été en partie pluvieux. La peur du tonnerre et de l'éclair ne nous a pas été épargnée. La voile est un sport de plein air qui n'est pas destiné aux poules mouillées : - donc, fermez les cloisons étanches et continuez ! La première fois, il faut se surpasser pour arriver à faire chavirer un optimiste. Les premières hésitations passées, le plaisir s'est installé et les navigateurs ont même, sur l'ordre d'Ivo, plongé sous le bateau renversé.

Programme de mauvais temps alors que le soleil brille

Organisée peu de temps avant par le papa de l'un d'entre nous, la visite de la police cantonale de Trogen a éveillé beaucoup d'intérêt. La police routière nous a montré deux véhicules et tout ce qu'ils contenaient. Elle nous a fait la démonstration d'un appareil laser permettant la mesure de la vitesse. Celui ou celle qui roule trop vite (la tolérance est d'ailleurs de 3 km/h dans les mesures au laser et de 5 km/h avec le radar) ou atteste d'un taux d'alcoolémie trop important lorsqu'il souffle dans l'éthylomètre, encourt le risque de retrait de permis de conduire. Un enfant en a profité pour raconter que sa mère s'était vu retirer le permis de conduire, alors qu'elle n'était pas ivre. On a senti un ange passer



dans l'assistance... . A la visite de la maison d'arrêt, le déjeuner venait d'être servi aux détenus, dans de la vaisselle en plastique. Aux services techniques de la police judiciaire, on nous a montré comment on conservait les empreintes digitales, comment on différenciait les banques de données de sangs, ainsi que d'autres choses encore. L'enquête une fois terminée, les matériaux de preuves sont mis en sûreté et l'on entame les débats judiciaires. La salle du tribunal est toutefois très différente d'une cellule de prison. Les deux sont dans le même bâtiment. Pour finir, nous avons visité le musée de l'administration de la chasse du canton d'Appenzell Rhodes-Extérieures où nous avons pu admirer une grande variété d'animaux du pays.

Les gendarmes et les voleurs

Les bagarres de l'année dernière ont repris cette année et augmenté dans une proportion grotesque pendant la première semaine. Les riverains inquiets ont critiqué la quantité impressionnante de matériel de construction utilisé à protéger les châteaux forts le long du ruisseau. Au lieu de se contenter de branches comme cela avait été convenu, nos garçons se sont mis à abattre de jeunes arbres. Le matériel de construction a servi à construire des remparts. En dépit des reconnaissances de frontières, des violations territoriales se sont produites souvent, les combattants ne semblant pas se soucier du principe de souveraineté. Cela ne pouvait que mal finir, et le soir avant la grande bataille, toutes les fortifications ont été abattues par l'ONU et le matériel a été entassé pour un grand feu. Mais ça n'a pas été tout. Au lieu du dessert planifié, une glace au bord du lac, on s'est livré à l'audition de témoins. Le lendemain matin, après le petit-déjeuner, on a entamé les débats judiciaires. Le plaidoyer du procureur a été dur : il a entre autres fait valoir une erreur de procédure car les auteurs de récidives auraient dû être mis en détention préventive jusqu'à l'ouverture des débats... . Pour ce qui est du quantum de la peine, le procureur s'est prononcé énergiquement pour la peine maximale :

interdiction de football à vie et, afin qu'il ne soit pas possible d'enfreindre cette peine par une amputation des deux jambes. L'avocat de la défense a plaidé l'acquittement, alléguant que l'on ne pouvait pas punir des enfants qui jouaient en paix, sous prétexte que les compositions de jeux étaient exclues. D'ailleurs, les enfants avaient épargné aux habitants les coûts de forestier, puisqu'ils avaient, avec leur opération de déboisement, libéré la place dans les fourrés pour de nouvelles

plantes. Après une brève consultation, les jurés ont fait connaître leur verdict, le motivant de la manière suivante : après plusieurs avertissements totalement ignorés par les inculpés, ces derniers ont été reconnus comme coupables pour réitération de violation de frontière, troubles apportés à la paix

publique et dommages intentionnels causés aux champs. Les accusés ont été condamnés à une heure de travaux d'intérêt public (T. I. P.). La peine consistant à aller ramasser les papiers pendant une heure dans le parc du lac a dû être exécutée immédiatement. Armés de gants et de sacs-poubelles, les condamnés ont débarrassé l'environnement désigné des débris abandonnés, côtoyant des passants intrigués dont certains ont même posé la question de savoir pourquoi ces enfants étaient si ordonnés ...

Meurtre au Palais

Le thème de la criminologie appliquée est loin d'être épuisé. Johann, le valet unique héritier de la comtesse Nema von Dorry atteinte de démence sénile a été assassiné. De retour du lac, nous étions déjà attendus par Joséphine Confiture, terriblement agitée, et par l'inspecteur en chef Sherlock Shrek. Il a fallu quelques heures pour que les détectives résolvent le cas. Il est vrai que l'arme du crime, un couteau de cuisine couvert de sang, provenait des espaces de fonction de Joséphine, mais on a très vite suspecté le chauffeur Ernesto Masarati, sa prédilection pour les voitures de luxe pouvant être un motif à retenir. Pour finir, ce n'est pas lui que l'on a inculpé, mais l'infirmière personnelle de la comtesse, engagée au Palais depuis peu, Sœur Susi Listig, qui a dû avouer avoir assassiné le valet, falsifié les testaments et déjà planifié l'assassinat de la comtesse.

En fonction du temps

Si vous pensez que nous avons passé notre temps à nous martialiser, à naviguer et à ergoter en matière d'affaires criminelles, vous vous trompez complètement. Nous nous sommes également initiés au golf sur un minigolf. Le minigolf est comparable au traditionnel „putt sur le green“ avec le putter. Arriver à mettre la balle dans le trou nous a bien occupés. Nous n'avons pas repéré parmi nos participants de joueurs capables de tenir tête aux grands champions du monde. Pour cela, il faudra encore s'entraîner dur. Du point de vue du style, on a quand même remarqué que Marc avait eu quelque

expérience de ce sport pendant ses loisirs. Pendant les soirées pluvieuses, nous avons organisé des projections de photos et de vidéos, en nous servant des draps de nos lits comme écran. La visite du cinéma Open Air installé sur la promenade du lac a été une grande première pour bon nombre d'entre nous. Bien que „Deep Blue“ n'ait pas été l'un de ces films d'action que l'on nous avait proposés, le vécu n'en est pas moins resté unique en son genre. Il y aurait encore beaucoup à raconter : un mouton gavé par un concours d'engrais, une paire de sandales à Fr. 5.80, le bain forcé des appareils photo à jeter, l'envol des protège-doigts des batteurs de tambours, les poissons friands de bananes, l'argent du monopoly, etc. Comme mon intention n'était pas d'écrire un livre, je renvoie le lecteur à ses fantaisies que les histoires racontées en photos lui permettront de développer.

Deux semaines en dortoir

Un défi pour toutes et tous. Je n'avais encore jamais vécu une telle pagaille de vêtements à la fin d'un camp de vacances.

Espérons que les pantalons préférés si précieux, les baskets boueuses ont pu, pour finir, être ramenées à la maison dans les sacs qui leur étaient destinés. Tout ce que j'ai rapporté à la maison ne correspond malheureusement pas à ma taille. Mais, nous pouvons nous réjouir de n'avoir pas eu à souffrir d'incidents ou d'accidents notables. Sous cette forme, le camp d'hémophilie a pu fonctionner grâce à un travail d'équipe entre Myriam, Sibille, Steve et Vroni.

Nous avons en outre pu compter sur l'aide et le soutien d'Agnes, de Denis, d'Eric, d'Erwin, de Iain, d'Ivo, de Rita, de Rosemarie, de Sara, de Silvia, de Walter et de Monsieur Tobler, de l'action „Pense à moi“, d'Alain Melliger d'Airport-Rental Cars de Glattbrugg, de la police cantonale d'Appenzell Rhodes-Extérieures, de Kodak SA, de la SRLG d'Arbon, de l'association des refuges de randonneurs d'Arbon, du Yacht Club d'Arbon. Merci à toutes et à tous.



La meilleure photo – l'embarras du choix

Grâce au don d'appareils-photos à jeter fait par la maison Kodak, nos jeunes ont eu, pour une fois, l'occasion de fixer leurs impressions du camp. C'est incroyable tout ce qui a pu être mis en lumière par ces petites boîtes à images ! Il est intéressant de constater la variété des motifs et l'importance accordée à certains sujets. Ce qui est sûr, c'est que quelques-uns de nos artistes maniaient pour la première fois un appareil-photo de ce type. Le résultat nous a motivés à honorer les auteurs des trois meilleures photos d'un T-Shirt. Une équipe des trois personnes composée de Gabriel Lottaz, Willi Lutz et Agnes Hausheer avait entrepris une présélection de 15 photos remises ensuite au Comité. Le choix a été difficile. Les trois meilleurs se suivent de près : Timo avec 13 points, Kim et Flurin avec chacun 11 points.

Photo de Timo



Photo de Kim



Photo de Flurin



Camp pour hémophiles 2004 en Suède

par le Dr. Rainer Kobelt

Notre camp pour enfants et adolescents hémophiles a eu lieu du 22 au 30 juin 2004 à «Kvåggen» en Suède centrale. On a pu accueillir 24 hémophiles (plus »1¹/₂« autres, comme hôtes temporaires) atteints de troubles de la coagulation à différents degrés de gravité. L'équipe d'animation, composée de 7 personnes, a été soutenue par quelques-uns des plus anciens adolescents hémophiles et par nos hôtes. Le camp a été couronné de succès, ceci pour bien des raisons, notamment pour ne pas avoir eu à souffrir d'incidents particuliers. Compte tenu du grand nombre de participants d'âges différents et d'un environnement plutôt inhabituel, un si long voyage en avion et en voiture est loin d'être une entreprise à l'abri de tout souci. Il va de soi que d'autres facteurs sont entrés en ligne de compte :

Ove et Sara Wensing se sont portés garants de l'hospitalité dans leur paradis de «Kvåggen». C'est avec frais qu'ils avaient fait en sorte de mettre la maison et l'environnement à notre disposition : rénovation dans les délais requis de nombreuses pièces et des installations sanitaires nécessaires dans la maison principale et l'annexe. Nous avons pu également disposer librement du bureau d'Ove, du salon, de la salle à manger et du hall d'entrée. Dès notre arrivée, nous avons pu trouver des matelas, des canoës, des tables de ping-pong, une tente etc. ; les chiens sont restés enfermés dans leur chenil, etc.. Pour nos hôtes, il devait parfois être un peu pénible de supporter le niveau sonore et l'agitation de notre groupe. Ils n'en demeuraient pas moins toujours



très agréables et prêts à nous aider. Ove, en particulier, n'a jamais manqué de collaborer personnellement à l'un ou l'autre de nos programmes, n'était-ce qu'à titre d'intervention dans les coulisses. Notre cadeau de remerciement - un album où (presque) tous les participants ont inscrit une pensée - a représenté une bien modeste expression de notre gratitude !

Camilla Wensing s'est fait remarquer par son talent de l'organisation et de l'art culinaire (c'est, bien entendu ce que j'attendais d'elle). C'est avec souveraineté qu'elle a dirigé les différents groupes de cuisine et leurs chefs, dressé les listes de produits à acheter, fait les courses et, qui plus est, réalisé dans la cuisine de la maison de nombreux repas délicieux pour le nombre important de ventres affamés. Elle a été efficacement aidée par Sandra, Dörte et sa mère Sara ; en cas de besoin, Ove allumait son grill pour y faire grésiller de grandes quantités de viandes. Un grand merci à Camilla ! J'espère qu'elle participera à de nombreux autres camps.

L'entreprise Baxter **parrainait** notre camp cette année. Que ce soit dans les préparatifs ou dans la conduite du camp, nous avons pu compter sur l'aide efficace de notre fabricant de préparations. Nous lui exprimons nos plus vifs remerciements.

Marco, Christian et Dörte de la médecine sportive à l'université d'Iéna ont de nouveau beaucoup contribué au succès du camp : ils ont proposé tous les matins un programme de gymnastique adapté aux problèmes des hémophiles. Chaque participant a pu, en outre, être examiné au plan physiothérapeutique. Il a été également possible de recevoir des conseils individualisés au plan médical par rapport aux possibilités d'activités



sportives. Il va de soi que ces conseils incluait au premier plan la question de savoir ce que l'on peut faire pour limiter les risques d'hémorragies dans une discipline que l'on désire pratiquer. Je profite de cet article pour remercier encore une fois cordialement Marco, Christian, Dörte, et leur adresser tous mes vœux de succès dans leur recherche scientifique, en espérant que les résultats de leur projet sera utile à de nombreux autres hémophiles !

Entre nous soit dit, le succès du camp a bien évidemment été dû aussi aux **participants eux-mêmes**. Certains des plus âgés ont participé activement à la préparation et à l'élaboration du programme : nommons ici en premier lieu Marco Meier. Tous les enfants ont fait partie des groupes de cuisine, compte tenu d'une collaboration plus ou moins importante, et ils ont (presque) tous pris part aux différents programmes proposés avec intérêt et enthousiasme. Bon nombre des enfants ont activement profité de la possibilité d'améliorer leur technique d'injection et d'approfondir leurs connaissances sur l'hémophilie. Il n'y a pas eu cette année d'examens formels sur l'hémophilie, étant donné qu'il n'y avait pratiquement pas de nouveaux concernés et que les autres avaient déjà passé les examens correspondant à leur tranche d'âge.

Pour finir, il faut reconnaître que **le temps** nous a été propice : les activités de plein air étaient possibles tous les jours, le soleil brillait la plupart du temps et la température était le plus souvent très agréable. La splendeur des teintes nordiques et surtout l'atmosphère fantastique des couchers de soleil constituaient un décor somptueux dont le plaisir se renouvelait chaque jour.



EHC Bratislava

De C. Krähenmann

Jeunes hémophiles

En collaboration avec Kasper Nikolajsen, Gordon Clark a animé un atelier sur le thème : »Programmes en faveur de la jeunesse – perspectives et objectifs des jeunes hémophiles«. A cet atelier, Kasper a fait un compte rendu sur un camp d'adolescents organisé par les jeunes eux-mêmes. Ce camp a lieu tous les ans depuis 1997. Il s'est déroulé l'année dernière en France, avec la collaboration de Kasper pour l'organisation. Les 20 participants, originaires de 15 pays différents, ont navigué pendant une semaine à bord d'un catamaran, de Marseille à Monaco, avec escales à Saint-Tropez et à Cannes. D'autres croisières ont aussi eu lieu ces dernières années en Suède, au Danemark et en Grèce.

Comme déjà mentionné, la recherche de parrainage ainsi que l'organisation dans son ensemble sont entièrement confiées aux jeunes.

Les groupes-cibles de ces camps sont de jeunes hémophiles ayant envie de se faire valoir auprès de leur organisation de membres nationale (OMN) respective. Ces camps ouvrent des espaces favorables aux échanges d'expériences et d'idées; l'idéal étant bien-sûr que l'enrichissement profite à chacun des jeunes, une fois de retour à la maison. Cela suppose, bien entendu, de bonnes connaissances (orales) d'anglais, étant donné que les jeunes à bord du bateau viennent de pays très différents. Il va de soi que toutes les tâches sur le bateau se font ensemble ; chacun doit mettre sa main à la pâte. Mais comme l'offre de places sur le bateau est plutôt limitée, il n'y a pas de possibilité de se soustraire aux tâches. Pour participer au camp, il n'est pas nécessaire d'être déjà un loup de mer. Quelques connaissances de voile ne sont toutefois pas refusées.

Les participants de l'atelier – qui étaient d'ailleurs presque tous des adultes – ont aussi retenu l'importance de gagner la collaboration des jeunes aux différentes OMN. Si cela paraît être évident pour garantir la poursuite des OMN, cela va aussi de soi pour s'assurer un vent frais et de nouvelles idées. Mais, on constate que c'est de plus en plus difficile. Il semble que les jeunes hémophiles n'aient pas besoin d'une formation spéciale en rapport avec leur maladie ou, pour le moins, qu'ils n'en expriment pas le besoin. Ils se disent comme désirant être le moins possible confrontés au thème de l'hémophilie. On a aussi conscience de ce problème aux Pays-Bas et l'aide apportée aux jeunes se fournit toujours sous forme d'interventions pratiques, adaptées à des besoins ciblés. On se posera, par exemple, la question de savoir quelles sont les mesures à prendre lors d'un long séjour à l'étranger (p. ex., un voyage en Amérique du Sud).

A propos, le Youth-Summer-Camp 2005 devrait avoir lieu aux Pays-Bas ou en Turquie. J'espère pouvoir donner de plus amples informations à ce sujet dans le prochain bulletin. On

prévoit aussi de publier des informations relatives au camp sur un site Web, probablement sur celui de la WFH (www.wfh.org). Jusque-là, les intéressés peuvent s'adresser à moi pour toute question éventuelle (christoph.kraehennmann@bluewin.ch). Je transmettrai les desiderata à Kasper.

Le prochain congrès EHC se déroulera du 19 au 22 mai 2005 en France près de Montpellier à La Grande Motte.

Congrès national

24-25 avril 2004 de l'association française des hémophiles, de Jeanette Hostettler

Le comité Bourgogne/Franche Comté a organisé ce congrès qui a eu lieu à Lamoura. C'est un village de vacances, situé au cœur du parc naturel du Haut-Jura, à 1250 mètres d'altitude.

Thème de la journée : la prophylaxie de l'hémophilie.

Tous les aspects de la prophylaxie ont été abordé : fréquence, quantité, site d'injection, durée, arrêt, choix du produit, aspect psychologique, etc....

Plusieurs spécialistes de toute la France sont venus : médecins, infirmières, kinésithérapeutes, psychologues, etc...

Historique de la prophylaxie en France :

- 1980 : on y pense
- 1985 : abandon car HIV
- 1995 : on en reparle
- 1998 : c'est la pénurie
- 2001 : relance

Par ailleurs, les critères pour une bonne prophylaxie sont les suivants :

- être motivé
- être conscient : on est hémophile
- ne pas négliger les petites douleurs

Tout comme chez nous il a été relevé que le dialogue entre parents et enfants est essentiel, afin que l'enfant puisse affronter et gérer l'hémophilie dans des conditions optimales

Avec ces quelques exemples, on constate que la situation en France est similaire de ce que nous vivons en Suisse.

Pendant toute la journée, de nombreuses questions furent posées, et les différents témoignages étaient très enrichissants. La soirée c'est terminée dans la joie et la bonne humeur avec un repas ainsi qu'un spectacle.

Ce samedi restera un excellent souvenir.

Encore un grand merci à l'Association Française des Hémophiles pour son accueil spontané et chaleureux !

Apprendre ensemble nous relie.

Quatre cours d'injection – une idée dont l'efficacité peut être durable – ont eu lieu à Berne, à Morges, à Zurich et, pour la première fois, également au Tessin. L'écho a encore été positif. L'offre est très appréciée. Parmi les informations que nous fournissent les questionnaires retournés, on note les arguments suivants : cadre familial, atmosphère calme et agréable, entraide mutuelle et encouragement. La prolongation de tels cours est désirée à la majorité. Nous espérons pouvoir décentraliser les lieux des journées de cours en 2005.



Nouveautés dans le domaine des préparations

de Gabriel Lottaz

Pour de plus amples informations sur toutes les préparations, veuillez vous adresser à votre médecin dans votre centre de traitement de l'hémophilie.

Advate

ADVATE est une nouvelle préparation de facteur VIII pour le traitement de l'hémophilie A. Cette préparation est produite par Baxter à Neuchâtel. Il s'agit de la première et seule préparation de facteur VIII de la troisième génération à être fabriquée selon une technologie génétique : elle est exempte de toute adjonction de cellules humaines (albumine) ou animales (protéines plasmatiques bovines). On peut ainsi pratiquement exclure tout



risque potentiel de contamination par les agents pathogènes liés à ces protéines. Toutes les préparations recombinantes de facteur VIII (première et deuxième génération) fabriquées actuellement dépendent de l'adjonction de telles cellules.

Dans le développement d'Advate, on a accordé une attention toute particulière au confort d'application de la préparation (4 grandeurs de conditionnement, codes colorés inclus : 250, 500, 1000 et (nouveau) 1500 unités par volumes de solution de 5ml + un système avéré de transfert sans aiguille »Baxject«). En voyage, ADVATE peut être conservé deux mois à température ambiante, dans les limites de la durée de péremption ; la préparation ne doit par conséquent pas être transportée dans des conditions de réfrigération ininterrompues.

ADVATE est reconnue par les caisses depuis avril 2004. La préparation est à la disposition de tous les patients, au même prix que toutes les préparations recombinantes de facteur VIII déjà conventionnées.

ADVATE	Prix destiné au public
1 ampoule 250 U.I.	360.55 CHF
1 ampoule 500 U.I.	650.30 CHF
1 ampoule 1'000 U.I.	1'259.50 CHF
1 ampoule 1'500 U.I.	1'868.20 CHF

ReFacto

Depuis juin 2004, le facteur VIII recombinant ReFacto de l'entreprise Wyeth, est en vente en Suisse pour la première fois avec une force de dosage de 2000 U.I. C'est ainsi le seul facteur VIII de cette force de dosage à être conventionné.

Ce nouveau format de conditionnement promet en outre une reconstitution plus rapide sur la base d'injection de plus faibles volumes. Une telle force de dosage est certainement très utile aux patients qui désirent disposer d'une grande flexibilité de dosage et d'indépendance (par exemple, lors de longs voyages à l'étranger), d'autant plus que la préparation peut être aussi stockée pendant trois mois à température ambiante.

A partir du mois de septembre, ReFacto sera disponible dans les quatre formats de conditionnement (250, 500, 1000 et 2000 unités), sous forme d'un nouveau set »R2« qui facilitera et accélèrera considérablement la manipulation de la préparation.

Kogenate SF

L'entreprise Bayer me fait savoir que l'introduction des nouveautés (set d'application sans aiguille et préparation stockable à température ambiante) que l'on avait annoncée cet automne est reportée au printemps. De plus amples informations à ce sujet vous seront données dans le prochain bulletin. L'autorisation de conventionnement de Swissmedic a été donnée juste avant l'impression du bulletin.

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

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

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

Universitätsspital
Gerinnungslabor D-Lab 28
8091 Zürich
Tel.: 01/255 22 94
Fax: 01/255 45 45

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

Frohbergstrasse 7
8620 Wetzikon
Tel.: 01/932 10 20

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 Özsohain

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. P. Raddatz-Müller

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

Frau Dr. K. Peter-Salonen

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

Herr Dr. 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

Mme Dr. M. Beck Popovic CHUV

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

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

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

Herr Prof. Dr. F. Hefti

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

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

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

10/04 AH

**VORSTAND
MEMBRES DU COMITE**

Präsident / Président

Herr Gabriel Lottaz
Varnbühlstr. 11
9000 St.Gallen
Tel: 071 223 68 76
Tel.G: 071 493 25 25
gabriel.lottaz@shg.ch

Vizepräsident/Vice-Président

Herr Dr. med. Gérard Pralong
Ch. de la Roche 4
1073 Savigny
Tel: 021 784 08 23
Tel.G: 021 799 08 05
gerard.pralong@hopitaldelavaux.ch

Quästor/Questeur

Herr Jean-Claude Besson
Bienenstr. 13
8004 Zürich
Tel: 01 401 27 71
Fax: 01 401 27 97
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
rainer.kobelt@shg.ch

Beisitzer / Assesseurs

Herr Bruno Bollhalder

Poststrasse 309
9622 Krinau
Tel: 071 988 23 14
Tel.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 Christoph Krähenmann

Hohlstrasse 52
8004 Zürich
Tel: 079 230 98 16
christoph.kraehenmann@bluewin.ch

Herr Jörg Krucker - Lutz

Im Rick 1
8588 Zihlschlacht
Tel: 071 422 60 54
joerg.krucker@freesurf.ch
Ansprechpartner Eltern(-gruppe)

Frau Jeannette Hostettler

15, ch. des Pétoleyres
1110 Morges
Tel: 021 803 10 69
hostettlerjeannette@hotmail.com
contact pour des jeunes familles

Revisoren / Reviseurs

Herr Pavel Nemecek

Im Bodenholz 39
8340 Hinwil-Hadlikon
Tel: 01 937 33 47
Tel.G: 01 914 22 22
Deloitte & Touche
Experta AG, Erlenbach

Herr Heinz Vetterli

Naglerwiesenstr. 82
8049 Zürich
Tel: 01 341 18 81
Tel.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. Dr. 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)
PD 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 04 64
Fax: 031 632 04 63
Kinder
Prof. Dr. A. Hirt
Notfallnummer (rund um die
Uhr) 031 632 93 72

Kinder

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

Chur

Hämophiliezentrum

**Kantonsspital
Blutpendezentrum SRK**
CH-7000 Chur
Tel.: 081 353 15 54
Fax: 081 353 12 80
Dr. Th. Schulzki
(tschulzki@ilnet.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. Beck Popovic
(Maja.Beck-Popovic@chuv.hosp-
vd.ch)
Dr. N. von der Weid (nicolas.von-
der-weid@hospvd.ch)
Service de piquet 24 heures:
Tél.: 021 314 37 38

Luzern

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

Sion

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

St. Gallen

Erwachsene
Kantonsspital St. Gallen
Institut für klinische Chemie
und Hämatologie
CH-9007 St. Gallen
Tel.: 071 494 39 04
Fax: 071 494 39 00
Dr. L. Schmid
(luzius.schmid@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 22 94
Tel.: 01 255 36 41
Fax: 01 255 45 45
Frau Dr. B. Brand
(brigit.brand@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
Herr Dr. Markus Schmugge
(markus.schmugge@kispi.unizh.ch)
Frau Dr. Eva Bergsträsser
(eva.bergsträsser@kispi.unizh.ch)
ausserhalb der Arbeitszeit:
Tel.: 01 266 77 66 oder
Tel. 01 266 71 11