**Zeitschrift:** La Croix-Rouge suisse
**Herausgeber:** La Croix-Rouge suisse
**Band:** 75 (1966)
**Heft:** 1

**Artikel:** L'association suisse des hémophiles
**Autor:** [s.n.]
**DOI:** https://doi.org/10.5169/seals-682780

**Nutzungsbedingungen**
Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

**Conditions d'utilisation**
L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

**Terms of use**
The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

**Download PDF:** 17.07.2025

**ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch**

pour l'accomplissement de leurs tâches futures.

Celles qui désirent maintenir l'âge d'admission à 19 ans estiment qu'une maturité psychologique et physique est en effet nécessaire pour répondre aux exigences de la profession, pour obtenir la confiance des malades, pour pouvoir assumer des responsabilités; la fermeté, la stabilité sont nécessaires aussi pour résister à de nombreuses influences.

Quant au niveau et à la qualité des soins infirmiers modernes, ils exigent que les candidates bénéficient d'une bonne formation scolaire. Celle-ci toutefois ne se juge pas seulement au nombre des années d'école puisque les précandidates aux écoles d'infirmières ont désormais la possibilité de parfaire leur instruction entre la fin de la scolarité obligatoire et le début de leurs études en fréquentant l'un des cours préparatoires ou de raccordement organisés déjà dans plusieurs cantons à leur intention particulière.

Tels ont été dans les grandes lignes les avis exprimés par la dernière Conférence des écoles reconnues. Ils ont été communiqués à la Croix-Rouge suisse à laquelle incombe le soin d'édicter les « Directives à l'usage des écoles d'infirmières et d'infirmiers reconnues par la CRS » au terme de l'Arrêté fédéral du 13 juin 1951 concernant la Croix-Rouge suisse.

*

*Le Comité central a décidé de convoquer le Conseil de Direction de la Croix-Rouge suisse en séance extraordinaire le 24 février 1966, en vue d'une information générale et d'une discussion sur les problèmes actuels des soins infirmiers.*

*La Commission des soins infirmiers et le Comité central s'occupent actuellement de l'élaboration de nouvelles directives concernant la formation des infirmières en soins généraux et des infirmières en hygiène maternelle et en pédiatrie. Or, cette mise au point soulève toute une série de questions de principe dont celle de l'âge d'entrée dans les écoles d'infirmières. Ces problèmes étant actuellement fortement discutés par les autorités et le public et les décisions devant être prises par la CRS étant de grande portée, le Comité central désire en informer le Conseil de Direction et lui fournir l'occasion de faire connaître son point de vue.*

*Il est prévu de convier aussi à cette séance quelques personnalités non Croix-Rouge dont le Président de la Conférence des Directeurs des affaires sanitaires, M. le Dr Otto Miescher, conseiller d'Etat, de Bâle.*

# L'Association suisse des hémophiles

Comme nous l'avons annoncé dans le dernier numéro de notre revue, une Association suisse des hémophiles s'est créée à Berne le 6 novembre 1965 dans le but *« de porter aide aux malades atteints d'une diathèse hémorragique congénitale, de faire progresser les recherches sur les causes et le traitement de ces affections et de se mettre en rapport avec les associations nationales et internationales, médicales ou autres qui se sont proposé le même but »*. Quelque 60 personnes ont assisté à cette séance constituante.

L'Association comprend des membres ordinaires, des membres extraordinaires et des membres d'honneur. Les premiers sont des hémophiles ou leurs représentants légaux, les deuxièmes des personnes physiques ou juridiques ou des associations et sociétés disposées à poursuivre ses buts. L'on pense notamment ici à des médecins, des biochimistes, des dentistes, les autorités, des orienteurs professionnels, travailleurs sociaux, instituteurs.

Les principales tâches que s'est fixées l'Association consisteront à renseigner et à conseiller les hémophiles et leurs familles au sujet des possibilités de traitements offertes, des mesures préventives à prendre pour éviter les risques d'hémorragies, du choix d'une profession. L'on prévoit la publication régulière de notices indiquant aux hémophiles les moyens de se protéger et de s'aider soi-même.

L'Association se propose aussi d'établir à l'intention de ses membres la liste des cliniques et des médecins suisses spécialisés dans le traitement de l'hémophilie. Elle envisage encore la publication d'un certificat personnel dont chaque hémophile sera porteur et qui mentionnera les indications les plus importantes concernant le type de son affection et les mesures thérapeutiques à lui administrer en cas de besoin.

L'Association entend par ailleurs sauvegarder les intérêts des hémo-

philes. A cet effet elle aidera ses membres à trouver une activité adéquate, les conseillera dans les démarches qu'ils ont à faire auprès des autorités, des caisses-maladie, de l'assurance-invalidité et d'autres institutions.

Il est essentiel aussi que les hémophiles puissent entrer en contact les uns avec les autres. Aux parents d'enfants hémophiles, ces contacts permettent d'utiles échanges de vue, chez les hémophiles eux-mêmes, ils peuvent agir comme stimulants et les sortent de l'isolement dans lequel leur affection les confine trop souvent.

Dans cet ordre d'idées, l'Association pourra créer des groupes régionaux et l'organisation de colonies de vacances pour enfants hémophiles telles qu'elles se sont déroulées en 1964 et 1965 sous l'égide de la CRS (voir Revues «La Croix-Rouge suisse» des 15 octobre 1964 et 1er décembre 1965) sont considérées comme une initiative particulièrement bienvenue et une expérience très positive.

L'intensification de la recherche médicale sur les causes de l'hémophilie qui ne sont pas encore définies, sur les méthodes de traitements possibles, les questions d'hérédité et autres problèmes a évidement une grande importance aussi pour les hémophiles. Mais de telles recherches nécessitent des fonds importants dont l'Association ne dispose pas encore. Elle escompte néanmoins recevoir dans ce domaine de l'aide d'organisations amies, des autorités et de l'industrie pharmaceutique.

Dans l'accomplissement de son activité, l'Association suisse des hémophiles qui a désigné son président en la personne de M. Alfred Schwalm, instituteur à Langenthal et dont le secrétariat se trouve au siège du Laboratoire central du Service de la transfusion de sang de la Croix-Rouge suisse, Wankdorfstrasse 10, 3000 Berne, est secondée par une Commission consultative médicale désignée par son Comité et qui est actuellement présidée par le Prof. F. Koller, de Bâle.

L'Association pourrait se montrer d'autant plus active si les quelque 200 hémophiles adultes ou enfants actuellement dénombrés en Suisse en faisaient partie. Tout en recevant aide et conseil de leur association, ils pourront de leur côté soutenir celle-ci par le versement de contributions ou par leur collaboration active.

Une très grande responsabilité incombe aux parents d'un enfant hémophile dont l'avenir et la condition d'adulte dépendent pour une grande part de l'éducation qu'il aura reçue dans sa jeunesse. C'est pourquoi ces parents ne devraient négliger aucune possibilité qui leur est offerte de se faire judicieusement conseiller quant aux questions que posent le traitement médical de leur enfant, sa formation scolaire et les mesures propres à lui faciliter l'existence.

Car ces mesures existent actuellement. L'hémophile de 1966 n'est plus un être condamné à l'immobilité forcée, à une vie de reclus, à l'isolement, au risque constant d'une hémorragie.

Pour nous en convaincre, nous sommes allés rendre visite à Charles, dont nous avions fait la connaissance l'été dernier, à St-Cergue, dans le cadre de la deuxième colonie de vacances pour enfants hémophiles mise sur pied par la Croix-Rouge suisse.

Charles fut atteint de sa première hémorragie interne peu de temps déjà après sa naissance. Personne ne songea alors à l'hémophilie. Ce n'est que 4 mois plus tard qu'à la suite d'une nouvelle hémorragie, un examen approfondi du sang de l'enfant permit de fixer le diagnostic: *« hémophilie du type A, degré grave »*. Un dur verdict pour les parents qui d'emblée décidèrent de ne pas donner la vie à d'autres enfants. Charles avait un frère aîné, indemne. Malgré les soins spéciaux dont il devait être l'objet, sa mère n'entendait toutefois pas l'élever dans du coton ni sous une cloche de verre. Il fallait certes éviter au garçonnet tout risque de blessures et par conséquent d'hémorragies mais, en ce qui concernait l'éducation, aucune différence ne fut faite entre l'enfant malade et l'enfant en bonne santé, les deux frères ayant des droits et des obligations identiques. Leur mère désirait secrètement que Charles devînt un brave garçon, sage et tranquille. Il est tout au contraire très vif, entreprenant et un peu chamailleur! C'est pourquoi, elle a jugé prudent de l'accompagner tous les jours à l'école et d'aller l'y chercher. L'école! Alors que l'étude représente pour la plupart des écoliers un devoir, un mal nécessaire, une perte de temps, elle est une nécessité vitale pour les enfants handicapés qui devront se vouer, de par leur état, à une activité plus intellectuelle que manuelle ou corporelle. Il convient aussi de les habituer à trouver dans la lecture par exemple une compensation aux jeux violents qui leur sont interdits. Aussi les parents du petit Charles qui a maintenant 8 ans lui ont-ils fait donner des leçons particulières dès qu'il eut atteint l'âge scolaire mais était encore trop faible pour suivre l'école publique. Ainsi aujourd'hui n'est-il pas en retard sur ses camarades du même âge. Les frais de cet enseignement privé furent couverts partiellement par l'école publique et par l'assurance-invalidité. Charles peut maintenant se rendre à l'école mais sous la responsabilité de ses parents, la direction scolaire déclinant toute responsabilité au cas où la santé de l'enfant en pâtirait. Jusqu'ici Charles a pu suivre régulièrement la classe mais par la suite, il devra inévitablement s'absenter souvent pendant plusieurs semaines consécutives pour se soumettre aux indispensables traitements en milieu hospitalier qui lui sont prescrits deux ou trois fois par année. Chaque année aussi, Charles reçoit deux ou trois transfusions de sang. Il passe en moyenne six à douze semaines à l'hôpital et doit demeurer alité à domicile pendant six à huit semaines.

L'assurance-invalidité ne couvre les frais de traitement des jeunes hémophiles que jusqu'à leur majorité. Or, rares sont ceux qui par suite des fréquentes absences qu'ils ont dû subir en cours de scolarité ont terminé leur formation professionnelle à 20 ans. Bien des parents voient arriver cette limite d'âge avec inquiétude et souhaiteraient vivement que pour les hémophiles, l'assurance accorde ses prestations au-delà de la 20e année.

Pour Charles, il est encore trop tôt de songer à une profession. L'essentiel est qu'il apprenne le plus possible, dans tous les domaines.

De plus, il a l'avantage de vivre à la campagne, ce qui lui permet d'avoir plus de liberté de mouvement qu'un enfant des villes. De nombreux petits hémophiles demeurent affaiblis par les hémorragies dont ils sont atteints et par de trop longs séjours au lit. C'est le cas de Charles. Il ne peut entreprendre de grandes promenades et sa famille doit tenir compte de cet handicap. A tour de rôle son père et sa mère demeureront avec lui pendant que les autres feront une excursion. Et lorsqu'il s'agit de choisir un lieu de vacances, il faut s'assurer, en prévision d'un accident toujours possible, qu'il se trouve un médecin ou un hôpital dans les environs.

La mère de Charles connaît les mesures essentielles à prendre d'urgence dans de pareils cas et Charles lui-même a appris à bander ses articulations pendant les deux premiers camps de vacances pour enfants hémophiles auxquels il a pris part. De ces colonies de vacances qu'il espère bien voir se renouveler chaque année, Charles pourrait parler pendant des heures: un événement unique.

Une initiative que ses parents eux aussi apprécient grandement comme ils apprécient aujourd'hui l'existence de cette Association suisse des hémophiles qui vient de se créer et dont l'existence rendra sans nul doute d'éminents services à tous les intéressés.

*

Une étude sur l'hémophilie rédigée par les Drs E. Gugler et A. Hässig a paru à la mi-décembre 1965 dans le Journal « Médecine et Hygiène ». Elle peut être obtenue sous forme de tiré-à-part au Laboratoire central du service de la transfusion de sang de la CRS à Berne.