

Programme

Samedi 17 mai 2025		
10:00 - 10:45		Arrivées et cafés*
10:45 - 11:00	Salon Villars 1+2	Bienvenue et introduction* (avec traduction) Gabriel Lottaz & Camilla Wensing
		Présentations*
11:00 - 11:30	Salon Villars 1+2	Histoire de l'hémophilie* (avec traduction) Brigitte Brand & Arnold Gredig
11:30 - 12:00	Salon Villars 1+2	Libération physique et mentale de l'hémophilie: espoirs et ambitions des nouvelles thérapies.* (avec traduction) Cedric Hermans
12:00 - 12:30	Salon Villars 1+2	Défis dans le choix du traitement optimal: PUPs et adultes* (avec traduction) Lorenzo Alberio & Mattia Rizzi
12:30 - 14:00		Déjeuner* (Buffet)
14:00 - 16:00		Ateliers 1
	Salon Villars 1+2	A Renforcez vos pouvoirs d'auto-guérison* (avec traduction) Samuel Baur
	Salon Diablerets 1+2	B Cours d'injection (multilingue) Nicolas van der Weid & Anette Schneider
	Pool	C Gym aquatique (max. 14 personnes) Colette Widmer Leu
	Breakout room 1	D Echange Ticino, Familles (IT) Mattia Rizzi
	Breakout room 2	E Echange Ticino, Adultes (IT) Eugenia Biguzzi
16:00 - 16:30		Pause café*
16:30 - 17:15		Ateliers 2
	Breakout room 4	F Familles avec troubles de la coagulation (allemand et français) Alice Trinchero (DE) & Veneranda Mattiello (FR)
	Salon Villars 1+2	G Personnes âgées (avec traduction) Brigitte Brand & Pierre Fontana
	Breakout room 1	H Afibrinogénémie (multilingue) Alessandro Casini
	Breakout room 2	I Femmes avec une coagulopathie (allemand) Alessandra Bosch
	Breakout room 3	K Femmes avec une coagulopathie (français) Dehlia Moussaoui
	Salon Diablerets 1+2	L Discussion – défis pour choisir le traitement optimal (multilingue) Mattia Rizzi & Lorenzo Alberio
17:15 - 17:30	Salon Villars 1+2	Mots de conclusion pour la journée* Gabriel Lottaz & Camilla Wensing
19:00 - 22:00		Dîner* (Buffet)
		Dimanche 18 mai 2025
08:30 - 09:00		Gymnastique matinale* Colette Widmer Leu
07:00 - 10:00		Petit déjeuner*
10:00 - 10:30	Salon Villars 1+2	Assemblée générale* Gabriel Lottaz
10:30 - 10:45	Salon Villars 1+2	Mots de conclusion & Questionnaire* Gabriel Lottaz & Camilla Wensing
10:45 - 13:00		Brunch*
13:00		Clôture de l'événement* Camilla Wensing

* Les représentants pharmaceutiques peuvent participer aux manifestations marquées dans le programme. Ils sont également invités à la 60^e assemblée de l'association, mais sans droit de vote.

Informations

Arrivée

Adresse	Victoria Hotel and Residence Route des Layeux 1 1884 Villars-sur-Ollon www.villarsvictoria.ch
En voiture	Des places de parc payantes sont à disposition.
Avec transports publics	Bus 144 depuis la gare d'Aigle, l'arrêt «Villars-sur-Ollon, Hôtels» se trouve directement devant l'hôtel.
Check-in	17 mai 08:00 - 10:30 • Prise de possession de la chambre à partir de 15:00 (Les bagages peuvent être déposés.) • Vos données personnelles seront transmises à l'avance à l'hôtel afin d'accélérer l'enregistrement.

Coûts

Les forfaits comprennent 1 nuit d'hôtel et tous les repas selon le programme.

Prix 1 adulte	CHF 180.00 (à partir de 18 ans)
Prix 1 adulte + 1 enfant*	CHF 210.00 (autre enfant: + CHF 50.00)
Prix famille	CHF 360.00 (2 adultes, y compris 3 enfants*, à partir du 4e enfant + CHF 50.00 par enfant*)

*Enfants: 0 - 18 ans

Garde d'enfants

Le samedi, un service de garde d'enfants est proposé de 10:45 à 12:30 et de 14:00 à 17:30. L'âge minimum pour y participer est de 4 ans. Pour le déjeuner, les enfants sont avec leurs parents.

Inscription

Nous nous réjouissons de votre inscription **jusqu'au 14 mars 2025** au plus tard. (Veuillez noter que les inscriptions ultérieures ne seront pas prises en compte.)



<https://bit.ly/shg60>

Le lien suivant vous permet de vous inscrire facilement en ligne:

Pour les questions et remarques (chambre accessible, ...), un champ de remarques apparaît à la dernière étape.

Si vous souhaitez de l'aide pour remplir le formulaire, nous sommes à votre disposition aux heures de bureau (mardi-vendredi). Téléphone: 079 789 38 38 | E-Mail: registration@shg.ch

Divers

Le samedi, la manifestation aura lieu dans la salle «Salon Villars» avec traduction simultanée en allemand, français et italien. Des écouteurs seront mis à disposition sur place. Veuillez consulter les indications de langue dans le programme pour les ateliers.

Avec l'aimable soutien de



Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft
Association Suisse des Hémophiles
Associazione Svizzera Emofilia



swiss hemophilia network
schweizerisches hämophilie netzwerk
réseau suisse de l'hémophilie
rete svizzera d'emofilia



Guide du programme de l'événement anniversaire des 17 et 18 mai 2025

Présentateurs et animateurs d'ateliers

Professeur Lorenzo Alberio

Professeur ordinaire à la Faculté de Biologie et Médecine de l'Université de Lausanne, Lorenzo Alberio est né à Lugano, il a fait ses études de médecine à l'Université de Berne, il s'est formé en Médecine Interne au Tessin et à Berne où il s'est aussi spécialisé en Hématologie. Depuis 2014 il est médecin chef dans le Service et Laboratoire Central d'Hématologie de l'Hôpital Universitaire Vaudois (CHUV) à Lausanne où il est responsable du dicastère « Hématologie Générale et Hémostase » et Co-Directeur du « Laboratoire Central d'Hématologie ». Dans ces rôles il supervise la prise en charge des patientes et patients avec diathèses hémorragiques. Lorenzo Alberio est un clinicien-chercheur et grâce à l'excellente collaboration entre les infirmières spécialisées (Ana Batista, Christelle Chirlas), les médecins du Service d'Hématologie (Médecin cadres : D^{re} Mathilde Gavillet, D^r Francesco Grandoni), le laboratoire diagnostique (TAB chef : Francisco J. Gomez, TAB cheffe adjointe : Elena Matthey-Guirao), le laboratoire de recherche (PhD : Debora Bertaggia Calderara, Alessandro Aliotta) et les collègues pédiatres (PD D^r Mattia Rizzi) il a créé une équipe d'hémostase qui travaille ensemble au bénéfice des patients, dans le but d'améliorer continuellement la prise en charge clinique et les connaissances scientifiques.



Photo: © Heidi Datz CHUV

Samuel Baur – batteur, producteur de musique et enseignant de Pranic Healing

Que nous vivions nous-mêmes avec un trouble congénital de la coagulation sanguine ou que nous accompagnions des personnes confrontées à ce défi: Renforcer nos capacités d'autogénération peut être essentiel dans les deux situations. J'ai un parcours typique de l'hémophilie A des années 1970: VIH, hépatite C, prothèses de chevilles. Si je n'ai pas envie d'échanger ma vie contre une autre, c'est en grande partie grâce aux techniques précieuses que j'utilise pour m'aider moi-même. Je me réjouis de cet atelier: nous examinerons ensemble quelques-uns de ces outils faciles à intégrer dans la vie et découvrirons leur efficacité.



D^{re} Eugenia Biguzzi

Eugenia Biguzzi s'est spécialisée en hématologie à Milan en 1997, en se concentrant sur les maladies de l'hémostase. Depuis 2022, elle travaille à l'Ente Ospedaliero Cantonale et au Centre d'hémophilie du canton du Tessin.



D^{re} Alessandra Bosch, MD MSc

Je suis médecin-chef en hématologie au «Kispi» à Zurich, et je m'occupe des patients et des familles à la consultation d'hémophilie et pathologies de la coagulation depuis 2024. Nous avons une équipe de spécialistes formidables avec le professeur Manuela Albiseti, Annina Blosser et Sabina Bumbach. Je connais déjà certains d'entre vous grâce aux cours d'injection et au stage d'escalade de l'ASH.



En 2024, j'ai en outre mis en place avec le D^r Kerstin Ruoss (gynécologie pédiatrique) une toute nouvelle consultation combinée d'hématologie et de gynécologie pour les adolescentes présentant des saignements utérins anormaux. Ainsi, les jeunes filles souffrant de troubles de la coagulation sont également prises en charge chez nous.

Je me réjouis de vous retrouver lors du week-end d'anniversaire de l'ASH!

D^{re} Brigitte Brand – Kùsnacht, Hôpital cantonal des Grisons

Membre de la commission médicale de l'ASH depuis les années 90, a repris en 2007 la présidence de Rainer Kobelt et l'a assumée jusqu'à la création du Réseau Suisse de l'Hémophilie (SHN) en 2013. Plus tard, participation régulière à différents événements de l'ASH. Contact personnel de longue date avec de nombreux membres de l'ASH et soutien dans différents domaines. Sur le plan professionnel, je me suis occupé des personnes atteintes d'hémophilie dans les Grisons de 1994 à 2004, puis de tous les patients atteints de troubles de la coagulation à l'hôpital universitaire de Zurich de 2004 à 2016. De 2007 à 2011, j'ai soutenu des personnes érythréennes atteintes d'hémophilie dans le cadre d'un jumelage WFH avec Asmara. Je suis restée fidèle à l'hémophilie pendant les six années que j'ai passées chez Novonordisk, même si ce n'était qu'indirectement, en m'engageant pour le développement de meilleurs traitements. Depuis novembre 2022, je suis de retour dans les Grisons et active dans le suivi des patients grisons souffrant de troubles de la coagulation. Ainsi, la boucle est bouclée.



D^r Alessandro Casini – Médecin adjoint agrégé, chargé de cours Service d'angiologie et hémostase – Hôpitaux Universitaires de Genève

Spécialisé en hémostase, je suis en charge des consultations pour les patients atteints de la maladie de von Willebrand et de déficits rares de la coagulation à l'Unité d'Hémostase des HUG. Engagé activement dans la communauté internationale, je collabore avec la Fédération Mondiale de l'Hémophilie au sein du groupe dédié aux maladies rares de la coagulation et au facteur von Willebrand. Expert des maladies du fibrinogène, je préside l'Association Internationale des Médecins et Patients touchés par des anomalies du fibrinogène. Mon engagement vise à améliorer les soins, la recherche, et la sensibilisation pour ces pathologies complexes.



Professeur Pierre Fontana

Pierre Fontana est responsable de l'Unité et du Laboratoire d'hémostase des HUG. Il dirige le centre d'hémophilie, reconnu à l'échelle européenne, et s'occupe avec son équipe des patients avec des troubles congénitaux ou acquis de la coagulation et des plaquettes. L'unité d'hémostase des HUG prend part à plusieurs études nationales et internationales sur les traitements des personnes avec hémophilie et autres maladies de l'hémostase, et s'implique également dans des projets de la Fédération Mondiale de l'Hémophilie.



Arnold Gredig – expert fiscal diplômé

Domicilié à 7425 Masein GR, marié, sans enfants; a brièvement siégé au comité de l'ASH en tant que trésorier. Autobiographies en tant qu'hémophile dans les livres: «Mein Leben mit 3H» et «Unser Leben: Traum oder Wirklichkeit?»



Cedric Hermans, MD, PhD, FRCP (Lon, Edin) – Service d'hématologie

Cliniques universitaires Saint-Luc – Université Catholique de Louvain, Bruxelles, Belgique

Cédric Hermans dirige actuellement le Service d'Hématologie, l'Unité d'Hémostase et de Thrombose ainsi que le Centre d'Hémophilie des Cliniques universitaires Saint-Luc à Bruxelles. Il a été nommé Professeur Associé à la Faculté de Médecine de l'Université Catholique de Louvain en 2003, Professeur Ordinaire en 2012 et Vice-Doyen en 2015.



Le Professeur Hermans a (co-)rédigé plus de 360 articles originaux dans des revues scientifiques internationales et est membre de plusieurs sociétés scientifiques, de conseils consultatifs internationaux et de projets de recherche collaboratifs.

Il a été président de l'Association Européenne de l'Hémophilie (EAHAD) et est actuellement membre médical élu du Conseil d'Administration de la Fédération Mondiale de l'Hémophilie (FMH), membre associé de l'Académie Royale de Médecine de Belgique et rédacteur en chef du Journal international Haemophilia.

Ses principaux intérêts de recherche se situent dans le domaine de l'hémostase et de la thrombose, en particulier les études cliniques sur les modalités de traitement et le large spectre des complications de l'hémophilie dans les pays développés et en développement, ainsi que les nouveaux anticoagulants et la gestion de la thrombose.

D^{re} Veneranda Mattiello

Depuis 2010, elle fait partie de l'équipe médicale du service d'oncologie et d'hématologie pédiatriques des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG). Elle a terminé ses études de médecine en Italie à l'Université de Naples et s'est spécialisée en pédiatrie puis en onco-hématologie en Suisse. Elle a ensuite perfectionné sa formation en hématologie et hémostase pédiatrique en Italie (polyclinique de Milan) et en France (université de Lyon). Depuis 2020 elle est responsable de la gestion de patients pédiatrique atteints de maladie hémorragique ou thrombotique au sein des HUG.



D^{re} Dehliá Moussaoui

médecin cheffe de clinique aux Hôpitaux Universitaires de Genève

Médecin spécialisée en pédiatrie et gynécologie pour les adolescentes. Je m'intéresse en particulier à améliorer la santé menstruelle des adolescentes et des personnes avec un trouble de la coagulation.



Mattia Rizzi, PD D^r med. (MD) D^r phil. (PhD) MERC

Le D^r Mattia Rizzi est actuellement chef du service d'hémo-oncologie pédiatrique à l'Istituto Pediatrico della Svizzera Italiana (IPSI) à Bellinzona et consultant en thrombose et hémostase pédiatrique au CHUV à Lausanne. Il est titulaire d'un doctorat (PhD) en biologie du cancer et a obtenu les certifications en pédiatrie et en hémo-oncologie pédiatrique de l'Office fédéral de la santé publique, respectivement en 2010 et 2017. Il a eu l'occasion de développer son profil professionnel dans différents centres en Suisse et à l'étranger. Grâce à l'obtention d'une bourse de recherche, il a acquis une expertise dans le domaine des troubles de la coagulation héréditaires et acquis chez les enfants à l'hôpital «The Hospital for Sick Children» de Toronto, au Canada. Ses recherches portent principalement sur la thrombose pédiatrique, et plus particulièrement sur la thrombose artérielle et la thrombose chez les enfants atteints de cancer. Il a développé des collaborations nationales et internationales qui ont donné lieu à d'importantes contributions, notamment des publications scientifiques, des chapitres de livres et des recommandations.

Actuellement, le D^r Mattia Rizzi est membre du conseil de la Commission sur la thrombose et l'hémostase pédiatrique et néonatale de la Société internationale de thrombose et d'hémostase (ISTH) et du Réseau suisse de l'hémophilie (SHN).



Annette Schneider – responsable des soins, service d'hématologie/oncologie UKBB

Je travaille depuis plus de 30 ans à l'hôpital pédiatrique universitaire UKBB de Bâle. Les personnes atteintes de troubles congénitaux de la coagulation sanguine m'accompagnent depuis longtemps. Je suis membre du Réseau Suisse de l'Hémophilie (SHN).



D^{re} Alice Trincherò

Diplômée et spécialisée en médecine interne à l'université de Pavie (Italie), après des années d'activité clinique à l'IRCCS Policlinico San Matteo de Pavie (Italie), puis au centre de thrombose et d'hémostase de l'hôpital universitaire de Mayence (Allemagne), elle dirige actuellement le centre d'hémophilie (adultes) à la clinique d'oncologie et d'hématologie de l'hôpital universitaire de Zurich. Principaux domaines d'intérêt et d'activité clinique: maladies hémorragiques congénitales (hémophilie, maladie de von Willebrand, anomalies rares, maladies thrombotiques, désordres plaquetaires), maladies thrombotiques et gestion des anticoagulants.



Professeur Nicolas von der Weid – médecin-chef en hématologie-oncologie à l'UKBB

Engagé depuis 30 ans dans le suivi des PmH (enfants et adolescents) dans 3 hôpitaux universitaires différents (CHUV, Inselspital, UKBB). A organisé et dirigé plusieurs cours d'injection à Berne en collaboration avec la SHG. Est membre du Comité du Réseau Suisse de l'Hémophilie (SHN), vice-président depuis 2023 et trésorier depuis 2020.



Colette Widmer Leu

Colette Widmer Leu est physiothérapeute à l'Hôpital de l'île de Berne et responsable des adultes hémophiles au sein de l'EHCCC Berne. Dans ce rôle, elle évalue la structure, les fonctions et les activités de l'appareil locomoteur lors des consultations annuelles. Elle traite et conseille également les personnes hémophiles en cas de problèmes de l'appareil locomoteur ou après une opération. Elle travaille dans ce domaine depuis 2018 et est membre du conseil d'administration Réseau Suisse de l'Hémophilie (SHN) depuis 2020.

