

HEIDELBERG

II^e Congrès Européen de la Fédération Mondiale de l'Hémophilie

par James Mauvillain

HEIDELBERG après avoir été le camp romain de la 2^e et de la 24^e cohorte fut bâtie au VII^e siècle autour de son cloître et de son château. Devenue ville universitaire en 1386, elle vit Martin Lhuter y soutenir, avec succès, 95 thèses en avril 1518 ;

HEIDELBERG, aux 15^e et 16^e siècles, fut le berceau des humanistes, des luthériens, des calvinistes, des réformateurs ;

HEIDELBERG, occupée en 1689 et pratiquement détruite par les soldats de Louis XIV ;

HEIDELBERG, aux traditions historiques et culturelles, berceau du romantisme allemand ;

HEIDELBERG accueillait, en ces jours d'octobre, le II^e Congrès européen de l'Hémophilie.

x x x

Cette ville aux traditions ancestrales a su résoudre un des problèmes de son époque, la réadaptation des handicapés.

Avec près de 2 000 places, son centre de réhabilitation est une énorme ville où tout a été pensé pour le handicapé, pour sa réinsertion sociale, pour sa rééducation professionnelle.

Ce centre s'adresse aux plus de 18 ans. Pour les plus jeunes doit commencer, en 1974, la construction d'un complexe plus important encore.

Heidelberg sera alors, véritablement, la capitale européenne de la réhabilitation.

Quel meilleur cadre, quel meilleur climat la Fédération Mondiale pouvait-elle souhaiter pour tenir son II^e Congrès européen, pour fêter son dixième anniversaire.

Pour situer ce climat je vais céder la parole à trois personnalités allemandes :

— le Docteur Gustav Heinemann, Président de la République Fédérale :

« La Société allemande d'hémophilie ne s'efforce pas seulement d'améliorer les soins médicaux apportés aux malades, mais attache aussi une importance égale à l'intégration de ces derniers dans leurs familles, dans les écoles et dans la société. J'espère que la Société d'hémophilie sera en mesure d'ouvrir de nouvelles voies au traitement et à la guérison des maladies hémorragiques. »

— le Docteur Filbinger, Premier Ministre de Baden - Württemberg :

« En choisissant l'Œuvre de l'Aide à la Formation Professionnelle de la Fondation de la Réhabilitation à Heidelberg, on se souviendra que, dans le passé, ce centre a déjà suscité de nombreuses idées ou projets et fourni de nombreux exemples dans le domaine de la réhabilitation de l'hémophilie. Aussi je suis certain que cette session organisée par la Société Allemande de l'Hémophilie pour la lutte contre les maladies hémorragiques incitera toutes les personnalités scientifiques internationales à procéder à un échange fructueux de leurs expériences. »

— M. Zundel, Maire de Heidelberg :

« La Ville cosmopolite de Heidelberg, lieu préféré de rencontres internationales et siège de la Fondation de Rhéabilitation, est reconnaissante et fière d'être le lieu de cet important Congrès qui a pris à tâche de combattre efficacement l'hémophilie par l'échange des expériences et d'avancer — par le renseignement et l'information — l'intégration des hommes affectés de cette maladie dans l'école et dans la vie professionnelle et sociale. »

N'est-ce pas ainsi résumées, la ligne de conduite, la politique de chaque association nationale de la Fédération mondiale ?

LE CONGRÈS

Ces trois journées furent magistralement organisées par la Société Allemande, aidée dans sa tâche par la Fondation, par des laboratoires. On remarquait la part prépondérante de « Immuno » dans cette organisation.

Parmi les médecins et les représentants d'Associations, on pouvait noter :

Prof. M. M. Maurer, de Munich ; Franck Schnabel, de Montréal ; Prof. Dr H. Gastpar, de Munich ; M^{me} M. Barbot, de Paris ; Mrs Britten, de Lon-

dres, Sr Av. Randi, de Milan ; Prof. Dr R. Marx, de Munich ; Henri Chaigneau et André Leroux-Gartner, de Paris ; Prof. F. Josso, de Paris ; Prof. Dr W. Remde, de Postdam ; Prof. M. Mannuci, de Milan ; Dr K. Stampfli, de Berne. Parmi la représentation française (30 personnes environ), on remarquait, outre les personnes citées plus haut, M^{me} le Prof. Larrieu ; M^{me} le Dr Gazengel, M^{me} le Dr Bosser, Dr Noël, Dr Biermé, Dr Faireau, Dr Ch. Blanc et M. Richard.

En un mot, toute l'Europe était là, avec quelques Américains et des représentants des Pays de l'Est.

Si les travaux du Congrès n'ont pas annoncé de nouveauté dans le traitement de l'hémophilie, du moins ont ils permis de préciser, avec l'expérience de chacun, un certain nombre de points dans les traitements employés jusque là.

Franck Schnabel, Président de la Fédération Mondiale, souligne que la décennie qui vient de s'écouler a été importante, qu'il existe maintenant 38 Associations nationales membres de la Fédération, que celle-ci souffre de deux maux importants : la bureaucratie et l'insuffisance financière. Il conclue en souhaitant que des jeunes hémophiles se groupent au sein de la Fédération pour lui donner un nouvel élan, coopérer avec l'industrie pharmaceutique, dans certains pays encourager les donneurs volontaires, dans d'autres, aider par leur action à la production de concentrés, à l'amélioration de leur qualité.

LE TRAITEMENT PROPHYLACTIQUE L'AUTOTRAITEMENT

Le Prof. G. Landbeck, de Hambourg, donne un avis favorable au traitement prophylactique chez les jeunes et à l'autotraitement dès que l'hémophile peut se prendre en charge, ou même dès que les parents peuvent traiter efficacement leur enfant après une éducation spécialisée et des cours pratiques.

M. Brackmann, de Bonn, abonde dans le même sens : « puisque » l'on prolonge la vie de l'hémophile, il faut l'amener en bon état physique pour qu'il en profite. Si l'hémorragie s'est prolongée, les séquelles seront plus graves ; il faut donc soigner rapidement et l'autotraitement est une solution à la précocité des soins. En diminuant les séquelles, il permet une meilleure musculation, une meilleure confiance en soi, favorisant la vie en milieu familial, la participation à une vie plus active.

« L'autotraitement est, avec les cryoprécipités, le plus grand progrès de ces dernières années. »

Mrs Britten, de Londres, pense qu'il y a un certain nombre de conditions à l'autotraitement :

— qu'il n'y ait pas d'inhibiteur, que les veines soient bonnes, que l'asepsie soit possible, que le sujet soit intelligent, qu'il ait reçu une formation sur le dosage, sur le matériel, sur la reconnaissance du

véritable accident hémorragique et sur le jugement de sa gravité, que le matériel employé soit détruit et non jeté (drogués qui recherchent des seringues)

elle pense qu'il y a des risques comme l'hépatite et des contraintes matérielles comme un congélateur capable de fonctionner en permanence entre -25° C et -30° C.

Le Prof. M. Mannucci, de Milan, indique que la loi italienne ne permet pas aux malades de se faire des injections intra-veineuses, aussi les centres sont ouverts 24 h. sur 24.

L'Italie et la Suède sont favorables à la prophylaxie, mais cela les amène à trois réflexions :

- pour un tel traitement, quels seraient les besoins en concentrés et, par voie de conséquence, y aurait-il assez de dons du sang ;
- comment résoudre le problème de l'inhibiteur ;
- comment éviter l'hépatite.

Il faut faire un choix : réserver le traitement prophylactique aux hémophiles ayant des accidents répétés. Il est prouvé, dans ce cas, que la consommation de concentrés ne dépasse pas celle du traitement après l'accident.

Le Dr Noël, de Chambéry, explique comment il a mis au point, avec d'autres médecins et des hémophiles, un appareil d'auto-injection qui doit faciliter l'autotraitement. Son Centre de transfusion travaille à l'amélioration de la qualité du cryoprécipité et à la miniaturisation de son conditionnement.

Tous ces travaux tendent à améliorer une valeur difficile à contrôler « la qualité de la vie ».

LA DOULEUR

Sujet quelque peu escamoté !... Il nous a tout de même permis d'entendre le Prof. Marx prononcer un réquisitoire contre les analgésiques. Ces médicaments anti douleur, par une altération des plaquettes, une perturbation de la thrombine, favorisent les hémorragies spontanées, empêchent de stopper les hémorragies accidentelles, ne permettent plus à l'hémophile, lorsqu'il est sous leur effet, de doser ses efforts, de ne pas forcer sur ses articulations. Les hémophiles doivent être très prudents dans le choix de leurs analgésiques. Ils doivent éliminer tous ceux dont la formule comporte l'acide acétylsalicylique, ne consommer surtout ni **Butazolidine**, ni **Novalgine**.

Le médicament idéal reste à inventer.

Les pays qui pratiquent l'autotraitement ou la prophylaxie n'ont plus ce problème.