

ASSOCIATION SUISSE DES HÉMOPHILES (ASH)

L'hémophilie est une tendance héréditaire à des saignements anormaux. On ne la rencontre pratiquement que chez les personnes de sexe masculin. L'hémophile doit être protégé des blessures. Pour l'enfant, cela signifie d'importantes restrictions dans les jeux et les sports. En effet, s'il se blesse, les hémorragies doivent être arrêtées par un apport immédiat du facteur de coagulation manquant, en l'occurrence du facteur VIII ou IX. Outre les lésions externes, le principal danger que court l'hémophile est l'hémorragie dans les articulations et les muscles qui se produit sans cause extérieure. Pour cette raison, un grand nombre d'hémophiles devenaient autrefois progressivement invalides. Un énorme progrès a été réalisé avec l'autotraitement contrôlé qui permet une substitution rapide (injections de préparations de facteur de coagulation). C'est surtout pour les jeunes patients que la qualité de la vie s'en est trouvée radicalement améliorée: plus d'invalidité précoce, plus d'absences prolongées, plus de retard dans la formation, bref, l'égalité des chances, tant au niveau social que professionnel. En revanche, d'autres problèmes, psychologiques ou éducatifs, ont pris une importance croissante.

Fondée en 1965, l'ASH est une association d'intérêt public dont le but est de venir en aide aux hémophiles ou aux personnes souffrant d'autres diathèses hémorragiques congénitales, de les informer sur la maladie, d'encourager la recherche sur ses causes et son traitement et de favoriser les contacts avec les associations nationales et internationales qui poursuivent les mêmes buts. L'ASH estime que l'une de ses principales tâches consiste à réduire le fossé qui existe entre les connaissances sur cette maladie et leur application pratique auprès du patient.

L'association est constituée de membres malades, de bienfaiteurs non malades, d'un comité, d'une commission médicale et d'un secrétariat.

Le financement provient des cotisations des membres et des bienfaiteurs, de dons et de contributions de l'Office fédéral des assurances sociales. Le Laboratoire central du Centre de transfusion de la Croix-Rouge suisse offre ses locaux au secrétariat.

L'ASH compte environ 320 membres, mais on estime à 500 le nombre des hémophiles en Suisse. Les hémophiles non membres sont surtout des personnes peu atteintes. Le Comité se compose de 11 membres, pour la plupart des hémophiles ou des parents d'enfants hémophiles. Il est assisté d'une commission médicale qu'il nomme lui-même. Cette commission réunit 25 représentants de différentes spécialités. Du fait de sa structure et de son activité au niveau suisse, l'organisation de l'ASH ne se prête guère à une

régionalisation et le travail se fait essentiellement au siège du secrétariat, à Berne. Des groupes régionaux, expressément prévus par les statuts, ont été constitués en Suisse française (Groupement romand des hémophiles), à Zurich et plus récemment aussi à Berne. Ils déploient une activité plus ou moins grande. Le traitement et l'assistance aux hémophiles se font par l'intermédiaire de neuf centres régionaux répartis dans tout le pays. Ils sont intégrés à des cliniques universitaires et à des hôpitaux cantonaux et travaillent indépendamment de l'ASH. Toutefois, les chefs et les collaborateurs de ces centres sont représentés au sein de la commission médicale.

La principale activité du secrétariat de l'ASH consiste à favoriser les contacts et l'information. Pour ce qui a trait à l'aide sociale, les hémophiles peuvent s'adresser aux offices régionaux de Pro Infirmis. En vertu d'un accord avec Pro Infirmis, cette aide, sous forme de conseils et d'entretiens, est accordée gratuitement.

Un fonds de solidarité permet d'aider à surmonter les difficultés financières de certains malades.

Le secrétariat édite trois fois par année le *Bulletin des Hémophiles* et publie des directives à l'attention des hémophiles, des enseignants et des médecins de famille, des informations sur l'autotraitement à domicile et des listes de centres régionaux pour hémophiles en Suisse et à l'étranger. Il met à disposition des malades un carnet de santé, une carte d'urgence et la plaque d'hémophile et organise des week-ends et des journées d'information ainsi que des camps de vacances pour enfants hémophiles de 7 à 15 ans.

Les centres régionaux pour hémophiles sont compétents pour les questions médicales et garantissent une assistance optimale. Ils aident également les patients et leurs proches à pratiquer l'autotraitement à domicile.

L'ASH est membre de la Conférence nationale suisse des Ligues de santé, de la Fédération suisse pour l'intégration des handicapés, de l'Association suisse des invalides et de la World Federation of Hemophilia. En Suisse, elle entretient des contacts avec l'Office fédéral des assurances sociales, les secrétariats de l'AI (l'hémophilie est reconnue comme une infirmité congénitale), Pro Infirmis et d'autres institutions sociales.

Pour de plus amples renseignements:

Secrétariat ASH

Centre de transfusion CRS

Laboratoire central

Wankdorfstrasse 10

3000 Berne 22, téléphone 031 41 22 01