L'association suisse des hémophiles

Autor(en): **Stampfli, K.**

Objekttyp: **Article**

Zeitschrift: **La Croix-Rouge suisse**

Band (Jahr): **85 (1976)**

Heft 7

PDF erstellt am: **24.05.2024**

Persistenter Link: https://doi.org/10.5169/seals-684084

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.
Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.
Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Ein Dienst der *ETH-Bibliothek*
ETH Zürich, Rämistrasse 101, 8092 Zürich, Schweiz, www.library.ethz.ch

http://www.e-periodica.ch

L'Association suisse des hémophiles

Docteur K. Stampfli, Laboratoire central, Service de transfusion de sang de la Croix-Rouge suisse

Depuis 1964, la Croix-Rouge suisse a mis sur pied, en étroite collaboration avec l'Association suisse des hémophiles, des camps de vacances pour enfants hémophiles qui, depuis 1975, sont organisés sous l'entière responsabilité de ladite association. La Croix-Rouge suisse demeure toutefois en rapport étroit avec l'Association suisse des hémophiles, en ce sens que le docteur K. Stampfli, vice-directeur du Laboratoire central du Service de transfusion de sang, auquel nous devons l'article qui suit, continue de surveiller les camps du point de vue médical, et que le Laboratoire central fournira comme par le passé les fractions plasmatiques nécessaires aux enfants.
Quel est le rôle et le pourquoi de l'Association suisse des hémophiles? L'article suivant répond à la question.

Quiconque a des problèmes recherche généralement à avoir du contact avec d'autres personnes ayant les mêmes problèmes. Il se forme alors des groupes dont les membres tentent de s'entraider, de se protéger mutuellement, de s'encourager et de se consoler. C'est ainsi que les hémophiles de notre pays ont formé l'Association suisse des hémophiles dans le but de défendre leurs intérêts. Le besoin d'une telle association était d'autant plus grand que dans notre pays les hémophiles ne forment qu'un petit groupe de patients – quelque 500 cas graves – dont l'existence est souvent difficile et cela à longue échéance.
En novembre 1975, il y a eu dix ans que l'Association suisse des hémophiles s'est créée à Berne, sur l'initiative de quelques médecins, en tant qu'association d'utilité publique au sens du Code civile suisse. Selon ses statuts, elle a pour but d'aider les personnes qui sont atteintes d'hémophilie ou d'autres maladies congénitales ou héréditaires du sang, de les renseigner sur leur affection, d'en rechercher les causes et de développer les traitements des troubles de la coagulation; l'association vise également à prendre contact avec des groupements nationaux et internationaux ayant les mêmes objectifs. L'Association suisse des hémophiles est épaulée par une commission médicale présidée par le professeur F. Koller, directeur de la Clinique médicale universitaire de l'Hôpital cantonal de Bâle.
Actuellement, l'Association suisse des hémophiles compte plus de 350 membres individuels dont quelque 50 donateurs ou personnes qui, de par leur profession, s'intéressent tout particulièrement aux problèmes des hémophiles. Si l'on songe que de nombreuses familles d'hémophiles ne sont représentées au sein de l'Association que par un seul membre, l'on peut admettre que plus de la moitié des hémophiles gravement atteints de notre pays bénéficient de l'activité de l'Association.
Très rapidement, l'on constata le besoin de créer un contact entre les membres, d'une part, et le Comité de l'Association et la Commission médicale, de l'autre, en leur fournissant des informations régulières au moyen d'un bulletin paraissant par intermittence, au vu des besoins. Le rôle de ce bulletin est en fait le même que celui de l'association elle-même: recourir le plus possible aux découvertes de la médecine moderne en matière d'hémophilie.
Le bulletin doit signaler régulièrement aux membres de l'Association les progrès réalisés dans l'étude et le traitement de l'hémophilie. Cette tâche est assumée par la Commission médicale qui, à côté de chercheurs, compte des pédiatres, des internistes, des orthopèdes, des médecins généticiens et des dentistes. Elle s'occupe non seulement de thèmes médicaux scientifiques, mais également de problèmes sociaux, de scolarité et d'assurance.
Le bulletin ouvre aussi ses colonnes à ceux de ses lecteurs qui désirent parler de leurs expériences personnelles. Un des buts principaux du bulletin est de montrer aux hémophiles qu'une organisation tout entière s'intéresse à eux, se soucie d'eux et est prête à les aider. Il vise à donner aux hémophiles le sentiment communautaire de leur destin dans un sens positif, en montrant aux patients, même gravement touchés, ce à quoi ils peuvent parvenir grâce à une assistance médicale efficace.
Ce qui est plus important encore que l'information sur les nouvelles découvertes c'est d'appliquer judicieusement les méthodes de traitement déjà connues chez chaque patient, individuellement. A cette fin, l'on organise des rencontres et distribue aux patients ou à leurs parents des notices indiquant les règles générales qui permettent d'éviter et de soigner des hémorragies et leurs séquelles. D'autres notices mises au point par la Commission médicale sont destinées aux médecins traitants. Dans plusieurs cliniques universitaires, l'on organise des consultations périodiques pour les hémophiles en vue de les examiner et de les conseiller, eux ou leurs parents.
Une équipe de spécialistes groupant des hématologues, des orthopèdes, des spécialistes de la coagulation du sang, des dentistes, s'efforce en collaboration avec des travailleurs sociaux et les médecins de famille d'améliorer le plus possible la situation des hémophiles. Le centre de consultation créé il y a plusieurs années déjà au Laboratoire central du Service de transfusion de sang de la Croix-Rouge suisse, à Berne, déploie également une activité dans ce sens.
Les hémophiles portent sur eux une «carte pour hémophiles», soit un pendentif en métal sur lequel figurent toutes les données indispensables à connaître en cas d'urgence. Ils reçoivent en outre un livret de santé contenant également les renseignements importants pour l'application d'une traitement. Tenu à jour, il retrace toute l'anamnèse de son titulaire.
Les hémorragies dont souffrent les hémophiles peuvent perturber grandement leur scolarité. Une notice a donc été élaborée à l'intention du corps enseignant. Les hémophiles doivent ensuite pratiquer un métier

Le premier camp pour enfants hémophiles organisé par la Croix-Rouge suisse eut lieu en été 1969, à Arcegno sur Locarno. Il réunit 19 garçons de 6 à 16 ans, venus de toute la Suisse. Puis, les camps se déroulèrent pendant quelques années à Saint-Cergue sur Nyon. Depuis 1971, ils se tiennent au Centre de jeunesse et de formation «Le Louverain» aux Geneveys-sur-Coffrane, au pied du Jura neuchâtelois: une maison et un site idéaux pour ces colonies sur mesure dont la mise sur pied pose des exigences particulières. Il faut, en particulier, éviter tout risque d'accident, même bénin, car pour un enfant hémophile une chute peut avoir de graves répercussions.

Photos M. Hofer

Chaque camp groupe en moyenne une vingtaine de participants dont certains sont revenus et reviennent encore plusieurs années consécutives. Pour s'occuper d'eux, un nombreux personnel: un médecin, une infirmière, deux physiothérapeutes, plusieurs moniteurs et monitrices. La préparation d'une telle colonie de vacances demande un soin extrême. Cela eu égard aux précautions de toute sorte et aux interdits dont il faut tenir compte pour que les enfants soient préservés des risques d'hémorragies tout en s'occupant et s'amusant comme n'importe quel enfant doit pouvoir le faire.

A côté des loisirs, les jeunes hémophiles apprennent à se prémunir contre les coups et les blessures, à pratiquer des exercices appropriés, à appliquer certaines mesures thérapeutiques. C'est ainsi que les programmes journaliers prévoient des jeux, des travaux manuels, des séances de natation – seul sport autorisé – des contrôles médicaux, de la physiothérapie.

qui présente le moins de risques pour eux et qu'ils puissent exercer assis. Il est donc très important qu'ils puissent bénéficier d'une formation scolaire complète et sans lacunes. Les problèmes que posent les leçons que devraient avoir les enfants pendant leurs absences pour cause de maladie, comme aussi celui des leçons de rattrapage ne sont pas partout résolus comme il le faudrait. Sur le plan des assurances aussi, il y a encore bien des lacunes à combler, lacunes qui, aujourd'hui, entraînent pour les hémophiles des charges financières importantes. Si l'assurance invalidité a introduit une amélioration très sensible des prestations pour les classes d'âge allant jusqu'à la vingtième année, la législation en vigueur par contre permet aux caisses-maladie de faire des discriminations: temps de carence, prestations légales minimales, tarifs des primes surélevés.

L'Association suisse des hémophiles s'occupe notamment des problèmes que ses membres peuvent avoir sur le plan de l'assistance. Au besoin, elle accorde une aide financière et des prêts prélevés sur son Fonds de solidarité.

Pour intensifier l'assistance sur le plan médical et social, l'Association a récemment resserré sa collaboration avec les services régionaux de Pro Infirmis.

Comme déjà dit dans notre introduction, l'Association suisse des hémophiles, en collaboration avec la Croix-Rouge suisse, organise chaque été depuis douze ans un camp de vacances de trois semaines à l'intention de garçons hémophiles âgés de 4 à 16 ans. Ces enfants apprennent ainsi à connaître des camarades souffrant de la même maladie, ils nouent des contacts, passent de joyeuses heures ensemble, apprennent la camaraderie. Un autre but important de ces camps est l'application de mesures thérapeutiques, raison pour laquelle l'assurance-invalidité a accepté de prendre en charge une importante partie des frais occasionnés par leur mise sur pied. L'on tente d'expliquer aux jeunes patients ce qu'est leur maladie et on leur montre de quelle manière ils peuvent, avec des moyens simples, combattre les divers symptômes de leur affection. Pendant toute la durée du camp, les enfants sont soumis à des exercices de physiothérapie propres à améliorer des déformations articulaires et des atrophies musculaires provoquées par les hémorragies. Les enfants apprennent aussi à pratiquer eux-mêmes des exercices appropriés qu'ils pourront refaire à la maison. A l'issue du camp, leurs médecins traitants et leurs parents reçoivent un rapport indiquant les modalités de la poursuite du traitement.

De leur côté, les parents des jeunes hémophiles apprécient fort d'être déchargés pendant trois semaines des soucis quotidiens que leur donne leur enfant et de la grande responsabilité qu'ils assument à son égard.

En outre, le changement de vie et de milieu, la séparation des parents a des répercussions favorables sur le développement du jeune hémophile. L'introduction de l'autotraitement à domicile représente une nouvelle tâche importante pour l'Association suisse des hémophiles. Lorsque cela est possible, l'on apprend aux patients ou à leurs proches à pratiquer eux-mêmes à domicile le traitement de substitution. On leur démontre notamment la technique et les dangers des injections intraveineuses de fractions plasmatiques coagulantes. Ils apprennent comment dissoudre les préparations coagulantes et à les entreposer; les hémophiles doivent pouvoir déceler à temps les hémorragies et savoir dans quel cas un traitement de substitution est indiqué, quand, comment et à quel rythme il convient d'administrer des fractions plasmatiques. Ils doivent noter exactement le genre de l'hémorragie, le moment de l'injection, la quantité de produit administrée et les éventuelles réactions d'intolérance. L'autotraitement à domicile représente un grand progrès et a permis de transformer radicalement le mode de vie de nombreux hémophiles qui se sentent ainsi libérés de l'angoisse provoquée par la menace constante de la maladie. Cette mesure réduit en outre le temps qui s'écoule entre l'apparition de l'hémorragie et l'administration de la fraction plasmatique nécessaire.

En procédant à temps à la substitution on peut dans la plupart des cas éviter les suites fatales des hémorragies hémophiliques ou tout au moins les atténuer sensiblement. Par ailleurs, l'on évite ainsi des hospitalisations et par voie de conséquence des frais.

Le fait de pouvoir se soigner eux-mêmes sans avoir à quitter leur foyer n'a pas seulement des répercussions favorables sur le plan physique, en atténuant les souffrances corporelles, mais influence aussi positivement le moral des patients dont les problèmes sont aussi d'ordre psychique et sociologique; les absences scolaires pour l'enfant, les absences au travail pour l'adulte sont moins fréquentes puisque les uns et les autres ne sont plus tenus de demeurer alités. L'hémophile ne se sent plus livré par le destin à sa maladie. Il se sent plus libre dans l'existence, plus autonome aussi ne dépendant plus ni du médecin ni de l'hôpital. Il est néanmoins évidant que dans leur propre intérêt, ces patients doivent continuer de se soumettre régulièrement à des contrôles médicaux. Ce faisant, l'on peut plus ou moins assurer aux patients qu'ils n'auront pas à déplorer de surprises désagréables ni des conséquences indésirables que l'on aurait pu éviter en faisant appel à temps à un médecin.

Dans le traitement de l'hémophilie, les mesures physiothérapeutiques et orthopédiques continuent de revêtir une grande importance, car de très nombreux hémophiles ne peuvent pratiquer l'autotraitement à domicile et que nombreux sont aussi ceux qui présentent des invalidités consécutives aux hémorragies. Lorsque les fonctions moteurs sont endommagées, telles par exemple la position du pied ou une contracture fixe de l'articulation du genou, une opération s'impose. Grâce à l'application désormais possible du traitement de substitution au moyen de fractions plasmatiques, les interventions chirurgicales pratiquées chez les hémophiles ne présentent guère plus de risques qu'une opération faite chez un patient dont l'hémostase est normale.

Pour maintenir chez le patient son taux de plasma pendant l'opération et jusqu'à complète cicatrisation de la plaie, il faut une très grande quantité de fractions plasmatiques qui, dans certains cas, peuvent dépasser les besoins normaux de tout le pays pour un à deux mois. La Commission médicale s'efforce de coordonner les opérations que doivent subir les hémophiles de notre pays, afin que l'approvisionnement en fractions plasmatiques coagulantes ne soit pas perturbé par des emplois massifs à certaines périodes «de pointe».

L'Association suisse des hémophiles devra se préoccuper de manière continue de réduire au maximum le fossé qui existe entre la science et les connaissances et leur application pratique chez les patients. Nous devons par ailleurs rendre le public attentif aux besoins et soucis particuliers des hémophiles, collaborer avec les services médicaux et sociaux officiels et développer l'assistance médicale et sociale. Il importe en outre de rassembler et de transmettre des informations propres à aider les hémophiles et d'intérêt général. Le secrétariat de l'Association se tient à disposition pour traiter toutes les questions pouvant intéresser les hémophiles.

Nous pensons servir la cause des hémophiles en priant les médecins de notre pays de bien vouloir signaler à leurs patients hémophiles l'existence de ce secrétariat dont l'adresse est la suivante:

Association suisse des hémophiles
Secrétariat
Laboratoire central du Service de transfusion CRS
Wankdorfstrasse 10, 3014 Berne
Téléphone 031 41 22 01 ■

Nous nous plaisons à relever que M. René Steiner, chef du secteur social au Secrétariat central de la CRS à Berne, a récemment été nommé membre d'honneur de l'Association suisse des hémophiles, en témoignage de gratitude pour la part qu'il a prise dès le début de l'organisation des colonies de vacances pour enfants hémophiles.