

BulletinASH

Le magazine officiel de l'Association Suisse des Hémophiles



L'inclusion

dans le service militaire

Chères lectrices, chers lecteurs

Comme vous l'avez peut-être remarqué, 108 000 signatures légalisées concernant l'initiative sur l'inclusion ont été déposées le 5 septembre à la Chancellerie fédérale à Berne.

La première étape importante est ainsi terminée. Je tiens à remercier tous les bénévoles dévoués qui ont contribué à la collecte de ces signatures.

L'inclusion doit également être possible dans le cadre du service militaire, et une adaptation importante a déjà eu lieu en 2013 (!) avec l'introduction du «service militaire avec restrictions médicales particulières». L'un de nos membres a effectué ce service et nous fait part de son expérience dans ce bulletin.

Un autre membre m'a récemment fait savoir que cela n'avait pas fonctionné pour lui, et qu'il avait été déclaré inapte au service militaire et qu'il était désormais tenu de payer la taxe d'exemption. Après avoir reçu l'avis «d'inaptitude», il aurait dû faire une demande de «volonté d'accomplir le service militaire». Malheureusement, il a raté cette démarche.

Lorsque je me suis informé moi-même sur Internet de la procédure, mes cheveux se sont dressés sur ma tête. Il est évident que l'on ne facilite pas la tâche des candidats à ce service spécial - je ne sais pas pourquoi... Merci à la bureaucratie...

L'ASH a aussi le devoir de mettre à disposition des informations fiables et aussi claires que possible pour nos membres. Si quelqu'un peut nous aider, son aide est la bienvenue.

Je suis très heureux que l'ASH ait pu récemment organiser pour la première fois un événement consacré aux troubles rares de la coagulation et à la maladie de Willebrand. Il est important que l'ASH s'occupe aussi de petits groupes de personnes concernées. C'est pour cette raison que nous avons organisé au printemps dernier une première réunion à Bellinzona pour la Suisse italienne.

Last but not least - nous sommes à la recherche d'un successeur pour notre trésorier, Angelo Accardi. Pour des raisons professionnelles, il a annoncé sa démission pour la prochaine assemblée générale.

Pour conclure, je vous souhaite un magnifique automne et beaucoup de plaisir à la lecture de ce bulletin.

Votre président – Gabriel Lottaz



Contenu

Édition 148

Éditorial

- 2 L'inclusion dans le service militaire

Du Siège social

- 3 Compte rendu du siège social
- 4 Éloge funèbre de Kurt Meier
- 5 L'ASH recherche un(e) caissier(ère)

Événements et réunions

- 6 60+ nous sommes ici
- 7 Swiss HemActive
- 10 4e rencontre des trois pays
- 12 Journée des familles
- 14 Camp d'hémophilie de l'Hôpital de l'île
- 16 Escalade sur blocs

L'angolo in Italiano

- 17 60° anniversario di ASE
- 17 L'ASH fête ses 60 ans

International

- 18 Congrès mondial de la FMH

AGILE.CH

- 24 Initiative pour l'inclusion

Médical

- 25 Traitement de l'hémophilie

Diverses

- 32 Mon ER avec l'hémophilie
- 33 Caisse de pension
- 36 Mediwrisk

Compte rendu du siège social

L'été avait commencé sous la pluie, mais le beau temps a fini par arriver. J'en ai profité pleinement avec mes amis et ma famille.

La planification des festivités du 60^e anniversaire de l'ASH, les 17 et 18 mai 2025, bat son plein. Nous mettons sur pied un programme qui ravira nos membres, avec notre président et les membres du Réseau Suisse de l'hémophilie, SHN (Eugenia Bigozzi, Pierre Fontana et Nicolas von der Weid). Les participants bénéficieront d'une traduction simultanée dans trois de nos quatre langues nationales.

J'ai eu le privilège de participer à une formation pour les organisations nationales membres avant le Congrès mondial de la FMH de Madrid. Les présentations étaient extrêmement intéressantes. J'ai particulièrement apprécié l'atelier sur la planification budgétaire, un thème qui peut être directement intégré dans la planification et l'organisation de nos projets afin de maintenir une base économique saine et durable pour l'ASH. Cela m'est également d'une grande aide pour l'organisation des événements et le calcul des coûts. Nous cherchons dès à présent un nouveau caissier (voir l'annonce en page 5), et je me réjouis à l'idée de rencontrer toutes les personnes intéressées.

Le congrès mondial, auquel a participé Laura Brügger, membre de notre comité directeur, a débuté directement après la formation. Nous remercions tout particulièrement l'Association allemande de l'hémophilie (DHG) qui nous a permis de publier son rapport détaillé sur le congrès de Madrid. Un grand merci à elle!

En été, j'ai visité le camp de vacances

pour enfants souffrant de troubles de la coagulation, organisé par l'Hôpital de l'Île de Berne. Le jour de ma visite, une petite croisière, une randonnée et un minigolf étaient au programme. Je connaissais déjà certains des enfants de l'année dernière. L'ambiance était fantastique, et mon chien Yoda avait reçu beaucoup de caresses ce jour-là. Nous nous réjouissons aussi d'ores et déjà du camp d'été de l'ASH de 2025: vous trouverez la date à la dernière page dans la rubrique «Save the Date».

Nous sommes également fiers de présenter notre nouveau site Internet. L'ancien site avait plus de dix ans alors que dans le monde numérique tout change très vite. J'espère que le nouveau site vous plaira autant qu'à moi.

Décès

Nous avons malheureusement appris en juin le décès de notre membre donateur de longue date et notre représentant dans l'affaire du scandale du VIH, Dr iur. Kurt Meier. Notre ancien président Hans Meier a rédigé une nécrologie que vous trouverez dans le présent Bulletin. Nous présentons nos sincères condoléances à la famille de Kurt Meier. Avec l'accord de sa famille, je me permets de publier son poème «Versteckspiel» (jeu de cache-cache), qui m'a beaucoup touché:

Versteckspiel
*Das Versprechen
 vom ewigen Leben
 ist ein Versprecher.
 Korrekt ist,
 dass das Leben
 im Ewigen
 versteckt ist.*

Camilla Wensing – Directrice générale

Éloge funèbre de

Kurt Meier

D^r en droit, avocat

27 janvier 1947 – 20 juin 2024

À la fin des années 1980 et au début des années 1990, les personnes souffrant de troubles de la coagulation ont été confrontées à des événements incroyablement pénibles et à des évolutions tragiques dont elles n'étaient pas responsables et que beaucoup ont dû payer de leur vie: les infections par le VIH transmis à l'organisme des personnes concernées par des préparations coagulantes contaminées.

On a longtemps cru que le VIH ne posait pas de problème majeur aux personnes atteintes d'hémophilie, mais cela s'est avéré être une erreur fatale; les hémophiles étaient très vulnérables en raison de leur dépendance aux préparations coagulantes et, comme cela s'est avéré par la suite, ils étaient touchés de manière disproportionnée par l'infection.

Après s'être penchés sur la problématique au niveau politique et avoir mis à disposition des fonds de soutien, les fabricants de produits ont été de plus en plus visés. On s'est alors demandé dans quelle mesure ils pouvaient être tenus pour responsables. Le devoir de diligence des entreprises avait-il été violé? Qu'en était-il de la responsabilité du fait des produits? Fallait-il réclamer des dommages et intérêts? Avec qui fallait-il négocier et comment, etc. Telles étaient les questions dominantes dont devaient s'occuper la commission médicale et le comité de l'ASH.

Nous avons besoin d'un soutien juridique compétent. On nous avait alors recommandé un cabinet d'avocats à Zurich, dans lequel travaillait également Moritz Leuenberger, alors Conseiller national et futur Conseiller

fédéral, ainsi que Kurt Meier, à qui nous avons confié le mandat après les premiers entretiens.

Il faisait partie de ces personnes en qui on a immédiatement confiance, avec une aura de bienveillance, d'équité, d'objectivité, d'empathie et de compétence. Et comme nous l'avons constaté par la suite, cette première impression s'est pleinement confirmée au cours de notre collaboration. Tout au long de la procédure, Kurt Meier nous a conseillés et accompagnés de manière extrêmement réfléchie, avec une grande sensibilité pour ce qui était réalisable, et avec compétence. Je suis convaincu que, grâce à son soutien, nous avons trouvé une solution optimale dans le contexte de l'époque, qui n'a certes pas atténué la souffrance des personnes concernées, mais qui a permis d'éviter que les problèmes financiers ne deviennent une charge supplémentaire.

Nous sommes très reconnaissants à Kurt Meier – qui est d'ailleurs resté actif au sein de l'ASH jusqu'à une date récente et a notamment géré le fonds d'urgence créé à l'époque. Nous lui serons reconnaissants à jamais.

Hans Meier – ancien président de l'ASH



Kurt Meier

Recherché!

Le comité directeur de l'ASH recherche un(e) caissier(ère)

Nous recherchons un(e) caissier(ère) qui gère de manière fiable les affaires financières de notre association. La personne intéressée doit avoir des connaissances en comptabilité et être intéressée par une collaboration active au sein du comité directeur.

Si cette tâche bénévole vous semble intéressante et que vous souhaitez utiliser votre temps et vos compétences à bon escient, n'hésitez pas à nous contacter à l'adresse administration@shg.ch.

Venez nous rendre visite lors de notre prochaine réunion du comité afin de faire connaissance en personne.

Le comité directeur de l'ASH recherche un(e) trésorier(ère) engagé(e) à partir du printemps 2025

Vos tâches:

- Vérification des finances et de la comptabilité
- Contrôle et présentation des comptes annuels et des rapports financiers
- Participation à la planification budgétaire et assurance d'une utilisation transparente des fonds
- Soutien lors de la demande de subventions
- Participation aux réunions du comité et à la conception des projets

Vous serez soutenu(e) par notre secrétaire générale, qui gère entre autres la comptabilité de manière autonome.

Vos compétences:

- Intérêt pour le travail bénévole au sein du comité et pour la mission de notre association
- Expérience dans le domaine des finances, de la comptabilité et du contrôle de gestion
- Sens des responsabilités et de la communication
- Plaisir à travailler en équipe et volonté de vous impliquer activement
- Connaissances de l'allemand et du français souhaitées

Nous vous offrons:

- Soutien de notre directeur pour toutes les questions administratives
- Reconnaissance et valorisation de votre travail bénévole

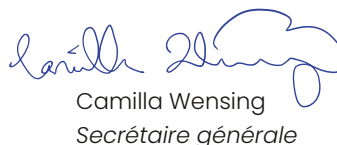
Ce poste vous intéresse?

Alors contactez notre secrétariat et assistez à notre prochaine réunion de comité afin de faire notre connaissance personnellement!

Ensemble, nous pouvons faire bouger les choses! Nous sommes impatients de vous rencontrer.



Gabriel Lottaz
Président



Camilla Wensing
Secrétaire générale

«60+ nous sommes ici»

Rapport du 13 mars 2024 de Zurich

L'ASH s'efforce, à travers ses nombreuses manifestations, de répondre aux différents besoins de ses membres, et ces besoins sont relativement variés. Une famille avec un enfant hémophile a d'autres besoins que, par exemple, des personnes hémophiles âgées dont les fonctions articulaires sont fortement altérées. Pour répondre aux besoins des aînés hémophiles, l'ASH organise donc à intervalles réguliers des manifestations ou des ateliers spéciaux. La réunion d'information et d'échange organisée par le Réseau Suisse de l'hémophilie (SHN) et l'ASH le 13 mars 2024 à l'Hôpital universitaire de Zurich était exclusivement consacrée à cette génération. Au total, 20 personnes concernées ont participé à cet événement. Nous sommes tous conscients, avec gratitude, du privilège que nous avons de pouvoir participer à une manifestation pour les plus de 60 ans: n'oublions pas qu'à notre naissance dans les années 1950, l'espérance de vie moyenne était d'environ 20 ans. Nous remercions les médecins et les thérapeutes pour l'évolution de la médecine et les soins qu'ils nous ont prodigués.

Cette demi-journée d'information comportait des exposés de 30 minutes sur les thèmes suivants:

- **Options de moyens auxiliaires dans l'hémophilie**
Roland Steinmann, Fédération Suisse de Consultation en Moyens Auxiliaires pour personnes handicapées et âgées (FSCMA) Conseil en moyens auxiliaires
- **Soins transitoires, formes de logement stationnaires**
Silvia Cadosch/Sarah Müller,
Centres de santé pour personnes âgées
- **Directives anticipées du patient**
Nicole Rapin, Fondation Organisation Suisse des Patients et des Assurés OSP, experte en soins intensifs à l'Hôpital universitaire de Zurich
- **Le droit aux soins en Suisse**
Prof. Dr jur. Hardy Landolt, Centre de compétence en droit des soins
- **Prévention des chutes dans l'hémophilie**
Anne Juanos, physiothérapeute spécialiste de l'hémophilie à l'Hôpital universitaire de Zurich

Roland Steinmann, conseiller en moyens auxiliaires de la FSCMA, nous a donné un aperçu de l'offre de moyens auxiliaires, des fauteuils roulants aux monte-escaliers, en passant par les barres d'appui dans les salles d'eau, les rehausseurs de WC, etc.

Silvia Cadosch et Sarah Müller ont donné des informations

sur le concept global «Vivre à un âge avancé» dans la ville de Zurich. Il était intéressant pour nous, hémophiles, d'entendre que dans toutes les maisons de retraite et de soins de la ville, un spécialiste est présent en permanence pour effectuer une éventuelle ponction veineuse. Je doute toutefois que cela soit également le cas dans les petites maisons de retraite qui ne sont pas implantées en ville.

Nicole Rapin a consacré son exposé à un sujet trop souvent occulté, les directives anticipées. Elle a notamment souligné les lacunes ou les limites des directives anticipées «classiques» et a recommandé des directives anticipées plus complètes ACP (Advance Care Planning), <https://www.spo.ch/advance-care-planning/>, qui impliquent une consultation payante. La déclaration selon laquelle l'éthicien médical intervient environ 1000 fois par an à l'Hôpital universitaire de Zurich – souvent parce que les directives anticipées ne sont pas claires et donnent lieu à des interprétations – m'a également surpris. Il était également intéressant pour nous d'entendre qu'un hémophile serait privé de préparations coagulantes s'il avait exclu les «mesures de prolongation de la vie» dans ses directives anticipées.

La présentation de Hardy Landolt sur le droit aux soins a abordé un sujet extrêmement complexe. Durant les 30 minutes dont il disposait, il a brièvement évoqué l'importance des directives anticipées du patient, du mandat pour cause d'incapacité, du pacte successoral et du testament, ainsi que la «jungle» des possibilités de financement, de l'AI aux prestations complémentaires, en passant par l'allocation pour impotent.

Lors de l'exposé final, Anne Juanos a présenté les facteurs de risque qui peuvent entraîner des chutes ainsi que les moyens de minimiser ces derniers.

Cette manifestation d'information très dense s'est terminée par un repas de midi riche en échanges.

Il est bien entendu impossible de résumer ces exposés dans un bref article. Les exposés ont toutefois été filmés et sont disponibles sous forme de playlist sur le nouveau canal YouTube de l'ASH.



Heinz Vetterli

Swiss HemActive

à Macolin, du 24 au 26 mai 2024

Le camp de thérapie par le mouvement et l'activité physique pour les patients de plus de 16 ans atteints d'hémophilie A ou B légère à sévère ou d'autres troubles de la coagulation a été reconduit en 2024, dans le cadre du Swiss HemActive.* Cette année encore, il a eu lieu à Macolin. Les personnes accompagnantes étaient à nouveau les bienvenues.

Les points forts de la thérapie étaient l'amélioration de la perception corporelle, la mobilisation des articulations et le renforcement de l'appareil musculaire et articulaire ainsi que du système cardio-vasculaire.

L'équipe était composée de Dshamilja Böing-Messing, Pia Ransmann, Anne Juanós et le Dr Jean-Marc Waldburger. L'événement a été sponsorisé par SOBI et Takeda.

Vendredi matin, nous avons été chaleureusement accueillis à la Maison du Jura, dans la chambre Orvin, par les deux responsables, Djamilia et Pia. Nous étions neuf hémophiles âgés de 30 à 68 ans et deux personnes accompagnantes.

Dshamilja et Pia nous ont présenté le programme du camp de cette année et nous ont indiqué où se dérouleraient les différentes activités. Nous étions tous impatients de découvrir l'activité «yoga du rire».

Après la présentation, nous nous sommes rendus au Swiss Olympic House pour nous enregistrer et nous installer dans nos chambres. Le déjeuner a été servi à midi.

De 13 h 30 à 14 h 30 ont eu lieu les premières consultations médicales et physiothérapeutiques individuelles. Le

Dr Jean-Marc Waldburger nous a conseillé sur le plan médical et Anne Juanós sur le plan physiothérapeutique.



À 17 h 30, nous avons eu droit à la mobilisation des articulations. Cette activité a eu lieu à la Maison du Jura. Nous

À 15 h, nous nous sommes rendus dans l'ancienne salle de sport, où le programme prévoyait d'abord une «initiation au mouvement», puis une «séance d'endurance». Nous avons profité de l'occasion pour nous présenter: il fallait dire notre nom et l'accompagner d'un mouvement. Les noms et les mouvements devaient être répétés, ce qui formait une chaîne de noms de plus en plus longue. Ensuite, nous devions traverser la salle de sport et accomplir différentes tâches. Par exemple, lorsque nous nous croisions, nous devions faire un mouvement, nous sourire ou nous tourner le dos. Ensuite, nous nous sommes assis en cercle et avons joué à «Mimer c'est gagné!». Nous devions tirer d'un panier un papier sur lequel était inscrit un terme tel que «escalator», «météo», «dentiste», etc. et nous devions mimer le terme en question. Le point suivant du programme, l'«endurance», était plus intense. Nous avons fait ce qu'on appelle une pyramide d'endurance par intervalles: 1 minute de marche, 30 secondes de pause, 2 minutes de marche, 1 minute de pause, 4 minutes de marche, 2 minutes de pause, 6 minutes de marche, 4 minutes de pause. De quoi bien transpirer!

avons fait des exercices qui renforcent la musculature et qui sont donc bons pour la mobilité des articulations, à savoir la colonne vertébrale, les bras, le bassin et les hanches, les jambes et les pieds.

À 18 h 30, nous avons pris le repas du soir au Swiss Olympic House.

Après le repas du soir, la première journée s'est terminée par une activité de «pleine conscience». Nous étions assis en cercle et nous devions «voir» consciemment cinq choses qui nous entouraient: les arbres devant les fenêtres, le plafond de la pièce, etc.

C'était assez facile. Ensuite, il fallait «entendre» consciemment cinq choses. C'était déjà beaucoup plus difficile. Par exemple, la respiration des gens, le silence dans la pièce, les voix de la pièce voisine. Ensuite, «sentir» consciemment cinq choses. C'était très difficile. Par exemple, sentir nos épaules, l'appui de nos pieds sur le sol, etc.

Dans la deuxième partie de l'exercice, nous avons fait un voyage à travers notre corps sous la supervision de

* Le Swiss HemActive a été organisé et réalisé, comme les années précédentes, par le centre interdisciplinaire de médecine du mouvement et du sport de Wuppertal (IBS-MED) en coopération avec l'Institut de médecine du sport de l'Université de Wuppertal.

Dshamilja. Pour cela, nous devions prendre une position confortable. Certains se sont allongés sur un tapis de sol. Puis nous avons fermé les yeux et commencé notre voyage: de la tête aux épaules, aux bras, au torse, au bassin et aux hanches, en passant par les jambes, les genoux et les pieds. Et à chaque fois, il s'agissait de ressentir la partie du corps concernée.



Le jour suivant a commencé sous le brouillard. À 7 h 15, c'était «sport matinal» en musique devant la maison «Hochschule Hauptgebäude». Après un échauffement, nous devions chacun tirer une carte. Sur celle-ci se trouvait la description d'un exercice. L'exercice devait être présenté et imité par les autres. Par exemple, courir sur place, lever les talons, balancer les bras, basculer le bassin vers l'avant et l'arrière, tourner le torse, etc. Dans la deuxième partie, Pia nous a lu une histoire. À certains moments, il fallait représenter le récit par un mouvement. Par exemple, prendre une boisson dans le sac à dos, chercher des animaux dans la forêt, gravir une montagne, etc. Après le sport matinal, un copieux buffet de petit-déjeuner nous attendait.

La consultation physiothérapeutique individuelle dispensée par Anne Juanós, ou une consultation médicale par le Dr Jean-Marc Waldburger, ont ensuite pris le relais.

La deuxième partie de la matinée s'est déroulée dans la salle Sport-Toto. Nous nous sommes d'abord échauffés, puis le programme prévoyait un entraînement de musculation avec des bandes élastiques (Thera Bands). Il existe des Thera Bands jaunes, rouges et vertes. La verte est celle qui offre le plus de résistance. Nous avons d'abord fait des exercices en position assise pour les bras, les épaules, les chevilles et le dos. Ensuite, nous avons fait des exercices sur les espaliers en position debout.

Après une courte pause, c'était au tour du yoga du rire. Nous avons d'abord réveillé les muscles de notre visage, par exemple en élargissant ou en rétrécissant la bouche, en faisant une grimace joyeuse ou triste. Puis notre respiration: inspiration consciente par le nez et expiration consciente par la bouche, l'expiration devant être deux fois plus longue que l'inspiration, etc. On a ensuite procédé à des exercices d'applaudissements et d'étirements. Puis ont suivi des exercices de mime combinés avec des rires. Nous devions par exemple imiter le mouvement d'un accordéon: en écartant un accordéon, rire d'abord doucement, puis augmenter le volume et enfin rire fort. Puis passer du rire fort au rire plus faible, jusqu'à ce que le rire soit à peine audible et que l'accordéon soit à nouveau complètement fermé. Nous avons constaté qu'il n'était pas facile

de commencer par un rire doux, puis de monter en puissance.

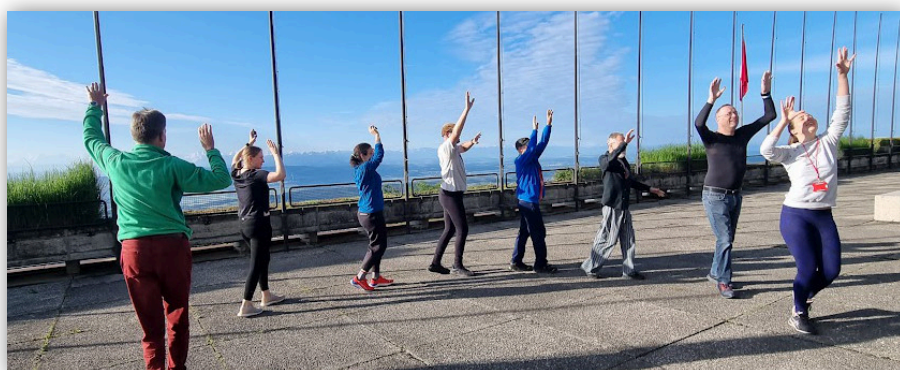
En fin d'après-midi, nous sommes allés à la piscine couverte. Nous avons d'abord fait des exercices de natation dans l'eau: en avant, de côté, en arrière. Ensuite, nous avons tous reçu une assiette en plastique que l'on pouvait tenir confortablement dans la main. Dans l'eau, nous devions pousser cette assiette vers le bas, la repousser sur le côté ou la tirer vers nous. Ensuite, c'était au tour de différents jeux de balle. Un groupe s'est placé de part et d'autre d'une corde tendue au-dessus de nous avec des fanions, l'autre groupe de l'autre côté. Nous devions nous lancer la balle de part et d'autre de la corde. Ce n'était pas si facile, car la corde était tirée très haut au-dessus de nous et la distance était grande.

Après la natation, Anne Juanós a donné une conférence intéressante sur la prévention des chutes. D'abord de la théorie, puis des exercices ciblés. Par exemple, des exercices d'équilibre comme la marche sur une bande élastique posée au sol, ou des exercices combinant un exercice d'équilibre et une tâche cognitive supplémentaire. Par exemple, deux personnes se faisaient face sur une bande. La tâche consistait à se tenir sur une jambe et à se regarder. De plus, nous devions décompter à partir



de 50, à tour de rôle, en respectant un intervalle de 3, c'est-à-dire: 50 – 47 – 44 – 41, etc.

Après le repas du soir, quelques-uns d'entre nous sont allés au restaurant «Fin du monde» et y ont passé un très bon moment.



Le dimanche a débuté par un temps radieux. Pour le sport matinal en musique, nous nous sommes à nouveau retrouvés devant la maison «Hochschule Hauptgebäude». Nous avons d'abord admiré le magnifique panorama. Après un échauffement, nous avons bougé sur différents rythmes. Lorsque la musique s'arrêtait, nous devions rester immobiles dans la position où nous nous trouvions. Cela donnait des «arrêts sur image» amusants. Lorsque la musique retentissait à nouveau, la «danse» reprenait.

Le buffet du petit-déjeuner était une nouvelle fois excellent. Nous avons eu beaucoup de temps pour discuter de toutes sortes de sujets.

Après le petit-déjeuner, il était temps de faire le check-out.

À 10 h 15, la journée s'est poursuivie au «Sportanlagen Lärchenplatz». Nous avons bénéficié d'un magnifique temps printanier. Il y a d'abord eu une

phase d'échauffement avec la relaxation musculaire progressive. Il s'agit de contracter volontairement et brièvement certains groupes de muscles dans l'ordre, puis de les relâcher brusquement. Après la tension, on perçoit la détente de manière plus intense et plus consciente.

Pour clôturer le camp, nous devions écrire des traits de caractère positifs sur le dos des uns et des autres. Pour cela, chacun a reçu une feuille de papier collée dans le dos. À la fin, nous avons pu retirer la feuille de notre dos et la lire.

Lors de la table ronde de clôture, les participants étaient unanimes: «Les jeux de groupe font du bien. Au quotidien, on fait souvent cavalier seul» et «nous espérons que le camp sera reconduit l'année prochaine».

Je tiens à remercier ici chaleureusement Dshamilja Böing-Messing et Pia Ransmann. Elles nous ont guidés de manière remarquable tout au long de ces trois jours. Un grand merci à Anne Juanós et Jean-Marc Waldburger, qui nous ont prodigué d'excellents conseils et soins sur le plan physiothérapeutique et médical.

Pour se maintenir en forme, le centre de thérapie par le mouvement et l'activité physique de Wuppertal a mis en place un programme en ligne. L'adresse e-mail suivante permet de s'inscrire aux séances qui ont lieu les mardis et les jeudis de 18 h à 19 h: info@ibs-med.de.

Macolin, mai 2024, Jean-Pierre Jullier



4^e rencontre des trois pays du lac de Constance

à Langenargen – du 7 au 9 juin 2024

Après l'hôtel Kartause à Ittingen en septembre 2003 (CH) et l'Abbaye de Roggenburg en septembre 2006 et 2016 (DE), la quatrième rencontre des trois pays a eu lieu du 7 au 9 juin 2024 à Langenargen (DE), au bord du lac de Constance. Les participants étaient tous très heureux de se retrouver dans le courant de l'après-midi du vendredi, par un temps magnifique.

Certaines personnes ne sont toutefois arrivées que le samedi matin. C'est un participant de Brême qui a fait le plus long voyage. Deux familles sont venues du Tyrol du Sud et un couple est arrivé à la rencontre à vélo via le ferry Romanshorn-Friedrichshafen. Du jamais vu! Avec une centaine d'inscriptions, mais aussi quelques annulations, le nombre effectif de participants, enfants compris, avoisinait 80 personnes.

Après un bref discours de bienvenue prononcé vers 17 h par Siegmund Wunderlich et Christian Schepperle ainsi que par la directrice du village de vacances familial, nous avons visité le site de Langenargen, accessible aux voitures et aux personnes handicapées, qui compte 20 maisons et 21 appartements. L'atmosphère familiale du village nous a rapidement fait oublier le quotidien, et l'équipe de cuisine créative nous a régalés tout au long des trois jours. Les enfants ont eu droit à un programme varié le samedi afin de permettre aux parents de participer aux divers ateliers.

zaines d'instruments de percussion, a éveillé le sens du rythme en nous avec beaucoup de patience. Il s'est entraîné et entraîné encore, jusqu'à ce que le bon «groove» s'installe en chacun de nous. Ce fut un prélude vraiment réussi au week-end qui s'annonçait.



Le samedi et le dimanche matin, vers 8 h, nous avons fait de l'exercice. Grâce à une météo parfaite, tout s'est déroulé en plein air, sous le chant des oiseaux. Avec deux groupes répartis en fonction de l'âge et de l'état des articulations, et grâce à la compréhension de l'hémophilie des deux physiothérapeutes, des exercices étaient accessibles à tous. De quoi ouvrir l'appétit pour le copieux buffet du petit-déjeuner qui a suivi.



Le vendredi soir, nous étions tous impatients d'assister à l'«atelier de création d'équipe enthousiasmant et inspirant» mentionné dans le programme. Qu'est-ce? Qu'est-ce qui nous attend? Que va-t-on nous proposer? La réponse n'a pas tardé à venir. Un musicien professionnel, muni de di-

Le samedi, le matin et l'après-midi, le programme était centré sur les quatre mêmes ateliers. Cela nous a donné l'occasion d'assister à plusieurs conférences et, pour les organisateurs, de répartir les participants d'une manière relativement homogène.



des chutes m'a beaucoup impressionné. De même, j'ai pu repartir avec quelques conseils utiles découverts lors du cours d'injection, même si j'en avais fait des centaines. On n'a jamais fini d'apprendre!

Le samedi soir, l'ambiance conviviale était bien sûr au rendez-vous. La délégation suisse, en particulier Jean-Pierre et sa guitare, a encouragé toutes les personnes présentes à participer activement. L'encouragement a fait son effet et les participants ont chanté avec entrain et applaudi avec force.

Les thèmes abordés étaient les suivants:

- Cours d'injection pour jeunes + personnes âgées + partenaires
- Derniers développements et solutions de traitement de l'hémophilie
- L'hémophilie et la dynamique familiale
- Physiothérapie, thérapie individuelle, conseils et astuces

Le dimanche matin, après le petit-déjeuner, nous nous sommes tous retrouvés pour discuter des ateliers organisés. Grâce aux techniques de communication les plus modernes, nous avons pu recevoir les salutations de l'IGH et de l'ÖHG par message vidéo. J'ai personnellement eu le plaisir de transmettre les salutations de l'ASH ainsi que les félicitations de notre président et de notre secrétaire générale.



La 4^e rencontre des trois pays du lac de Constance – avec un échange d'expériences par-delà les frontières, une organisation parfaite grâce à IGH (Christian Schepperle et Siegmund Wunderlich), des ateliers instructifs et des rencontres formidables dans un lieu idéal – restera longtemps dans nos mémoires.

Bruno Bollhalder

Tous les participants ont largement profité des discussions, ont partagé leurs propres expériences et ont abordé les questions ouvertes en équipe et avec des intervenants compétents.

Chez les personnes âgées, les chutes peuvent également être réduites grâce à différents entraînements de la tête et des yeux. Le fait que notre entraînement ciblé des muscles oculaires ait été une prévention efficace



Journée des familles

du 15 juin 2024 à Kloten, Zurich

J'ai quitté Interlaken de bonne heure avec Nico, un membre de notre communauté, qui s'est gentiment proposé de m'emmener avec lui ainsi que tout le matériel. Merci beaucoup, Nico! Nous sommes arrivés au parc aventure de Kloten à 9 h précises du matin. Par chance, les météorologues avaient raison, il a cessé de pleuvoir à notre arrivée 😊.

Nous y avons retrouvé Annina Blosser de l'Hôpital universitaire pédiatrique de Zurich afin de tout préparer pour le cours de piqûre du matin. Avec 45 participants (une famille était même venue d'Allemagne) inscrits, on avait du pain sur la planche! Peu après, Manuela Albisetti et Alessandra Bosch de l'hôpital pédiatrique nous ont fait le plaisir de nous rejoindre.



Annina a fait un excellent travail en expliquant aux enfants présents, bien attentifs, tout ce qu'il fallait savoir sur la préparation et l'exécution des injections sous-cutanées et intraveineuses.



Nous avons installé trois postes: deux pour les injections sous-cutanées et un pour les injections intraveineuses. C'est toujours un plaisir de voir l'enthousiasme des enfants et des adultes lors de telles manifestations. Sans l'aide engagée des

médecins et du personnel soignant, cela n'aurait pas été possible. Je ne compte plus le nombre de fois où Manuela Albisetti s'est fait piquer par des enfants et des adultes, toujours encouragés par ses paroles bienveillantes. Chapeau bas!

Pour ma part, je me suis occupée du feu pour les grillades afin que nous puissions reprendre des forces avant la visite du parc aventure. Un grand merci à tous ceux qui m'ont prêté main forte! Tout comme une injection réussie, le parc aventure est un autre fantastique moyen de faire grimper les hormones du bonheur en flèche.



La journée s'est achevée à 16 h 30. Elle nous laissera sans doute une multitude de bons souvenirs.



Encore un immense merci à
Annina Blosser, Manuela Albisetti et Alessandra Bosch!

Je suis impatiente d'assister à la prochaine Journée des familles!

Camilla Wensing

Rapport sur le camp d'hémophilie

Aeschiried (04.08-10.08.2024)

Camp d'été pour enfants et adolescents souffrant de troubles de la coagulation, organisé par l'Hôpital de l'Île en collaboration avec Samuel Hopfengärtner et Olivier Werlen.

Le camp d'hémophilie de cette année s'est déroulé dans la cabane des skieurs d'Aeschiried, dans l'Oberland bernois. Le camp est magnifiquement situé à plus de 1100 m d'altitude avec vue sur le lac de Thoune, le Niesen et la vallée de la Kander.

Après l'arrivée de tous les participants au camp, il y a eu un tour de présentation, l'occasion pour les anciens et les nouveaux visages de faire connaissance. Les neuf enfants et adolescents sont venus de différentes régions de Suisse et du sud de l'Allemagne. Au total, quatre nations différentes y étaient représentées.

Le premier jour, l'accent a été mis sur la consolidation des amitiés et sur la découverte de l'autre. Le soir, nous nous sommes installés dans les chambres, avons discuté du programme et des règles du camp et avons joué à «Deviner c'est gagné!» après le repas.



Le thème de l'hémophilie nous a accompagnés tout au long du camp. Chaque jour, nous nous sommes entraînés avec application et courage à faire des injections. Nous avons également appris à diluer les préparations et à adopter une hygiène des mains et un matériel adéquats. Dans la salle de traitement, après les injections, on examinait les articulations par ultrasons pour déceler d'éventuelles altérations ou anomalies.



Outre les exercices pratiques, une part importante du camp était consacrée aux connaissances théoriques. On a ainsi abordé les complications et les risques importants liés à l'hémophilie. Connaître les expériences personnelles des participants était particulièrement important pour faciliter le lien entre la théorie et la pratique. Enfin, pour compléter notre approche de l'hémophilie, chaque journée a débuté par une gymnastique matinale avec des exercices simples. L'objectif de l'entraînement était d'améliorer la force, l'équilibre et la coordination et ainsi de renforcer la protection des articulations de manière active, en complément du traitement médicamenteux.

Il y avait beaucoup de place pour les jeux et le bricolage dans et autour de la cabane. Nous avons ainsi peint des sacs et des T-shirts, construit des avions en papier qui devaient voler le plus longtemps possible, joué au football, aux fléchettes et au frisbee ou encore dévalé une pente sur une bâche en



plastique mouillée. Tous les participants au camp étaient heureux de pouvoir profiter de l'excellente cuisine de Carmen, notre cuisinière, qui nous a merveilleusement bien régalez tout au long du séjour.

Nous avons également fait différentes excursions avec notre petit bus de camp. Nous avons profité à deux reprises de la piscine en plein air de Spiez et sommes allés en bateau jusqu'à Faulensee, puis revenus à Spiez à pied pour disputer un tournoi de minigolf après le pique-nique. Nous avons également visité le Musée en plein air de Ballenberg et avons découvert en petits groupes, selon nos intérêts, les différents types d'artisanat et de maisons. À la place de pique-nique du Suldlital, nous avons eu la possibilité de nous baigner dans l'eau froide ou dans un bain de boue que nous avons construit nous-mêmes, de sculpter ou d'admirer les chutes de Pochten.

Cette année encore, le tournoi de Mario Kart, les olympiades du camp et le jeu de loto faisaient partie des activités incontournables.

Après une semaine paisible et passionnante, nous nous sommes quittés le samedi matin, impatients de retrouver notre maison et nos proches, et surtout de nous retrouver au prochain camp.

Olivier Werlen



Escalade sur blocs pour les personnes souffrant de troubles de la coagulation

Un franc succès



Le samedi 24 août 2024, le Boulderlounge de Schlieren a accueilli un événement spécial. En collaboration avec des médecins et des physiothérapeutes de l'Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich, l'ASH a organisé un après-midi au cours duquel des enfants et des adultes souffrant de troubles de la coagulation ont eu la possibilité de s'essayer à l'escalade sur blocs sous la supervision de professionnels.

L'objectif de l'événement était de montrer que l'activité physique revêt une grande importance pour les personnes de tous âges, avec ou sans trouble de la coagulation. C'est justement en cas de troubles de la coagulation qu'il est décisif de maintenir le corps actif et de promouvoir la santé tant physique que mentale par des sports appropriés. Les participants ont pu découvrir que même des sports exigeants comme l'escalade sur blocs sont sûrs et à leur portée.

L'après-midi a débuté par une brève introduction des hématologues de l'Hôpital pédiatrique universitaire de

Zurich, qui ont souligné l'importance de l'activité physique et d'un traitement approprié pour les personnes souffrant de troubles de la coagulation. Ensuite, la physiothérapeute de l'hôpital a guidé les participants à travers un échauffement en commun avant de se diriger vers les murs d'escalade. Là, petits et grands ont pu tester leurs limites, s'amuser et faire du sport.



La journée s'est terminée par une collation et a permis de faire de nouvelles connaissances. Les retours positifs des participants attestent que l'événement a été un franc succès et que tous en garderont un excellent souvenir. Un exemple inspirant de la manière dont l'inclusion et le sport peuvent aller de pair.

De plus, trois autres événements de bloc ont eu lieu à Saint-Gall, Lausanne et Berne. Un grand merci à Sobi AG et à MediService AG pour l'organisation de ces superbes événements! Les photos présentées ici ont été prises à Lausanne.

Angelo Accardi

60° anniversario di SHG

17-18 maggio 2025



Cari membri,

è con grande piacere che vi comunico che è stata decisa la sede per la celebrazione del nostro 60° anniversario della Associazione Svizzera Emofilia. Abbiamo scelto il bellissimo Hotel e Residence Victoria di Villars-sur-Ollon, nel Cantone di Vaud. Questo hotel offre la cornice perfetta per un evento così importante e non vediamo l'ora di accogliervi.

Il nostro comitato organizzativo, composto da Eugenia Biguzzi, Pierre Fontana, Nicolas von der Weid, Gabriel Lottaz e da me, ha già iniziato a pianificare questo weekend speciale con grande impegno ed entusiasmo. Stiamo lavorando per offrirvi un programma vario e interessante, con presentazioni informative e workshop interattivi. Il nostro obiettivo è rendere questo anniversario un'esperienza indimenticabile per tutti noi.

Siamo particolarmente lieti di riunire per la prima volta in un unico evento i nostri membri provenienti da tutta la Svizzera. Questa diversità è ciò che rende la nostra comunità così forte e siamo orgogliosi di poter riunire tutte le regioni per questo evento. L'evento si terrà con traduzione simultanea in tre delle nostre quattro lingue nazionali.

Si prega di notare che il numero di partecipanti è limitato a 150 persone. Gli inviti saranno spediti alla fine di febbraio 2025, quindi vi invitiamo a prendere nota di questo fine settimana del maggio 2025.

Non vediamo l'ora di festeggiare con voi questo anniversario speciale. Non esitate a contattarmi per qualsiasi domanda o ulteriore informazione.

Con i migliori saluti

Camilla Wensing

L'ASH fête ses 60 ans

les 17 et 18 mai 2025

Chers membres,

J'ai le grand plaisir de vous annoncer que nous avons arrêté le lieu pour célébrer le 60^e anniversaire de l'Association suisse des hémophiles. Nous avons choisi le magnifique Hôtel et Résidence Victoria à Villars-sur-Ollon dans le canton de Vaud. Cet hôtel offre un cadre idéal pour un événement aussi important. Nous sommes impatients à l'idée de vous y accueillir.

Notre comité d'organisation, composé d'Eugenia Biguzzi, Pierre Fontana, Nicolas von der Weid, Gabriel Lottaz et moi-même, a déjà commencé à planifier ce week-end particulier avec beaucoup d'engagement et d'enthousiasme. Nous nous efforçons de vous proposer un programme varié et intéressant, avec des conférences informatives et des ateliers interactifs. Notre objectif est de faire de cet anniversaire une expérience inoubliable pour nous tous.

Il est particulièrement réjouissant pour nous de rassembler pour la première fois nos membres venus de toute la Suisse lors d'un seul et même événement. Cette diversité fait la force de notre communauté. Les participants bénéficieront d'une traduction simultanée dans trois de nos quatre langues nationales.

Veillez noter que le nombre de participants est limité à 150 personnes. Les invitations seront envoyées fin février 2025. Nous vous prions donc de réserver dès à présent ce week-end de mai 2025.

Nous nous réjouissons à la perspective de fêter cet anniversaire particulier avec vous. Quant à moi, je me tiens à votre disposition pour toute question ou information complémentaire.

Meilleures salutations,

Camilla Wensing

Congrès mondial 2024 de la FMH à Madrid

Global NMO Training

En prélude au Congrès mondial 2024 de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH), le Global NMO (National Member Organizations) Training, une formation pour les représentants des organisations membres de la FMH visant à améliorer le travail associatif local, s'est tenu à Madrid les 19 et 20 avril – avec plus de 120 participants du monde entier. En tant qu'un des 15 jeunes représentants sélectionnés des organisations membres de la FMH, j'ai eu le plaisir de recevoir une bourse de la FMH pour la formation NMO.



Le vendredi, notre programme de formation a débuté à l'hôtel de conférence par un mot de bienvenue du président, du vice-président et du CEO de la FMH, suivi par des rapports sur les activités de l'association dans différents pays membres comme la Colombie, l'Irlande ou l'Espagne. Ensuite, un

compte-rendu a été fait sur la coopération et les défis de la coopération avec les différentes parties prenantes auxquelles les membres de la FMH doivent faire face. Y ont participé des intervenants du Kosovo, des États-Unis, du Lesotho et d'Australie. Une présentation et une discussion ont alors eu lieu sur le thème de la «bonne gouvernance», c'est-à-dire la bonne et correcte gestion ou administration d'une association. Là encore, des intervenants de Malaisie, d'Argentine et de Nouvelle-Zélande ont pris la parole. L'après-midi, nous avons pu mettre en pratique ce que nous avons appris en théorie. Dans le cadre d'ateliers consacrés à ces deux thèmes, nous avons travaillé en groupes sur la manière de garantir une coopération ciblée entre deux associations d'utilité publique concurrentes dans un pays, par exemple à l'aide d'un Memorandum of Understanding, ou encore sur les parties prenantes qui doivent coopérer pour pouvoir réaliser un projet tel que la construction d'un centre de traitement des troubles de la coagulation sanguine dans les pays moins développés. Dans ce domaine, il a été extrêmement enrichissant de découvrir les différentes expériences et points de vue d'autres bénévoles de mon groupe de travail, comme ceux d'Irak, d'Inde, du Canada, d'Italie ou de Malte. À la fin de cette première journée intense, nous, les bénéficiaires de la bourse, avons terminé la soirée dans un endroit fantastique en face du Palacio de Cibeles en dégustant des tapas et une paella et en assistant à une représentation de danse flamenco.

Le samedi matin, les ateliers se sont poursuivis sur les thèmes de la planification de projet et de la budgétisation, deux sujets importants pour le travail d'une association. L'après-midi, des membres du conseil d'adminis-



tration de la FMH ont présenté les grands axes actuels du travail de la FMH, notamment les progrès réalisés dans la prise en charge des patients dans les pays moins développés, comme le Cambodge. La formation NMO s'est terminée par un dîner, qui a été l'occasion de rencontrer les voisins de table de Serbie, de Nouvelle-Zélande, de Thaïlande, des Pays-Bas, de Lettonie et de Malte.

Outre les manifestations officielles, l'échange avec d'autres personnes concernées du monde entier a été une expérience sans doute unique. Peu d'autres endroits offrent la possibilité d'entrer en contact et de nouer des amitiés avec des personnes du Kirghizstan, du Qatar, de Thaïlande, du Gabon, de Trinidad et Tobago, du Zimbabwe et d'innombrables autres pays. La plus grande constatation a été, malgré les défis auxquels nous sommes tous confrontés, la chance que nous avons d'être nés dans un pays comme l'Allemagne et de pouvoir bénéficier d'un système de santé qui fonctionne. Pour vous donner un aperçu de la situation dans d'autres pays, voici quelques expériences qui m'ont été rapportées: par exemple, Jittakorn, de Thaïlande, m'a dit qu'un traitement prophylactique, même pour les personnes atteintes d'hémophilie

grave, est encore impensable à l'heure actuelle. Lors d'un traitement à la demande, une dose de 250 unités est administrée, alors que chez nous, selon la constitution, une prophylaxie d'environ 2000 unités, voire plus, est courante. De nombreux parents d'enfants concernés ne peuvent donc pas autoriser les enfants à jouer avec d'autres enfants, sachant qu'en cas de blessure, le traitement nécessaire ne sera pas garanti.

La situation est encore plus précaire dans les pays africains, où les possibilités de diagnostic font souvent défaut, si bien que les taux de diagnostic ne dépassent pas 10 %. Au Congo, la population est d'environ 99 millions de personnes, dont 77 personnes diagnostiquées avec l'hémophilie.

Néanmoins, tous les participants, parfois très marqués, étaient absolument inspirés et motivés pour améliorer la situation dans leur pays.

Je remercie donc chaleureusement la FMH et la DHG qui ont rendu cette expérience possible et me réjouis à l'idée d'en parler à d'autres occasions.

Jan Lohse

General Assembly

L'assemblée générale de la FMH: Chicago ou Toronto?

L'assemblée générale de la FMH a toujours lieu en amont du congrès. Il en a été de même cette année à Madrid. Le 21 avril 2024, les représentants des 150 pays membres se sont réunis au Centre des congrès de Madrid. Chaque pays peut envoyer un membre avec un droit de vote. En outre, un auditeur invité de chaque pays peut également être présent en tant que conseiller.

Pour l'Allemagne, Steffen Hartwig a participé à tous les votes, conseillé par Alf Kreienbring. Cette année, Jan Lohse a également pu se rendre à l'assemblée en tant qu'auditeur, car il avait participé au Youth Leader Fellowship de la FMH avant le congrès. Ce fut une bonne occasion pour les jeunes engagés du monde entier d'observer et d'apprendre à connaître les processus internationaux.

Tous les documents ont été préalablement envoyés et rendus accessibles par voie électronique, comme il est d'usage aujourd'hui. Tous les votes ont également été effectués via une application que Steffen Hartwig a dû installer spécialement pour l'occasion.

Pour le reste, une assemblée générale se déroule exactement comme l'assemblée générale de la DHG. Les quelque 85 pays membres présents se sont d'abord mis d'accord sur les règles à suivre pendant l'assemblée. En particulier:

Chaque intervention ne doit durer que deux minutes.

Personne ne peut prendre la parole deux fois si d'autres intervenants souhaitent également s'exprimer.

Ces deux règles à elles seules ont permis un déroulement très rigoureux et extrêmement discipliné de l'assemblée, qui a tout de même duré 3,5 h au final. L'ordre du jour et le dernier procès-verbal ont été approuvés rapidement.

Le premier moment solennel a été le

vote sur les demandes d'adhésion du Bénin et du Rwanda. Les deux ont été acceptées à une large majorité. La communauté mondiale des hémophiles et d'autres personnes souffrant de troubles de la coagulation s'étend désormais à 152 pays. Un chiffre dont on peut être fier!

Le Burundi, la République démocratique du Congo, le Gabon, la Guinée et la Sierra Leone ont franchi la première étape et sont désormais membres associés de la FMH.

Les rapports du président et du directeur financier ont été adoptés rapidement. Le rapport de Glenn Pierce, le directeur médical de la FMH, a suscité un peu plus de discussions. En dernier lieu, nous avons eu deux grandes discussions. D'une part, le cryoprécipité, que nous avons oublié depuis longtemps, est réapparu sur une liste de l'OMS (Organisation mondiale de la santé). Pour la plupart des personnes présentes, c'est un véritable pas en arrière. D'autre part, les directives récem-



ment adoptées par l'ISTH (International Society on Thrombosis and Haemostasis), l'association de médecins internationale, sont contestées. L'assemblée a adopté une résolution. Glenn Pierce a continué à faire explicitement référence à la nécessité de collecter des données et d'établir une documentation dans

tous les sous-domaines des traitements des personnes hémophiles et atteintes d'autres troubles de la coagulation. Ce point de vue est également régulièrement soutenu par la DHG et le DHR compétent en Allemagne.

Élections:

1. Le président en exercice, Cesar Garrido, a été réélu à une large majorité.
2. Le directeur financier, Berry Flynn, a été réélu à une large majorité.
3. Le conseil d'administration de la FMH reste composé de cinq membres issus du milieu médical et de cinq membres issus du milieu des personnes affectées. Deux d'entre eux ont été élus cette année pour les quatre prochaines années.
 - 3.1 Membres issus du milieu médical: Miguel Escobar pour l'Amérique du Nord et Alok Srivastava pour l'Asie du Sud-Est.
 - 3.2 Membres issus du milieu des personnes affectées: Ekawat Suwantaraj pour l'association du Pacifique Ouest et Mathieu Jackson pour l'association d'Amérique du Nord.

Le dernier point de l'assemblée est toujours attendu avec la plus grande impatience par la plupart des participants. Où aura lieu le congrès de la FMH en 2028? Deux villes étaient en lice. Chicago (États-Unis) l'a emporté sur Toronto (Canada) avec près de 70 % des voix.

Alf Kreienbring

Point sur la situation de l'EHC à l'occasion du congrès mondial 2024 de la FMH

Le premier jour du congrès a débuté très tôt pour nous: l'European Haemophilia Consortium (EHC, fédération des associations européennes d'hémophilie) nous avait invités à une brève mise à jour. Il a été question des récents changements au sein de l'EHC. Après le départ de la CEO (directrice générale) de longue date, Amanda Bok, l'association a cherché un nouveau CEO. La collaboration avec ce dernier a été mitigée, si bien que l'EHC et le nouveau CEO ont décidé ensemble de mettre fin au rapport de travail d'un an. La personne qui lui a succédé est Olivia Romero-Lux.

En raison de décisions légales, les organisations nationales membres de l'EHC et l'EHC ont travaillé intensivement à l'élaboration des nouveaux statuts. Ceux-ci sont désormais arrêtés et seront adoptés par tous lors d'une assemblée générale en juin, en présence d'un notaire. L'EHC a remercié les pays membres et son comité directeur pour les adaptations apportées.

Dans le cadre des nouveaux statuts, il a été décidé de modifier la procédure d'élection: Olivia Romero-Lux nous a donc annoncé les élections pour les différents rôles au sein du comité directeur de l'EHC. Cette année, lors du congrès de l'EHC à Sofia (Bulgarie), de nouveaux postes seront élus au sein du comité directeur et au poste de trésorier.

L'EHC a présenté une nouvelle plateforme d'apprentissage (<https://academy.ehc.eu>, en anglais) dans le cadre de la Journée mondiale de l'hé-

mophilie du 17 avril. Celle-ci contient du matériel d'apprentissage pour les pays membres sur les thèmes du traitement, de la législation, de l'accès au traitement et aux soins ainsi que de la défense des intérêts des patients atteints de troubles de la coagulation.

À la fin novembre (du 28 novembre au 1^{er} décembre 2024), un nouveau sommet ERIN (European Rare and Inhibitor Network; groupe de travail sur les maladies rares de la coagulation et les patients avec inhibiteurs) aura lieu à Zagreb. Il s'agit d'un événement destiné aux familles (compréhension de l'anglais requise). N'hésitez pas à contacter le secrétariat si vous êtes également intéressés.

Steffen Hartwig

Congrès mondial 2024 de la FMH, jour 1

Le congrès de la FMH a débuté par une intervention d'Alain Baumann, CEO de la FMH, de Cesar Garrido, président de la FMH, et de Glenn Pierce, vice-président du département médical. L'importance des différentes options de traitement et de l'accès (plus rapide) au diagnostic et au traitement dans le monde entier y a été soulignée une fois de plus.

Par la suite, les intervenants ont évoqué l'importance de s'engager pour un traitement sûr. Comment la communauté peut-elle tirer les leçons du passé pour s'engager en faveur d'un traitement sûr à l'avenir? Tous les membres de la communauté ne comprennent pas que le cryoprécipité ait été ajouté à la liste des médicaments essentiels par l'OMS. Mark Skinner a expliqué le contexte et les conséquences possibles et a présenté les actions de



la FMH pour remédier à cette situation. D'autres discussions à ce sujet sont en cours entre la FMH et l'OMS.

La discussion s'est poursuivie sur les risques et les chances de la thérapie génique et sur ce qui est lu dans les données de l'EUHASS (European Haemophilia Safety Surveillance, registre européen de l'hémophilie pour la surveillance de la sécurité). Une table ronde a ensuite été organisée sur ces thèmes.

Quelques mots encore sur EUHASS: ce registre surveille la sécurité des traitements pour les patients souffrant de troubles de la coagulation qui sont déclarés par les cliniques, les autorités de surveillance et les médecins. Pour ce faire, les événements indésirables survenus chez les patients doivent être collectés et évalués dans toute l'Europe.

Pendant la pause déjeuner, le programme comportait plusieurs symposiums pharmaceutiques. Le symposium sur la thérapie génique a donné lieu à une table ronde avec deux pa-

tients traités (dans le cadre d'études), un médecin et une infirmière spécialisée dans l'hémophilie. On y a parlé des expériences avec la thérapie génique, du chemin vers la décision, de l'administration et du suivi, et on a répondu à de nombreuses questions à ce sujet.

Après la pause déjeuner, les débats se sont poursuivis sur le thème de la thérapie génique. On y a présenté les données actuelles des études sur les thérapies géniques de l'hémophilie A et B et le suivi à long terme pendant et après la thérapie génique.

L'après-midi s'est prolongée par la présentation d'expériences et de données sur les registres de patients en Australie et en Chine. La FMH a présenté les données concernant les femmes et les filles atteintes d'hémophilie et d'autres troubles de la coagulation, des données sur l'emicizumab (Hemlibra) chez les enfants ainsi que celles de l'EUHASS. Pour obtenir l'autorisation de la thérapie génique dans l'UE, les données relatives au traitement doivent être inscrites dans un re-

gistre. Une présentation des différents groupes de travail qui gèrent les données du registre de thérapie génique (GTR) géré par la FMH a été faite.

Steffen Hartwig

Congrès mondial 2024 de la FMH, jour 2

Même si la soirée précédente a été longue, le deuxième jour du congrès de la FMH a commencé de bonne heure. Si les premiers échanges commencent à 7 h 45, j'ai de la chance que la première conférence que j'ai choisie ne commence qu'à 9 h. Avec la circulation à Madrid, c'est presque un miracle que tous les intervenants arrivent à l'heure au congrès.

Le premier volet du programme s'intitule «L'éducation ciblée: stratégies de traitement des troubles de la coagulation chez les enfants».

Tatjana Markovic vit en Serbie et est mère d'un garçon hémophile. Il y a 14 ans, elle a reçu un diagnostic d'hémophilie. Elle raconte de manière impressionnante la phase de sidération jusqu'à devenir une mère active au sein de la communauté locale d'hémophiles. La participation aux manifestations de l'association d'hémophilie lui a apporté précisément l'avance en matière d'information qui a permis de faire de son fils un adolescent presque tout à fait normal.

Autre continent, mêmes problèmes: Silvina Grana est psychologue en Argentine. Elle explique comment elle aide les jeunes parents et les jeunes hémophiles au sein d'une équipe multidisciplinaire. Mais elle souligne aussi qu'elle et ses patients ont encore la chance de vivre en ville.

Enfin, Marlene Beijlvent raconte comment, à Amsterdam, elle aide les familles à apprendre l'entraide à domicile pour de nombreux gestes quotidiens, qui rassure les jeunes enfants, et les parents aussi.

Alok Srivastava, fraîchement élu deux jours plus tôt au conseil d'administration de la FMH en tant que membre issu du milieu médical, demande dans un exposé comment on définit le succès dans le traitement de l'hémophilie et si nous faisons toujours tout correctement. En se basant sur ses expériences en Inde, il évoque également la grande disparité entre personnes et des régions concernées.

Le Christine Lee Young Researcher Award est décerné à un jeune chercheur de haut niveau (doctorant ou post-doctorant) qui est l'auteur principal et le présentateur d'un résumé très bien noté dans n'importe quel domaine lié à l'hémophilie ou à d'autres troubles de la coagulation. Bravo!

Ceux qui le souhaitent peuvent maintenant faire une pause déjeuner. Ou alors participer à l'un des nombreux événements satellites qui ont lieu dans le grand hall d'exposition. Bien qu'ils ne fassent pas partie du programme officiel de la FMH, ils sont très instructifs et sont sources de nombreuses nouvelles connaissances. Le symposium

J'ai commencé la journée avec les enfants et je voulais la terminer ainsi. Sous le grand titre «Changements dans le traitement optimal des enfants», le Dr Christoph Königs de Francfort-sur-le-Main s'intéresse au bon moment pour commencer la prophylaxie chez les enfants et à la manière dont celle-ci est ensuite organisée.

Sébastien Lacoix-Desmazes, de Paris, présente des études sur la «Gestion de la thérapie d'immunotolérance à l'ère des préparations non-factorielles». C'est trop scientifique pour moi, on ne peut pas tout avoir. Claudia Djambas Khayat, du Liban, conclut ensuite la journée de manière personnelle avec son exposé intitulé «Alternatives dans les pays défavorisés». On nous rappelle trop rarement que l'accès à un traitement optimal est malheureusement très inégalement réparti dans le monde.

Congrès mondial 2024 de la FMH, jour 3

La bonne humeur et la condition physique sont deux prérequis importants pour participer à un congrès de cette envergure. Je n'ai pas eu à faire de sport supplémentaire, mon application de fitness affichant environ 10 000 pas par jour sur ce vaste terrain. Mais c'est bien de sport qu'il s'agissait aujourd'hui lors de deux sessions de la journée de clôture à Madrid.

«Les blessures articulaires liées au sport chez les personnes souffrant de troubles de la coagulation – prévention, rééducation et retour à la vie active» est le thème du matin. Olav Versloot d'Utrecht parle du lien entre participation et blessure. Les blessures touchent les articulations connues, toutefois les personnes ne souffrant pas de saignements sont également vulnérables aux mêmes endroits. L'af-



Un des moments forts pour moi se produit avant la pause déjeuner. Sous le titre «Jeunes chercheurs», quatre jeunes femmes parlent de leurs recherches dans des universités aux États-Unis, au Canada, en Chine et en Inde. C'est très impressionnant! Félicitations à Geneviève McCluskey et Rodrigo Núñez-Cortés pour avoir remporté respectivement le Christine Lee Young Researcher Award pour le meilleur exposé et la meilleure affiche!

BioMarin d'aujourd'hui porte sur les thérapies géniques pour l'hémophilie A et B et, dans ce contexte, sur la prise de décision commune. Le monde entier a déjà les yeux rivés sur l'Allemagne. Après tout, il y a déjà des patients traités ici, même en dehors du cadre des études. Les modérateurs de ce symposium sont le Dr Steven Pipe des États-Unis et le Dr Robert Klamroth de Berlin.

firmation selon laquelle il y a beaucoup moins de blessures qu'on ne le pense généralement ne sert toutefois pas à grand-chose dans les cas individuels concernés. Malgré tout, Olav Versloot encourage tous les jeunes hémophiles à essayer autant de choses que possible et à découvrir ainsi le monde avec plaisir et joie. L'intérêt prime sur l'hémophilie. Tout est mieux que la passivité, le désintérêt ou le manque d'envie.

Cesar Haddad est physiothérapeute au Liban. Il décrit les avantages du renforcement musculaire, ce qui est certainement une évidence pour tous. Un corps plus fort implique également qu'on a plus confiance en son corps et qu'on exige plus de lui. Et le risque augmente en conséquence. La solution, ici comme presque partout ailleurs, ne peut être trouvée qu'individuellement. Et de préférence en équipe, avec la famille et les soignants.

«L'équilibre entre les possibilités offertes par les nouvelles thérapies et l'activité physique», tel est le contenu de l'exposé de Maria Elisa Mancuso de Milan. Elle explique que grâce aux produits à demi-vie prolongée ou aux préparations non-factorielles, nous avons plus souvent et plus intensément la possibilité de pratiquer des activités physiques. Mais faut-il pour autant que ce soit les sports dits «rouges», les sports à haut risque?

D^r Mancuso recommande à toutes les personnes concernées de se soumettre régulièrement à des échographies. Elles permettent de détecter rapidement les petites blessures. Elle recommande également l'utilisation d'applications médicales et de fitness. Les smartphones modernes permettent en outre d'analyser quand et

dans quelles conditions on se sent bien ou moins bien.

La conférence scientifique «L'hémophilie à l'ère des nouvelles thérapies: Quel est le rôle des inhibiteurs dans ce changement?» remplit à nouveau la grande salle de conférence. Shannon Meeks est pédiatre à Atlanta et rapporte les études les plus récentes, les compare aux connaissances plus anciennes et présente des évolutions.

Je terminerai par la présentation intitulée «La santé qui change la vie: combiner les nouveaux traitements, le sport et la vie quotidienne». Hazri Aris raconte comment la natation lui a permis d'améliorer à la fois sa santé et sa vision de la vie. «Ce n'est pas l'hémophilie qui doit déterminer ta vie, mais ta vie qui doit déterminer l'hémophilie!»

Faut-il toujours opter pour le triathlon? Clive Smith, lui-même affecté, de Grande-Bretagne, pense que «oui!». Il raconte, de son point de vue de patient, comment se préparer consciencieusement à un tel défi, en concertation avec l'équipe soignante. Clive Smith souligne l'importance de la prise de décision commune. Ce n'est pas lui seul qui pouvait décider du traitement. Mais ses médecins ne pouvaient pas non plus le décider pour lui. Si l'on considère le résultat, il doit s'agir d'une collaboration exemplaire.

Olav Versloot d'Utrecht s'exprime à nouveau en tant que physiothérapeute sur le bon équilibre entre le sport et l'entraînement avec les nouvelles thérapies.

Manuel Rodriguez Lopez conclut sur le thème «Identifier et reconnaître les hémorragies, les pièges liés aux capaci-

tés perdues lors du traitement». Les demi-vies longues nous permettent-elles encore de nous comporter correctement en cas de saignement? Pouvons-nous encore reconnaître l'hémorragie à temps? Avons-nous le bon médicament sur nous? Pouvons-nous encore nous injecter nous-mêmes? Devenons-nous imprudents dans nos actes? À la fin de sa conférence, il nous a transmis quelques questions à poser à la maison.

Le soir, le 36^e Congrès mondial 2024 de la FMH se termine à Madrid. Une vidéo saisissante revient sur les impressions des quatre derniers jours (voir: dmg.de/HBI-1-2024). Après la remise des prix aux jeunes chercheurs, Cesar Garrido prononce le mot de la fin, fait le bilan et remercie la ville hôte. Puis, une fois de plus, place à l'émotion. Presque comme aux Jeux olympiques, une statue de la FMH est remise à l'organisateur du prochain congrès de la FMH. Celui-ci aura lieu en 2026 à Kuala Lumpur, en Malaisie.

Alf Kreienbring

Initiative pour l'inclusion

MERCI!



Foto: © M. Wittwer – VfiS

L'initiative pour l'inclusion a été déposée avec succès: le 5 septembre, nous étions plus de 1300 personnes sur la Place fédérale pour déposer à la Chancellerie fédérale les 180 000 signatures récoltées pour l'initiative pour l'inclusion.

Les personnes en situation de handicap se sont mobilisées malgré une pluie battante et sont venues en nombre pour participer aux discours variés et aux animations musicales, ainsi qu'à cette remise historique de cartons de signatures.

À toutes les personnes qui se sont déplacées jeudi dernier à Berne, à toutes celles et ceux qui ont récolté des signatures, aux organisatrices et organisateurs de cette extraordinaire manifestation, à toutes les personnes qui ont été impliquée de près ou de loin à la campagne de l'initiative pour l'inclusion:

*un immense
MERCII pour
votre soutien!*



Foto: © M. Wittwer – VfiS

Toutefois: notre combat est loin d'être terminé et se poursuivra dans les locaux du Palais fédérale, où l'initiative devrait faire l'objet de nombreux débats. Nous vous tiendrons bien entendu informées de l'évolution de la situation.

Merci de tout cœur pour votre participation jusqu'ici, aujourd'hui et à l'avenir!

Avec nos salutations engagées, votre épique d'Agile



Foto: © M. Wittwer – VfiS

«Le progrès est en marche»

Actualité du traitement de l'hémophilie

Nous avons acquis l'article suivant après du magazine **Hämovision** et avons adapté son contenu au contexte suisse.



L'éventail des options thérapeutiques pour les personnes atteintes d'hémophilie s'élargit. Une bonne nouvelle, car cela permet d'adapter de plus en plus le choix du traitement à chaque patient. Quelles sont les options actuelles? Quelles sont les différences entre les thérapies et que l'avenir nous réserve-t-il?

Environ 6000 personnes sont atteintes d'hémophilie en Allemagne (près de 1000 en Suisse). Bien que l'hémophilie fasse partie des maladies rares, il existe désormais un grand nombre d'options thérapeutiques diverses. Le syndrome de von Willebrand, quant à lui, est beaucoup plus fréquent et touche environ 800 000 personnes en Allemagne, mais les traitements ne sont hélas pas aussi nombreux.

Dans l'ensemble, une prophylaxie et un traitement adéquats des troubles de la coagulation permettent aujourd'hui de vivre pratiquement sans saignements, et c'est à juste titre que l'évolution – du contrôle des saignements aux approches thérapeutiques modernes et ciblées – est qualifiée d'histoire à succès dans la brochure actuelle de l'IGH. «Alors qu'au début du 20^e siècle l'espérance de vie moyenne des personnes concernées n'était que de 16 ans,

elle se situe aujourd'hui au niveau de celle des personnes ne souffrant pas de troubles de la coagulation».

Plus de possibilités, plus d'unités

La variété des produits est grande: préparations à base de plasma humain et concentrés de facteurs (recombinants) produits par génie génétique, préparations à demi-vie prolongée (EHL), anticorps et thérapies géniques. Ils sont injectés par voie intraveineuse ou sous-cutanée, quotidiennement, tous les quelques jours ou toutes les semaines, ou – comme la thérapie génique – une seule fois, puis plus rien pendant (au mieux) de très nombreuses années.

Avec ces nombreuses possibilités, les recommandations changent également en fonction de l'âge, de l'activité résiduelle des facteurs et du mode de vie individuel.

On est passé d'un traitement à la demande à une prophylaxie même en cas d'hémophilie modérée. En outre, on vise désormais des taux résiduels bien plus élevés. Il y a longtemps que les recommandations d'atteindre un taux résiduel minimal de 1 % sont révolues; actuellement, le minimum préconisé est de 3 à 5 %; l'IGH est convaincue «qu'il faut viser des taux résiduels d'au moins 15 % afin de garantir une protection fiable contre les hémorragies et une certaine flexibilité dans la vie quotidienne». En effet, même les plus petits saignements articulaires doivent être évités afin de ne pas provoquer de dommages à long terme dans les articulations.



Au lieu d'administrer le facteur de coagulation VIII ou IX en fonction des besoins uniquement en cas de blessure, on améliore la qualité de vie et on réduit le risque d'épisodes hémorragiques indésirables grâce à une prophylaxie primaire.

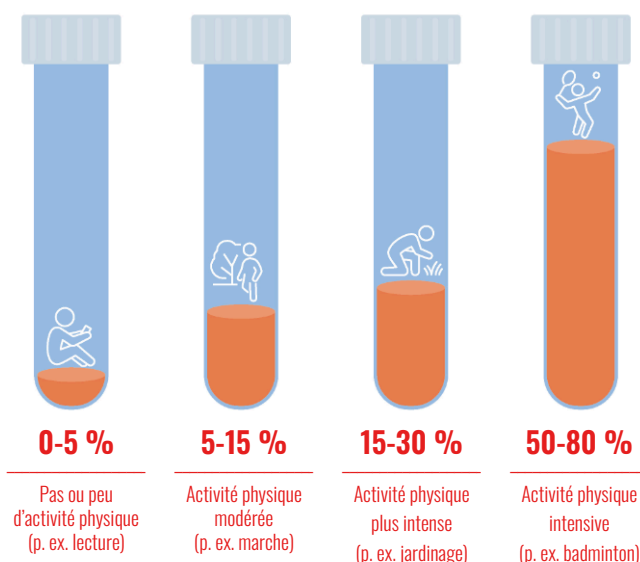
Pourquoi une prophylaxie

Depuis quelques années, il est de plus en plus reconnu qu'une prophylaxie primaire peut contribuer à long terme au maintien de la qualité de vie. Le nouvel objectif est le suivant: les épisodes hémorragiques indésirables doivent être réduits à zéro.

Cela implique bien sûr des injections plus fréquentes – selon la préparation, cela peut être nécessaire tous les jours, plusieurs fois par semaine ou parfois moins souvent.

En prolongeant la demi-vie plasmatique des préparations FVIII et FIX, il a été possible d'allonger les intervalles entre les injections. Cinq agents EHL sont actuellement disponibles sur le marché pour l'hémophilie A et quatre pour l'hémophilie B. Ces agents restent plus longtemps dans la circulation sanguine soit par couplage d'une chaîne de polyéthylène glycol (PEG), soit par fusion avec la partie Fc d'un anticorps IgG1 ou avec l'albumine.

Une meilleure protection des articulations contre les saignements grâce à des taux résiduels plus élevés
Des taux résiduels suffisamment élevés sont importants pour éviter les hémorragies articulaires et préserver la santé des articulations et donc la mobilité. Tout saignement articulaire peut causer des dommages irréparables à l'articulation concernée.



Comment choisir la bonne thérapie?

Il ne semble pas toujours évident de choisir la bonne thérapie face à la multitude de possibilités. «La plupart des patients sont satisfaits lorsqu'ils ont le moins possible à se préoccuper de leur maladie», affirme le Dr Kai Severin. Cela signifie également le moins de changements possibles.

Mais parfois, il est tout à fait judicieux de prendre du temps d'y réfléchir. Une thérapie ne peut être efficace que si elle est appliquée de manière rigoureuse «et c'est pourquoi il est important que les patients ne la ressentent pas comme une contrainte que l'on oublierait volontiers». Celui qui a des difficultés à suivre son traitement devrait en parler ouvertement à l'équipe soignante afin de trouver ensemble, le cas échéant, une autre solution, à savoir une autre préparation, qui faciliterait le respect du traitement.

Share to Care facilite le choix du traitement de l'hémophilie A



SHARE TO CARE
Gemeinsam entscheiden.

Depuis octobre 2023, un nouvel outil en ligne est disponible pour encourager l'implication des personnes atteintes d'hémophilie A sévère dans le choix de leur traitement. Grâce aux informations de base transmises, les personnes atteintes d'un trouble chronique de la coagulation sanguine sont impliquées dans leurs décisions en matière de traitement. Pour ce faire, des textes faciles à comprendre et des vidéos informatives présentent les différentes options de traitement. Ces informations leur permettent d'évaluer plus facilement quelle option thérapeutique convient le mieux à leur vie quotidienne, à leur mode de vie et à leurs préférences personnelles. Les patients peuvent télécharger un résumé des informations sélectionnées au format PDF et l'utiliser pour leurs consultations médicales. www.entscheidungshilfe-haemophilie.de

Site Internet disponible uniquement en allemand.

Quoi de neuf dans le traitement du syndrome de von Willebrand?

«Le syndrome de von Willebrand a toujours été traité par des préparations plasmatiques», explique le Dr Severin, «parce qu'elles contiennent justement le facteur von Willebrand.» Mais il existe désormais aussi une préparation recombinante de von Willebrand: Vonicog alfa agit de la même manière que le facteur von Willebrand endogène (VWF). Le trouble de la coagulation sanguine est alors corrigé par deux mécanismes.

Effet immédiat: Le Vonicog alfa se lie à la fois au collagène du sous-endothélium et à la membrane plaquettaire. Il facilite

ainsi la fixation des thrombocytes sur le tissu sous-endothélial des vaisseaux blessés. En fonction de la proportion élevée de multimères VWF de haut poids moléculaire, cet effet conduit à une hémostase primaire et à un temps de saignement raccourci.

Effet retardé: Vonicog alfa corrige le déficit en facteur VIII associé à la carence en VWF. Lors de l'administration intraveineuse, le principe actif se lie au facteur VIII endogène, empêche sa dégradation prématurée en le stabilisant et conduit ainsi à un rétablissement de l'activité normale du facteur VIII.



https://flexikon.doccheck.com/de/Vonicog_alfa

Le spray nasal de desmopressine reste la référence en cas d'interventions mineures ou d'hémorragies.

Interview

«Ce qui a changé, c'est notre exigence en matière de thérapie.»

L'IGH le résume dans sa nouvelle brochure **Moderne Behandlungsmöglichkeiten** (Options de traitement modernes): «Aujourd'hui, une prophylaxie et un traitement adéquats peuvent permettre de vivre pratiquement sans saignement. Il appartient désormais au médecin et à la personne concernée de décider de concert du choix de la bonne thérapie».

Dr Severin, comment choisir le bon traitement?

Il y a de nombreuses façons de procéder. J'informe mes patients de tout ce qui existe, de tout ce qui est nouveau et de tout ce qui est dans le pipeline, et j'essaie de voir ce qui donne satisfaction au patient. La tendance est de devoir s'injecter moins souvent tout en ayant des taux résiduels suffisamment élevés. Selon les nouvelles lignes directrices, les taux résiduels devraient se situer entre 3 et 5 %. Ceci devrait être le niveau le plus bas que le patient puisse avoir et c'est ce que nous visons.

Cela fonctionne-t-il toujours?

Il n'est pas toujours possible d'y parvenir avec chaque thérapie. Mais il faut aussi tenir compte du fait que les gens sont habitués depuis de nombreuses années à une préparation

et à une certaine forme de thérapie et qu'ils en sont satisfaits. D'après mon expérience, les patients rechignent à changer de traitement. C'est un peu plus facile lorsqu'il s'agit d'une préparation de remplacement du même fabricant et que cela ne change pas grand-chose pour l'utilisateur.

Les différences sont-elles importantes, par exemple lorsqu'on passe d'un produit plasmatique à un autre ou d'un produit recombinant à un autre?

Les différences entre les préparations de facteurs plasmatiques sont marginales. Il en va de même pour les produits recombinants, à moins qu'il ne s'agisse de produits à demi-vie prolongée. Cela fait bien sûr une différence. Le mécanisme de prolongation de la demi-vie joue également un rôle dans la décision thérapeutique.

Dans ce cas, à quel moment conseillerait-on à un patient de changer de traitement?

Il existe différents types de saignements, indépendamment de la gravité de l'hémophilie. Certains saignent étonnamment peu, d'autres – malgré de bons taux résiduels – ont plus souvent des problèmes de saignements. Pour un patient atteint d'hémophilie sévère qui saigne rarement et qui est satisfait du produit qu'il utilise depuis de nombreuses années, il y a peu de raisons de changer. Mais il y a des raisons individuelles qui me poussent à recommander un changement ou à augmenter la dose en concertation avec le patient.

... les articulations jouent-elles un rôle ici?

Jusqu'à présent, je n'ai jamais constaté de détérioration dramatique des articulations avec les thérapies modernes. Mes patients ont toujours été satisfaits de ce que j'avais à disposition dans ma «boîte à outils». Mais chez certains, des problèmes d'articulation apparaissent avec le vieillissement.

Et alors? Doivent-ils envisager une thérapie nouvelle ou différente?

Ce qui a changé, c'est notre exigence en matière de thérapie. Le nouvel objectif thérapeutique visé est de zéro saignement. Il est alors parfois difficile d'expliquer pourquoi, après des années, je conseille soudain au patient une prophylaxie plus conséquente et plus d'unités. Je propose éventuellement une nouvelle préparation ou des injections de 3000 unités au lieu de 2000.

Je dois expliquer cela non seulement au patient, mais aussi à la caisse-maladie. Je dois faire comprendre que nous avons maintenant un autre standard et que je veux non seulement

que mon patient ne saigne pas, mais aussi éviter tout micro-saignement. Des micro-saignements que les patients ne remarquent peut-être même pas. Mais l'articulation, oui, à long terme. Et je veux que le taux de facteur résiduel soit suffisamment élevé pour que le patient puisse vivre normalement au quotidien, comme s'il n'avait pas d'hémophilie.

On passe donc de la prophylaxie à la demande à la prophylaxie pour tous?

Oui, l'approche selon laquelle les patients ont besoin de taux beaucoup plus élevés existait déjà depuis un certain temps dans certains centres. Celle-ci s'impose maintenant aussi à grande échelle. Les nouvelles directives ont une bonne raison d'être. Nous voulons zéro saignement. Dès le début.

Grâce aux lignes directrices actuelles, nous, les professionnels de la santé, avons également la possibilité de proposer plus de facteur et de meilleure qualité. Heureusement, les prix ont aussi un peu baissé. Le progrès est en marche et beaucoup de choses sont en train de changer.

«Les patients doivent intégrer le fait qu'une prophylaxie réalisée aujourd'hui de manière conséquente est garante d'une bonne qualité de vie à l'âge avancé.»

Qu'en est-il lorsqu'un patient commence à faire du sport? Serait-ce une raison pour modifier le traitement?

Cela devrait être discuté avec le médecin traitant. Aujourd'hui, les personnes atteintes d'hémophilie peuvent mener une vie quasiment normale et faire du sport. Même les sports qui nous faisaient lever les bras au ciel il y a 20 ans ne posent souvent plus de problème aujourd'hui. Et cela, grâce à des produits modernes.

Quels sont les avantages respectifs des préparations à base de plasma humain et des préparations recombinantes?

Lorsque les produits recombinants ont fait leur apparition sur le marché, j'ai moi aussi pensé – en particulier dans le contexte du scandale de l'hémophilie dans les années 1980 – que le mieux serait une préparation fabriquée par génie génétique pour tous. Mais il existe aussi des arguments en faveur des préparations à base de plasma humain, en particulier pour l'hémophilie A: pour certains patients, une préparation de facteur contenant aussi un peu de von Willebrand fonctionne tout simplement mieux.

Un autre sujet de discussion a été le suivant: Quelle est la différence sur le plan immunologique? Est-il préférable d'injec-

ter une préparation plasmatique plus régulièrement, parce que le système immunitaire le supporte mieux? Chez les enfants, au début du traitement, c'était souvent une raison pour utiliser plutôt une préparation à base de plasma humain.

Le risque de développer des inhibiteurs est alors plus important, non?

Au total, statistiquement, environ 30 % des patients hémophiles A développent des anticorps neutralisants contre le FVIII pendant un traitement de substitution. Chez les patients atteints d'hémophilie B, ce chiffre n'est que d'environ 3 %.

En règle générale, cela se produit relativement tôt, au début du traitement. Les facteurs plasmatiques contiennent naturellement des complexes VWF-FVIII, ce qui offre éventuellement une certaine protection du facteur de coagulation contre le système immunitaire et permet de réduire la formation d'anticorps neutralisants. Toutefois, les préparations recombinantes sont de plus en plus utilisées dès le début du traitement.

Mais là aussi, les choses changent. Pour les très jeunes enfants, on disait autrefois que tant qu'ils ne se déplaçaient pas à quatre pattes, il n'était pas nécessaire de les injecter. Des études récentes, tout comme les données du registre Pädnet, plaident en faveur d'une substitution précoce. Même un enfant qui ne rampe pas encore peut théoriquement avoir une hémorragie cérébrale spontanée. Il existe des concepts selon lesquels on commence tôt avec de faibles doses afin d'habituer lentement le système immunitaire. L'emcizumab est de plus en plus utilisé par les pédiatres, et ce de manière précoce.

Actuellement, il existe quelques préparations recombinantes à durée de vie prolongée.

Une aubaine pour de nombreux patients, non?

Tout à fait. J'ai beaucoup de patients atteints d'hémophilie B et pour eux, il existait déjà des préparations à durée de vie prolongée qui ne doivent être injectées qu'une fois par semaine. Cela fait bien sûr une différence et représente pour beaucoup une véritable valeur ajoutée. Mais pour l'hémophilie A aussi, nous avons désormais des préparations qui doivent être appliquées tous les 3 à 5 jours. Bientôt, il y en aura même une qui ne nécessitera qu'une injection par semaine.

Quand utiliserait-on l'anticorps, injecté «seulement» par voie sous-cutanée?

Les deux grands avantages de l'anticorps sont bien sûr son mode d'injection et la fréquence des administrations: il est administré une fois par semaine par voie sous-cutanée, c'est-



Dr Kai Severin

spécialiste en médecine interne, hématologie et oncologie interne Hämostaseologie, Cologne

à-dire dans le tissu adipeux sous-cutané, mais il peut aussi être injecté moins souvent. Pour les patients qui ont des problèmes avec l'administration par voie intraveineuse, cette préparation est une bonne solution. Développée à l'origine pour les patients avec inhibiteurs, la préparation est désormais utilisée de plus en plus fréquemment.

L'inconvénient de l'emicizumab est qu'il ne permet pas d'atteindre des valeurs de pic vraiment élevées. Il ne suffit pas pour les séances de sport intensives ou pour les opérations. Il faut également tenir compte du fait que le principe actif interfère avec tous les tests de coagulation sanguine courants et conduit à des valeurs erronées de l'activité du FVIII et des paramètres de coagulation globale comme Quick et aPTT. Dans les situations d'urgence ou en cas de coupures graves, il convient généralement d'injecter du facteur supplémentaire par voie intraveineuse. Il est donc préférable que le patient soit en mesure de le faire lui-même.

La thérapie génique serait-elle une option?

En ce qui concerne la thérapie génique, je pense que nous devons attendre. Pour certains patients, c'est une option, par exemple s'ils sont souvent en déplacement professionnel et que les injections les affectent psychologiquement, s'ils ont un mauvais capital veineux ou s'ils ont besoin d'une pause.

Qu'est-ce qui est dans le pipeline?

Pour le traitement de l'hémophilie A, le perfectionnement de la préparation Elocta est dans les starting-blocks: Efanesoctocog alfa¹ a reçu la recommandation du Committee for Medicinal Products for Human Use (CHMP) le 26.04.2024. Le nouveau principe actif contourne la liaison au facteur von Willebrand et obtient ainsi une demi-vie nettement plus longue. Il ne doit plus être injecté qu'une fois par semaine. Grâce à des taux résiduels plus élevés, la protection contre les hémorragies articulaires est également améliorée, ce qui permet une plus grande flexibilité et une plus grande indépendance. Je pars du principe que la nouvelle préparation sera autorisée cet été en Allemagne.

En outre, il y aura un développement ultérieur de l'anticorps emicizumab. Les données ont été présentées lors du GTH. La préparation de remplacement promet un équivalent du taux de facteur d'environ 30 %, ce qui serait une véritable alternative pouvant être administrée par voie sous-cutanée. Un autre anticorps qui n'a pas encore été autorisé en Allemagne,

mais qui est tout à fait prometteur pour les patients atteints d'hémophilie A + B, est le concizumab². Il s'agit d'un anticorps anti-TFPI (Tissue Factor Pathway Inhibitor). En se liant au TFPI, le concizumab empêche l'inhibition du facteur Xa. L'augmentation de l'activité du facteur Xa prolonge la phase d'activation de la cascade de coagulation et permet une formation suffisante de thrombine pour une hémostase efficace.

Le marstacimab³ est également un anticorps anti-TFPI qui a montré une efficacité statistiquement et cliniquement significative dans les études. L'anticorps est étudié pour le traitement de l'hémophilie A ou B chez des patients sans inhibiteurs du facteur VIII ou du facteur IX.

Pour ce qui est de l'hémophilie B, il existe une autre approche passionnante: sur un modèle de souris, les chercheurs de Salk⁴ ont pu montrer que l'hémophilie B pouvait être traitée à vie par une seule injection. On injecte des cellules hépatiques exemptes de la maladie, capables de produire le facteur de coagulation manquant. Ce résultat a déjà été publié en 2018 dans la revue Cell Reports. Il s'agirait alors d'une véritable guérison. Techniquement déjà possible, mais encore de la musique d'avenir.

Les patients atteints d'hémophiles B qui présentent des inhibiteurs de facteur IX et qui ont besoin d'une prophylaxie de routine pour prévenir ou réduire la fréquence des épisodes hémorragiques bénéficieraient du concizumab. Le concizumab ne favorise pas le développement d'inhibiteurs directs contre le facteur VIII ou IX. Le médicament est déjà autorisé en Suisse.

Pensez-vous que de nombreux patients souhaiteront passer aux nouvelles préparations?

Il est vraiment très rare que des patients s'adressent activement à moi en souhaitant une préparation particulière. Malgré tous les progrès, il ne faut pas oublier que les patients ont aussi leurs propres opinions et leurs propres expériences. Certains ont déjà développé des inhibiteurs dans leur enfance et se sentent mal à l'aise à l'idée de remplacer une préparation qu'ils utilisent depuis longtemps par une autre. Il y a également des patients plus âgés qui sont tellement habitués à s'injecter quotidiennement qu'ils ne se sentiraient pas en sécurité autrement. Bien sûr, il y a des perspectives vraiment prometteuses et je pense qu'il est souhaitable d'avoir une certaine diversité.

Dr Severin, merci beaucoup pour cet entretien.

Aperçu des produits de facteurs de coagulation

Les hémophilies A et B sont les troubles de la coagulation les plus fréquents. Elles sont provoquées par un déficit en facteur VIII ou IX.

Hémophilie A – facteur VIII**			
Fabriqué à partir de plasma humain Nom du fabricant (fabricant): substance active	Recombinant obtenu par génie génétique Nom du fabricant (fabricant): substance active	Produits recombinants à demi-vie prolongée (EHL) Nom du fabricant (fabricant): substance	Anticorps bispécifique Nom du fabricant (fabricant): substance active
<p>Beriate (CSL Behring): facteur de coagulation VIII</p> <p>Facteur VIII SDH INTERSERO* (Intersero GmbH): facteur de coagulation VIII</p> <p>Fanhdia* (Grifols Deutschland GmbH): facteur de coagulation VIII</p> <p>Haemate P (CSL Behring): facteur von Willebrand et facteur de coagulation VIII</p> <p>Haemoctin SDH (Biotest AG): facteur de coagulation VIII</p> <p>Immunate (Takeda Group) facteur de coagulation VIII</p> <p>Octanate (Octapharma GmbH): facteur de coagulation VIII</p> <p>Optivate* (Bio Products Laboratory Ltd): facteur de coagulation VIII</p> <p>Voncento (CSL Behring): facteur von Willebrand et facteur de coagulation VIII</p> <p>Wilate (Octapharma GmbH): facteur von Willebrand et facteur de coagulation VIII</p>	<p>Advate (Takeda): octocog alfa, facteur de coagulation VIII</p> <p>Kovaltry (Bayer Pharma AG): octocog alfa</p> <p>NovoEight (Novo Nordisk A/S): turoctocog alfa</p> <p>Nuwiq (Octapharma GmbH): simoctocog alfa</p> <p>Recombinat* (Takeda): octocog alfa</p> <p>ReFacto AF (Pfizer Pharma GmbH): moroctocog alfa</p> <p>Vihuma* (Biotest AG): simoctocog alfa</p>	<p>Adynovi (Takeda): facteur de coagulation VIII ADNr recombinant, ruriococog alfa pegol</p> <p>Afstyla (CSL Behring): facteur VIII antihémophilique recombinant à chaîne unique (rVIII-SingleChain), INN = lonococog alfa</p> <p>Elocta (Swedish Orphan Biovitrum AB): efimorococog alfa, protéine de fusion recombinante du facteur VIII et d'un fragment Fc</p> <p>Esperoct (Novo Nordisk): facteur de coagulation VIII recombinant turoctocog alfa pegol</p> <p>Jivi (Bayer Pharma AG): facteur de coagulation VIII recombinant damococog alfa pegol</p>	<p>Hemlibra (Roche): Emicizumab est un anticorps monoclonal humanisé et un médicament pour le traitement de l'hémophilie A. Il se lie aussi bien au facteur de coagulation IXa qu'au facteur X et agit comme médiateur de leur activation.</p>
Hémophilie B – facteur IX			
Facteur IX fabriqué à partir de plasma humain Nom du fabricant (fabricant): substance	Recombinant obtenu par génie génétique Nom du fabricant (fabricant): substance active	Produits recombinants à demi-vie prolongée (EHL) Nom du fabricant (fabricant): substance	
<p>Alphanine* (Grifols Deutschland GmbH): facteur de coagulation IX</p> <p>Betafact* (LFB Biomedicaments): facteur de coagulation IX</p> <p>Haemonine* (Biotest AG): facteur de coagulation IX</p> <p>Immunine (Takeda Group): facteur de coagulation IX</p> <p>Octanine F* (Octapharma GmbH): facteur de coagulation IX</p>	<p>Benefix (von Pfizer Pharma GmbH): nonacog alfa</p> <p>Rixubis (Takeda Group): nonacog gamma</p>	<p>Alprolix (Swedish Orphan Biovitrum AB): rFIXFc eftrenonacog alfa</p> <p>Idelvion (CSL Behring): albutreponacog alfa</p> <p>Refixia (Novo Nordisk A/S): nonacog beta pegol</p>	
Thérapies géniques			
<p>Hémophilie A ROCTAVIAN®* (BioMarin International Ltd.): valoctocogen roxaparvovec</p>		<p>Hémophilie B HEMGENIX® (uniQure, Inc. pour CSL Behring)</p>	

*Préparations et thérapies non disponibles en Suisse.

En Suisse, il existe également **Altuvoc (SOBI) Efanesoctocog alfa, pour les patients atteints d'hémophilie A.

***En Suisse, il existe également **Alhemo** (Novo Nordisk) Concizumab, pour les patients atteints d'hémophilie A ou B avec inhibiteurs.

Préparations de thérapie génique pour patients avec inhibiteurs

Hémophilie A + B avec inhibiteurs***		Hémophilie A avec inhibiteurs	
Produit par génie génétique Nom du fabricant (fabricant): substance active		Fabriqué à partir de plasma humain Nom du fabricant (fabricant): substance	Anticorps bispécifique Nom du fabricant (fabricant): substance
Cevenfacta* (LFB): Eptacog beta Pour les patients atteints d'hémophilie congénitale avec inhibiteurs à titre élevé contre les facteurs de coagulation VIII ou IX (≥ 5 unités Bethesda [UB]); patients atteints d'hémophilie congénitale avec inhibiteurs à titre faible (UB < 5), chez lesquels on peut s'attendre à une forte augmentation anamnestique de l'inhibiteur ou à une réaction réfractaire à des doses élevées de FVIII ou de FIX.	Novoseven (Novo Nordisk): Eptacog alfa (facteur de coagulation sanguin VIIa recombinant) Pour le traitement et la prophylaxie des hémorragies liées à des interventions chirurgicales ou invasives chez les patients présentant: <ul style="list-style-type: none"> • hémophilie congénitale avec inhibiteurs du FVIII ou du FIX > 5 (UB) • hémophilie congénitale chez lesquels on s'attend à une forte augmentation des inhibiteurs lors de l'administration de FVIII ou de FIX • hémophilie acquise • déficit congénital en facteur VII • thrombasthénie de Glanzmann avec anticorps contre la glycoprotéine IIb/IIIa et/ou HLA et avec état réfractaire antérieur ou actuel à la transfusion de concentrés plaquettaires 	FEIBA NF (Takeda): FII, FIIA, FIX, FIXa, FVII, FVIIa, FX, FXa Traitement et prophylaxie des hémorragies chez les patients hémophiles A avec inhibiteurs du facteur VIII <ul style="list-style-type: none"> • Traitement et prophylaxie des hémorragies chez les patients hémophiles B avec inhibiteurs du facteur IX • Traitement et prophylaxie des hémorragies chez les personnes non hémophiles avec inhibiteurs acquis contre le facteur VIII, IX ou XI 	Hemlibra (Roche): Emicizumab <ul style="list-style-type: none"> • anticorps monoclonal humanisé pour le traitement de l'hémophilie A • utilisé comme prophylaxie de routine d'épisodes hémorragiques chez les patients atteints d'hémophilie A (déficit héréditaire en facteur VIII) • avec inhibiteurs du facteur VIII • chez les patients sans inhibiteurs du facteur VIII atteints d'hémophilie sévère (facteur VIII < 1 %) • chez les patients atteints d'une hémophilie modérée (facteur VIII ≥ 1 % et ≤ 5 %) avec phénotype hémorragique sévère
		Produit par génie génétique Nom du fabricant (fabricant): substance	
		Obizur (Takeda): Susoctocog alfa Pour le traitement des épisodes hémorragiques chez les patients atteints d'hémophilie acquise causée par des anticorps contre le facteur VIII. Ne peut être utilisé qu'en milieu hospitalier	
Syndrome de von Willebrand			
Fabriqué à partir de plasma humain Nom du fabricant (fabricant): substance	Recombinant obtenu par génie génétique Nom du fabricant (fabricant): substance active	Protéines synthétiques	
Haemate P (CSL Behring): facteur von Willebrand et facteur de coagulation VIII Immunate (Takeda Group): facteur de coagulation VIII Voncento (CSL Behring): facteur de coagulation VIII + facteur vW Wilate (Octapharma GmbH): facteur de coagulation VIII + facteur vW Willfact* (LFB Biomedicaments): facteur von Willebrand (FVIII -< 10 %)	Veyvondi (Takeda): vonicoq alfa (facteur von Willebrand recombinant) «Le syndrome de von Willebrand a toujours été traité par des préparations plasmatiques», explique le Dr Severin, «parce que le facteur Willebrand y est justement contenu.» La préparation recombinante de von Willebrand a été autorisée en 2019 et agit comme le facteur von Willebrand endogène (VWF). Administré par voie intraveineuse, le principe actif se lie au facteur VIII endogène, empêche sa dégradation prématurée en le stabilisant et conduit ainsi à un rétablissement de l'activité normale du facteur VIII. (https://flexikon.doccheck.com/de/Vonicoq_alfa)	Desmopressin (Spray nasal) Pour les personnes atteintes du syndrome de von Willebrand de type 1 ainsi que des formes légères d'hémophilie A et de dysfonctionnement plaquettaire. Le spray nasal de desmopressine est la référence en cas d'interventions mineures ou d'hémorragies. Il peut être prescrit et commandé à la MediosApotheke de Berlin https://tinyurl.com/mryuv9dr	

Sources et informations complémentaires:

Une liste de toutes les préparations de facteurs de coagulation ainsi que des informations plus détaillées sont également disponibles sur le site de l'IGH: www.igh.info/medikamentenliste et sur le site de la DHG: www.dhg.de/behandlung/gerinnungspraeparate.html

¹ <https://www.sobi.com/en/press-releases/sobir-receives-positive-chmp-opinion-recommending-approval-efanectoqog-alfa-once-weekly-treatment-haemophilia-2226433>

² www.pharmazeutische-zeitung.de/das-waren-2023-die-neuen-tarife-146960/

³ <https://link.springer.com/article/10.1007/s15015-023-3236-9>

⁴ www.salk.edu/de/Pressemitteilung/Eine-einzelne-Injektion-behandelt-H%C3%A4mophilie-B-lebenslang-in-einer-Proof-of-Concept-Studie/

Témoignage

Mon ER avec l'hémophilie

Le matin du 8 janvier 2024, le moment était venu pour moi. Je me suis mis en route pour la caserne d'Emmen afin d'effectuer mon école de recrues en tant que soldat de support militaire opérationnel, c'est le nom de la fonction. En pénétrant dans l'enceinte, j'étais un peu nerveux mais surtout impatient de vivre les 18 semaines à venir. À ce moment-là, j'étais la seule recrue à être entrée en service. Tous les autres étaient des cadres nouvellement formés qui se préparaient à l'ER à venir. Le début officiel de l'ER n'avait eu lieu qu'une semaine plus tard. Les premiers jours, j'ai dû remplir des dizaines de formulaires et m'habituer à tout le fonctionnement.

Le travail a vraiment commencé le lundi suivant. Je faisais partie du personnel du MZR d'Emmen, donc du centre médical de la région d'Emmen. J'ai ainsi travaillé avec des soldats sanitaires, aux côtés d'infirmières civiles et de deux médecins. Outre une sorte de cabinet médical, comme nous en connaissons dans le civil, le MZR d'Emmen dispose également d'une infirmerie avec plus de 20 lits. Au début, celle-ci était encore assez vide, mais a changé au plus tard, dès la deuxième semaine de l'ER.

La différence entre mon ER et celle des recrues «normales» s'est alors fait sentir. Alors que les autres couraient dans tous les sens sur le terrain dans un quotidien assez militaire et par un temps plutôt frais et humide, je pouvais rester au chaud et effectuer des tâches administratives. S'il y avait peu de rendez-vous dans une journée, je pouvais aussi m'accorder de courtes pauses. Aussi confortable que cela puisse paraître, contrairement à la troupe normale, nous étions en service 24 heures sur 24 et devions donc être joignables en permanence, même la nuit, en cas d'urgence. Ainsi, au début, je ne dormais pas vraiment profondément, car on avait toujours l'impression que le téléphone pouvait sonner et qu'il fallait être prêt à intervenir immédiatement.

Au cours des premières semaines, nous avons été submergés par une vague de grippe. Fièvre et forte toux étaient à l'ordre du jour et notre service n'était plus aussi vide qu'au début. C'est plutôt le contraire qui s'est produit. Tout le monde devait maintenant mettre la main à la pâte, et j'ai moi aussi été formé pour pouvoir effectuer des tâches de soins simples. Je pouvais ainsi participer à la visite médicale, prendre la tension et la fièvre, effectuer de petites prises de sang au doigt ou m'occuper des patients dans le service. J'étais également chauffeur et devais conduire les patients à des rendez-vous médicaux externes, à la physiothérapie ou encore, de temps en temps, aux urgences de l'Hôpital cantonal de Lucerne. Après quelques semaines, une nou-

velle recrue est arrivée, qui occupait la même fonction que moi. Je n'étais donc plus la seule recrue de notre petite équipe. Dès le début, nous nous sommes entendus à merveille et sommes devenus une véritable équipe bien rodée.

Outre les activités de soins, l'administration a fait de plus en plus partie de mes tâches: répondre au téléphone, coordonner les rendez-vous et prendre des rendez-vous externes (p. ex. chez le physiothérapeute). Comme je n'aimais pas trop téléphoner avant de partir à l'armée, cela a été un petit défi pour moi de passer des dizaines de coups de fil par jour. Au fil du temps, les difficultés du début se sont envolées.

L'hémophilie m'a certes imposé des restrictions dans le domaine du sport, mais j'ai tout de même pu faire du sport pratiquement tous les jours, adapté à ma situation. C'était aussi pour moi un parfait équilibre avec le quotidien et l'occasion de dépenser mon énergie, que les autres recrues gaspillaient par exemple lors d'une marche de 30 kilomètres. Tout cela était possible grâce à mes injections.

Après ma 12^e semaine, j'ai été nommé soldat et à partir de ce moment-là, tout est allé extrêmement vite jusqu'à la 18^e semaine.

Mon ER était déjà de l'histoire ancienne et je peux dire que j'ai passé de très bons moments. Comme nous ne savions jamais ce qui nous attendait au cours de la journée, chaque jour était différent. J'ai dû ou pu vivre des moments de plus grande gravité pour des patients. J'ai pu apprendre de nouvelles choses dans le domaine médical. J'ai également fait la connaissance de nombreuses personnes. Je suis encore en contact avec certaines d'entre elles aujourd'hui.

Avant l'ER, je faisais toujours des blagues d'autodérision sur les tâches qui m'attendaient. Mais avec le recul, je pense que cette fonction méritait vraiment sa place. Chez nous, on ne s'entraînait pas pour les cas d'urgence, mais on soutenait les médecins et le personnel soignant du service hospitalier dans des situations réelles.

Je suis heureux d'avoir franchi le pas et de m'être inscrit au «Service militaire avec des restrictions médicales particulières». Cela permet de concilier au mieux la maladie et le service militaire. J'espère qu'il y aura un changement et qu'à l'avenir, beaucoup d'autres jeunes hommes motivés par l'armée y auront accès.

Joël Schmidli

Caisse de pension

Réserves concernant l'état de santé

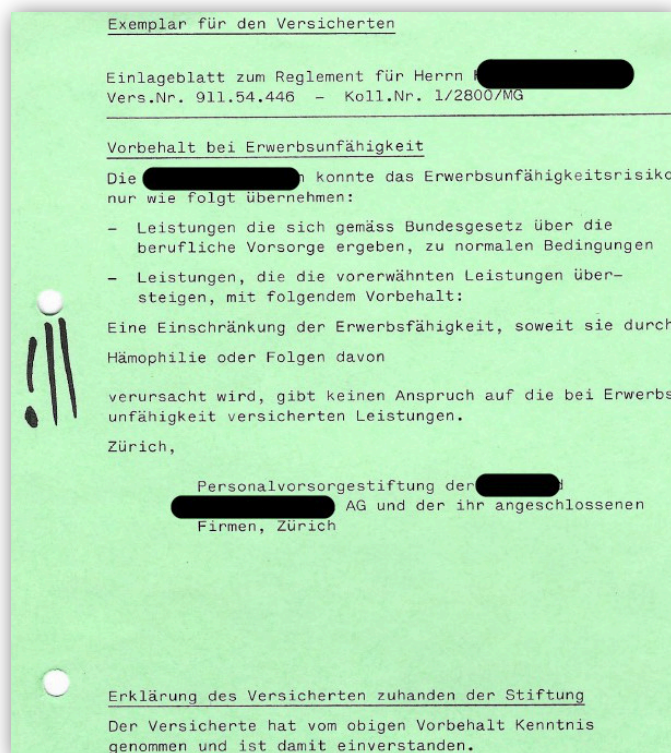
Caisse de pension – les réserves concernant l'état de santé se prescrivent par 5 ans, même si l'employé a changé d'emploi entre-temps.

Outre l'AVS/AI, les employés sont obligatoirement assurés contre les risques de décès et d'invalidité dans le cadre de la LPP (caisse de pension). Dans le cadre de la caisse de pension obligatoire, les salaires annuels compris entre CHF 22 050 et CHF 88 200 sont actuellement assurés. Les réserves pour raisons de santé ne peuvent pas être émises dans le cadre de l'assurance obligatoire.

Dans le domaine surobligatoire (partie du salaire supérieure à CHF 88 200), les caisses de pension peuvent toutefois émettre des réserves. Celles-ci doivent toutefois être limitées à 5 ans. Une telle réserve peut par exemple se présenter comme suit (exemple d'un membre de l'ASH, il manque toutefois la mention de la limitation dans le temps):

Mais ce que peu de gens savent, c'est que le délai de réserve se prescrit au bout de 5 ans au total, même si l'assuré change d'emploi et donc de caisse de pension au cours de cette période. Nous renvoyons à cet égard à l'article ci-dessous, paru dans le Beobachter (6/2024).

Heinz Vetterli



J'ai des problèmes de dos depuis un certain temps. Ma caisse de pension émet des réserves à ce sujet. Qu'est-ce que cela signifie pour moi?

Réponse de Nathalie Hirsiger
(Département des assurances sociales):

Dans votre cas, la réserve signifie que si les problèmes de dos vous affectent tellement que vous ne pouvez plus travailler plus longtemps ou que vous devenez même invalide, vous recevrez moins de rente d'invalidité de la caisse de pension.

La réserve ne s'applique donc qu'à la partie surobligatoire. C'est-à-dire sur la partie que

la caisse de pension verserait en plus du minimum légal. Elle doit verser le minimum légal dans son intégralité. En outre, la réserve est prescrite au bout de cinq ans. Même si vous avez changé de caisse de pension entre-temps. Plus précisément: le délai de prescription continue à courir dans la nouvelle caisse de pension.

Cela signifie par exemple que vous avez accepté un nouvel emploi en 2022 et que la caisse de pension émet une réserve. En 2024, vous changez à nouveau d'employeur. Dans la mesure où la nouvelle caisse de pension émet également une telle réserve auprès du nouvel employeur, celle-ci ne court que jusqu'en 2027, après quoi elle n'est plus valable.

Ostschweiz | Suisse orientale

ZENTRUMSNAME	NOTFALLNUMMER	ADRESSE	ZENTRUMSLEITUNG	MITVERANTW. FACHÄRZTE
Bellinzona Erwachsene	091 811 91 11 091 811 94 92 (Dienstarzt Hämatologie) 091 811 81 86 direkt Dr. B. Gerber	Ente Ospedaliero Cantonale Abteilung Hämatologie Via Ospedale 6501 Bellinzona	Dr. med. Bernhard Gerber bernhard.gerber@eoc.ch	PD Dr. med. Georg Stüssi georg.stuessi@eoc.ch Dr. med. Eugenia Biguzzi eugenia.biguzzi@eoc.ch Dr. med. Elena Galfetti elena.galfetti@eoc.ch
Pädiatrie	091 811 90 11 Notfall 091 811 89 77 Sekretariat EmatoOncologia.Pediatrica@eoc.ch	Istituto Pediatrico della Svizzera Italiana Centro emofilia, pediatria Via A. Gallino 12 6500 Bellinzona www.coagulazione.ch	PD Dr. med. Mattia Rizzi	Dr. med. Pierluigi Brazzola pierluigi.brazzola@eoc.ch
Chur Erwachsene		Kantonsspital Graubünden Departement Innere Medizin Loëstrasse 170 7000 Chur	Dr. med. Raphael Jeker raphael.jeker@ksgr.ch	
Pädiatrie	081 256 64 20 (Dienstarzt Pädiatrie) 081 256 61 11 Hauptnummer Kantonsspital GR (Dr. Malär oder Dienstarzt Pädiatrie verlangen)	Kinderhämatologie- und onkologie Kantonsspital Graubünden Loëstrasse 170 7000 Chur	Dr. med. Reta Malär reta.malaer@ksgr.ch	
St. Gallen Erwachsene	071 494 11 11 Dienstarzt Hämatologie verlangen	Zentrum für Labormedizin Frohbergstrasse 3 9001 St. Gallen	Prof. Dr. med. Wolfgang Korte wolfgang.korte@zlm.sg.ch Dr. med. Lukas Graf lukas.graf@zlm.sg.ch	
Pädiatrie	071 243 71 50 info.haematologie@kispisg.ch	Ostschweizer Kinderspital Zentrum Hämatologie und Onkologie Claudiusstrasse 6 9006 St. Gallen	Prof. Dr. med. Katrin Scheinemann katrin.scheinemann@kispisg.ch Dr. med. Heinz Hengartner heinz.hengartner@kispisg.ch	
Zürich Erwachsene	043 253 10 25 Nachts und Notfall: Dienstarzt Hämatologie verlangen oder direkt 079 356 95 62 08:00 - 16:30 Uhr Disposition / Sekretariat Hämatologie	Universitätsspital Abteilung Hämatologie Rämistrasse 100 8091 Zürich 044 255 37 82	Dr. med. Alice Trincherro alice.trincherro@usz.ch	Dr. med. Jan-Dirk Studt jan-dirk.studt@usz.ch
Pädiatrie	044 249 49 49 (24/7) Zentrale Kinderspital Hämophiliedienst verlangen	Universitäts-Kinderspital Abteilung Hämatologie Lenggstrasse 30 8008 Zürich	Prof. Dr. med. Manuela Albisetti Pedroni manuela.albisetti@kispi.uzh.ch	Dr. med. Alessandra Bosch alessandra.bosch@kispi.uzh.ch Prof. Dr. med. Markus Schmutz markus.schmutz@kispi.uzh.ch

Zentralschweiz | Suisse centrale

Aarau Erwachsene	062 838 41 41 Dienstarzt Onkologie/Hämatologie verlangen	Kantonsspital Aarau Hämatologie 5001 Aarau	Dr. med. Marc Heizmann marc.heizmann@ksa.ch	Dr. med. Svetlana Sarinayova svetlana.sarinayova@ksa.ch
Pädiatrie	062 838 41 41 Dienstarzt päd. Hämatologie/Onkologie verlangen	Kantonsspital Aarau Pädiatrische Hämatologie/Onkologie Tellstr. 25 5001 Aarau	Jeanette Greiner jeanette.greiner@ksa.ch	Dr. med. Indra Janz indra.janz@ksa.ch
Luzern Erwachsene	041 205 13 85 tagsüber 041 205 11 11 nachts (Dienstarzt Hämatologie verlangen)	Luzerner Kantonsspital Abteilung Hämatologie 6000 Luzern 16	Dr. med. Pascale Raddatz pascale.raddatz@luks.ch Prof. Dr. med. Walter A. Wuillemin walter.wuillemin@luks.ch	
Pädiatrie	041 205 11 11	Kinderspital Luzern Hämatologie/Onkologie Spitalstrasse 6000 Luzern 16	Dr. med. Freimut Schilling freimut.schilling@luks.ch	Dr. med. Bernhard Eisenreich bernhard.eisenreich@luks.ch Dr. med. Elisabeth Koustenis elisabeth.koustenis@luks.ch

Zentralschweiz | Suisse centrale

ZENTRUMSNAME	NOTFALLNUMMER	ADRESSE	ZENTRUMSLEITUNG	MITVERANTW. FACHÄRZTE
Basel				
Erwachsene	061 265 25 25 Dienstarzt Hämatologie/Hämostase (24h)	Universitätsspital Basel Hämatologie Petersgraben 4 4031 Basel	Dr. med. Dr. phil. nat. Patrick Bättig patrick.baettig@usb.ch	Dr. med. Nadine Schmidlin nadine.schmidlin@usb.ch
Pädiatrie	061 704 12 12	UKBB Hämatologie/Onkologie Spitalstrasse 33, Postfach 4056 Basel	Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid nicolas.vonderweid@ukbb.ch	Dr. med. Tamara Diesch tamara.diesch@ukbb.ch Dr. med. Alexandra Schifferli alexandra.schifferli@ukbb.ch Dr. med. Ursula Tanriver ursula.tanriver@ukbb.ch
Bern				
Erwachsene	031 632 21 11 Dienstarzt Hämatologie verlangen	Inselspital Poliklinik für Hämatologie Bettenhochhaus BHH U1, Zimmer 114 3010 Bern www.haemophilie.insel.ch	Prof. Dr. med. Johanna Kremer Hovinga johanna.kremer@insel.ch Prof. Dr. med. Anne Angelillo-Scherer anne.angelillo-scherrer@insel.ch	Dr. med. Anna Wieland anna.wieland@insel.ch
Pädiatrie	031 632 04 61 Mo–Fr, 08–17h 031 632 93 72 abends/Wochenende	Inselspital Bern Abteilung für päd. Hämatologie/Onkologie 3010 Bern 031 632 94 95		Dr. med. Mutlu Kartal-Kaess mutlu.kartal-kaess@insel.ch

Westschweiz | Suisse occidentale

Fribourg				
Adultes	079 823 93 11	HFR Fribourg - hôpital cantonal Service d'hémo-oncologie Chemin des Pensionnats 2 1708 Fribourg (026 306 22 60)	Dr med. Emmanuel Levrat emmanuel.levrat@h-fr.ch	
Genève				
Adultes	022 372 97 54 / 51 022 372 33 11 et demander le médecin de garde du Service d'angiologie et d'hémostase (nuit, weekend et jours fériés)	Hôpitaux Universitaires Genève Service d'angiologie et d'hémostase 4, rue Gabrielle-Perret-Genti 1205 Genève	Prof. Dr med. Pierre Fontana pierre.fontana@hcuge.ch	Dr med. Alessandro Casini alessandro.casini@hcuge.ch
Pédiatrie	022 372 47 12 (la journée) 079 553 48 04 (hématologue de garde)	Hôpital des Enfants, HUG Unité d'Hématologie-Onc. Pédiatrique Rue Willy-Donzé 6 1205 Genève	Dr med. Veneranda Mattiello veneranda.mattiello@hcuge.ch	Dr med. Tiago Nava tiago.nava@hcuge.ch
Lausanne				
Adultes	021 314 11 11	Centre Hospitalier Universitaire Vaudois Service d'Hématologie 46, Rue du Bugnon 1011 Lausanne	Prof. Dr med. Lorenzo Alberio lorenzo.alberio@chuv.ch	Dr Francesco Grandoni francesco.grandoni@chuv.ch
Pédiatrie	079 556 62 37	Centre Hospitalier Universitaire Vaudois Service d'Hématologie-Onc. Pédiatrique 46, Rue du Bugnon 1011 Lausanne	Dr med. Mattia Rizzi mattia.rizzi@chuv.ch	Prof. Dr med. Maja Beck Popovic maja.beck-popovic@chuv.ch
Sion				
Adultes	027 603 40 00	Hôpital du Valais – Institut Central Service d'Hématologie Av. Grand-Champsec 86 1950 Sion	Dr med. Pierre-Yves Lovey pyves.lovey@hopitalvs.ch	Dr med. Valérie Frossard valerie.frossard@hopitalvs.ch
Pédiatrie				Dr med. Matthew Goodyer matthew.goodyer@hopitalvs.ch Dr. med. Grégoire Stalder grégoire.stalder@hopitalvs.ch Dr. med Mitja Nabergoj mitja.nabergoj@hopitalrivierachablais.ch

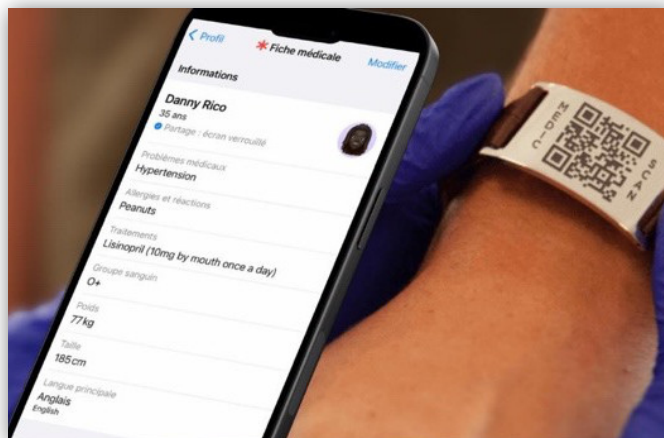
Envoyé

Mediwrisk

Un de nos jeunes membres a porté à notre attention le projet d'une collaboration entre les divisions techniques et commerciales du CEJEF, dans le cadre d'un travail de maturité.

Le bracelet médical de MédiWrist peut sauver des vies. En effet, sa facilité d'accès aux informations médicales pour les services de secours en fait un atout pour une meilleure rapidité dans la prise en charge des patients.

De plus, le fait de l'omniprésence des smartphones dans notre quotidien facilite l'accès aux informations médicales.



UTILISATION DU BRACELET MEDICAL PAR LES SECOURS

- Identifier le bracelet du patient (facilement reconnaissable avec le symbole médical présent).
- Scanner le QR code présent sur le bracelet médical.
- Accéder aux informations du patient et ses différentes informations médicales (pathologie, opérations...).
- Adapter le traitement médical en fonction des indications présentes sur la fiche médicale du patient.
- Contacter les proches du patient hospitalisé grâce à la fiche de contact présente.

EN CAS DE QUESTION, CONTACTEZ-NOUS !

Courriel: info@mediwrisk.ch

Téléphone: 078 883 80 26

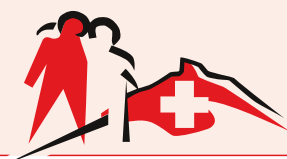
Siège social: 2900 Porrentruy



<https://shop.mediwrisk.ch>

Save the Date

Réunion d'automne SHG/SHN Est	3 novembre 2024	Saint-Gall
Swiss Abilities/Swiss Handicap	29 au 30 novembre 2024	Messe Luzern
L'ASH fête ses 60 ans	17 au 18 mai 2025	Victoria Hotel & Residence, Villar-sur-Ollon
Camp d'été SHG	12 au 18 juillet 2025	



Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft
Association Suisse des Hémophiles
Associazione Svizzera Emofilia