

BulletinASH

Le magazine officiel de l'Association Suisse des Hémophiles



Service militaire avec restrictions médicales particulières

Une étape importante pour nos personnes atteintes

Chers membres,

Il y a cinq ans, notre secrétaire général de l'époque, Jörg Krucker, avait dû faire part ici même d'une situation extrêmement insatisfaisante: certains jeunes hommes atteints d'hémophilie ou d'autres troubles de la coagulation congénitaux ont été considérés comme inaptes au service militaire lors du recrutement. Bien qu'ils étaient prêts à effectuer leur service militaire, l'accès au «service militaire avec restrictions médicales particulières» leur a été refusé. En conséquence, ils devaient payer la taxe d'exemption de l'obligation de servir jusqu'à l'âge de 32 ans – une situation à la fois injuste et discriminante.

Ces dernières années, l'ASH, en collaboration avec «Agile» et d'autres organisations de patients, a lancé plusieurs démarches visant à obtenir l'exonération de la taxe d'exemption du service militaire. Malheureusement, ces démarches sont toutes restées vaines.

En revanche, fin 2024, l'ASH et le SHN ont eu un échange précieux et constructif avec le médecin en chef de l'armée suisse. Lors de cette rencontre, j'ai pu constater que l'armée tenait à améliorer cette situation insatisfaisante.

La procédure pour le «service militaire avec restrictions médicales particulières» a été adaptée et centralisée.

La première étape consiste toujours à remplir et à envoyer le formulaire 13444. Désormais, le «Service médico-militaire de l'état-major de l'armée» informe ensuite le requérant de la suite de la procédure. La convocation et l'évaluation sont effectuées par la commission de visite sanitaire «CVS spéciale» à Ittigen près de Berne.

Cette évaluation centralisée à Berne permet de garantir que les jeunes hommes souffrant d'un trouble de la coagulation ne seront plus mal classés et d'éviter ainsi des décisions incorrectes.

Contenu

Édition 150

Éditorial

2 Service militaire

Du Siège social

4 Le mot de la secrétaire générale

Événements et réunions

5 60^e anniversaire de l'ASH

8 60 ans de l'ASH

9 Camp sportif Swiss HemActive

11 HemActive 2025

12 Le camp d'été ASH/SHN 2025

14 Le camp d'hémophilie de l'Hôpital de l'île

L'angolo in Italiano

16 60 anni di ASE

16 La storia di Roberta (portatrice)

17 Scheda informativa «Servizio militare»

International

18 Youth Leadership Workshop 2025

Médical

20 Hympavzi®, thérapie nouvellement

Agile.ch

21 Agile – notre organisation faitière

Contributions de la pharma

23 L'histoire de Roberta (conductrice)

Divers

24 Service militaire avec restrictions

26 Les membres du comité directeur

30 Voyager avec l'hémophilie

32 L'archive de l'ASH

33 Libération physique et mentale

Certaines restrictions demeurent, ce qui est compréhensible: pas de formation aux armes, pas de possibilité de promotion, pas de contact direct avec la troupe.

Mais ce qui est décisif, c'est que **celui qui est prêt à faire du service peut désormais le faire – et est en même temps exonéré de la taxe d'exemption de l'obligation de servir.**

Vous trouverez une fiche d'information sur ce thème avec des liens utiles (code QR) dans le présent bulletin.



Je considère cela comme un grand succès. Cela montre que notre long engagement a porté ses fruits – et qu'il est possible de trouver des solutions justes et équitables en collaboration avec l'armée. Je remercie tout particulièrement le médecin en chef de l'armée pour son ouverture d'esprit et sa bienveillance, mais aussi tous ceux qui ont contribué à atteindre cet objectif ces dernières années.

Permettez-moi encore une remarque importante à l'attention de nos jeunes membres qui ont déjà reçu la décision «inapte». L'ER doit être achevée avant l'âge de 25 ans. D'ici là, vous pouvez obtenir une nouvelle évaluation à l'aide du formulaire susmentionné si vous êtes en mesure d'achever l'ER avant l'âge de 25 ans!

Pour notre communauté, il s'agit d'une étape importante pour l'inclusion.

Et maintenant, je vous souhaite, chers lecteurs, un bel automne.

Gabriel Lottaz – Président ASH



Le mot de la secrétaire générale

Le moment fort de cette année, pour moi, a été sans conteste l'événement du **60^e anniversaire à Villars-sur-Ollon**. Le comité d'organisation et moi-même avons commencé les préparatifs dès 2024. Durant le week-end, j'ai pu compter sur le soutien de Maria-Rosa, une ancienne collègue de l'office du tourisme avec laquelle j'ai travaillé pendant 12 ans.

Cet été, j'ai eu l'opportunité de rendre visite personnellement à **Agile**, notre organisation faïtière. Un bref compte rendu à ce sujet figure à la page 21.

Au moment où j'écris ces lignes, notre **week-end dédié aux femmes atteintes de troubles de la coagulation** (18-19 octobre à Interlaken) n'a pas encore eu lieu. Je me réjouis des conférences passionnantes et des échanges à venir. Un compte rendu détaillé sera publié dans notre édition de printemps.

J'ai également été invitée à prendre part dans le **podcast de la Dr^e Jarmila Zdanowicz** (gynécologue) et de **M^{me} Lena Sutter** (sage-femme). Nous

avons abordé le thème de l'hémophilie et des troubles de la coagulation. L'épisode sera bientôt disponible sur www.rundum-betreut.com.



Avec mon fils Enea, nous avons participé au **séminaire en ligne «This Way»**, une initiative du Consortium Européen de l'Hémophilie. Nous avons présenté pendant 30 minutes l'impact du storytelling, présentation suivie de groupes interactifs de 25 minutes où les participants ont pu mettre en pratique leurs nouvelles compétences. Une session de questions-réponses a clôturé l'événement et a permis de partager conseils et astuces.

J'ai également eu l'occasion de témoigner de mon parcours professionnel et personnel auprès du **BPW Interlaken-Oberhasli (Business and Professional Women)**. Ce fut l'occasion d'informer le public sur l'hémophilie, les troubles de la coagulation et le travail de l'ASH.



Cette année a été riche en rencontres, échanges et nouvelles impulsions. Elle m'a une fois de plus montré combien l'ouverture, le soutien mutuel et le partage d'idées sont essentiels. Je suis heureuse de pouvoir intégrer ces expériences dans le travail de notre secrétariat.

Avec mes salutations les plus chaleureuses, Camilla

Appel aux dons pour le Liban

Chers membres et donateurs,

Nous vous adressons nos plus sincères remerciements pour votre généreux soutien en faveur du Liban. Que ce soit par une contribution suite à notre appel publié dans l'édition de printemps 2025 de notre bulletin, lors de notre événement du mois de mai ou via TWINT – votre engagement nous a profondément touchés.

À ce jour, nous avons collecté un montant total de **CHF 3370**.

Certaines donations effectuées via TWINT durant le week-end de célébration du 60^e anniversaire de l'ASH n'ont malheureusement pas pu être identifiées. Si vous souhaitez recevoir une attestation de don, nous vous prions de bien vouloir vous adresser à notre secrétariat à l'adresse suivante: administration@shg.ch. – *Un grand merci!*

Rapport sur le 60^e anniversaire de l'ASH

Villars-sur-Ollon, 17-18 mai 2025

Notre week-end anniversaire à Villars-sur-Ollon a accueilli près de 100 participants et a été un véritable succès.

Participants et rétrospective

Environ 45 invités francophones de la Suisse romande, 52 participants germanophones ainsi que trois invités du Tessin ont pris part à l'événement. Bien que nous ayons prévu une capacité d'accueil de 150 personnes, celle-ci n'a pas été atteinte. Cela pourrait être dû, entre autres, à la participation financière demandée ou à la localisation géographique de l'événement. Néanmoins, nous avons reçu de nombreux retours positifs concernant l'organisation, la qualité des interventions et l'atmosphère agréable de l'hôtel. Grâce à nos interprètes, les barrières linguistiques ont pu être surmontées sans encombre.



Temps forts du programme

Le programme a été conçu de manière à offrir des contenus intéressants pour tous les groupes d'âge.



Histoire de l'hémophilie

La présentation d'Arnold Gredig et de la D^{re} Brigitte Brand portait sur l'évolution du traitement de l'hémophilie. M. Gredig a partagé des souvenirs personnels de son enfance sans possibilité de traitement prophylactique. La D^{re} Brand a exprimé un profond respect envers l'«ancienne génération» de patients hémophiles pour leur résilience.

Le progrès a débuté avec la découverte du concentré de complexe de prothrombine (CCP) en 1966, permettant un traitement efficace des hémorragies aiguës et marquant un tournant dans la vie de nom-

breux patients. La D^{re} Brand a également évoqué ses expériences dans les pays en développement dans le cadre de son travail avec la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH), où l'accès aux facteurs de coagulation reste «révolutionnaire».

Un autre jalon fut l'introduction de la prophylaxie et du traitement substitutif à long terme. Le conférencier a relaté ses problèmes avec des pseudotumeurs, des interventions chirurgicales et des résorptions osseuses – conséquences d'un traitement tardif. Ce n'est qu'en 1999 qu'il a eu accès à une substitution continue. Aujourd'hui, la prophylaxie est la norme, car elle améliore significativement la qualité de vie. La D^{re} Brand a souligné les progrès réalisés grâce aux préparations à longue durée de vie, aux applications sous-cutanées et aux débuts de la thérapie génique. Parallèlement, les aspects sociaux, professionnels et familiaux eux aussi ont connu une amélioration. La crise du VIH des années 1980, causée par des produits sanguins contaminés, représente un chapitre dramatique. Le conférencier a parlé ouvertement de son diagnostic VIH positif en 1985, de la perte de son emploi et de la stigmatisation sociale. Grâce aux thérapies combinées modernes, le VIH peut aujourd'hui être traité – un privilège qui n'est pas à la portée de tous.

Nouvelles perspectives thérapeutiques

Le D^r Cédric Hermans (Bruxelles) a présenté le concept de «Libération physique et mentale de l'hémophilie» dans son exposé. Il a évoqué l'idée d'un «esprit libéré de l'hémophilie», un objectif futur où les patients seraient soulagés non seulement physiquement mais aussi psychologiquement. L'objectif est une vie sans préoccupations constantes liées aux saignements, à la douleur ou à la planification thérapeutique – avec une qualité de vie proche de celle des personnes en bonne santé. Les nouvelles thérapies, notamment la thérapie génique, rendent cette perspective de plus en plus accessible.

Choix thérapeutique: PUP versus adultes

Dans la dernière présentation avant les ateliers, le D^r Lorenzo Alberio et le D^r Mattia Rizzi ont abordé les défis liés au choix du traitement approprié, notamment pour les patients non traités précédemment (Previously Untreated Patient, PUP).



Les PUP sont des patients n'ayant jamais reçu de traitement par facteur de coagulation. Un diagnostic précoce, par exemple en cas d'antécédents familiaux, permet de débiter immédiatement une prophylaxie. Lors de la première manifestation, il est nécessaire d'avoir un diagnostic confirmé avant de commencer le traitement.

L'hémophilie est classée en trois degrés de gravité: léger, modéré et sévère. Les saignements typiques concernent les tissus mous, les muscles et les articulations. L'objectif de toute thérapie est un traitement efficace, sûr et pratique – en particulier chez l'enfant.

Les options thérapeutiques actuelles sont les suivantes:

- Facteurs de coagulation à demi-vie prolongée (facteurs VIII et IX), administrés par voie intraveineuse
- Anticorps administrés par voie sous-cutanée, remplaçant la fonction du facteur VIII (pour l'hémophilie A)
- Anticorps monoclonaux administrés par voie sous-cutanée, inhibant les inhibiteurs naturels de la coagulation (pour l'hémophilie A ou B)
- Thérapie génique (actuellement principalement pour l'hémophilie B)

Les études à long terme démontrent clairement les avantages de la prophylaxie. En Suisse, il est recommandé de débiter la prophylaxie avant l'âge de deux ans en cas d'hémophilie sévère. Le traitement est adapté au cas par cas.

Ateliers

L'après-midi a été consacré à divers ateliers. Parmi les activités proposées:

- Aquagym
- Renforcement des capacités d'auto-guérison
- Femmes atteintes de troubles de la coagulation
- Atelier d'injections
- Afibrinogénémie
- Discussion sur les présentations
- Prise en charge chez les personnes âgées
- Choix thérapeutiques chez les enfants



Le temps a filé rapidement... De nombreux participants auraient souhaité plus de temps consacré aux ateliers. Les discussions se poursuivaient avec enthousiasme lors des dîners.



Dimanche et clôture

Le dimanche a débuté par une séance de gymnastique matinale, suivie de la **60^e assemblée générale** de l'association, présidée par Gabriel Lottaz. Nous avons exprimé notre gratitude à notre trésorier, Angelo Accardi, pour son engagement de longue date.

Nous avons également eu le plaisir d'accueillir deux nouveaux membres au sein du comité: Sascha Roth et Damiano Rossetti.

Nos félicitations à la D^{re} Brigit Brand et à M. Daniel Planzer pour leur nomination en tant que membres d'honneur.

Le brunch de clôture a débuté à 11h et a fait la part belle aux conversations animées avant le départ des participants.

Remerciements

Nos sincères remerciements vont au comité d'organisation (Eugenia Biguzzi, Pierre Fontana, Nicolas von der Weid, Gabriel Lottaz et Camilla Wensing), aux 16 intervenants et animateurs d'ateliers, qui ont contribué avec passion et engagement à la réussite de l'événement.

Nous remercions également l'European Haemophilia Consortium (EHC) pour le Activity Grant ainsi que l'industrie pharmaceutique pour son généreux soutien financier. Nos remerciements vont – par ordre alphabétique – à:

- CSL Behring
- Novo Nordisk
- Octapharma
- Pfizer
- Roche
- SOBI
- Takeda



Un événement de cette envergure et de cette qualité n'aurait pas pu avoir lieu sans votre soutien.

Camilla Wensing

Article d'un membre

60 ans de l'ASH à Villars-sur-Ollon

En février dernier, mon mari et moi quittons notre terre natale du Québec pour nous installer à Lausanne. À peine arrivés en sol suisse, Mathieu m'a proposé que nous contactions l'association locale de l'hémophilie, afin de nous impliquer ainsi que de rencontrer la communauté.

En cherchant en ligne, nous avons facilement trouvé le site internet de l'ASH. Nous apprîmes que l'organisation fêtait cette année son 60^e anniversaire et que, pour souligner ce jalon de son histoire, elle organisait une grande fin de semaine familiale à Villars-sur-Ollon, dans le canton de Vaud. Nous nous sommes immédiatement inscrits.

Mon mari, impliqué depuis plusieurs années à la Société canadienne de l'hémophilie et à la Fédération mondiale de l'hémophilie, m'avait souvent parlé de ce genre d'événement. Cependant, je n'en avais jamais vécu moi-même et je ne savais pas à quoi m'attendre.

J'ai été touchée par l'accueil chaleureux, l'esprit de communauté, la créativité et le sentiment de soutien mutuel vraiment uniques. Avant même l'événement, Camilla (la secrétaire générale) de l'ASH nous a rencontrés et nous a fait sentir parfaitement à l'aise. Par sa générosité et ses partages, j'ai pu avoir un avant-goût de l'atmosphère conviviale qui nous attendait pour le week-end. Déjà dans l'autobus menant à l'hôtel, une rencontre avec d'autres hémophiles me témoigna du lien réellement unique qui lie cette communauté si forte.

J'ai eu la chance d'apprendre à travers un programme de conférences très bien choisies, avec des témoignages touchants sur l'histoire de l'hémophilie et l'évolution de son traitement. J'ai été particulièrement intéressée par la conférence du Dr Cédric Hermans expliquant les effets psychologiques de cette maladie. J'ai moi-même appris sur cette maladie que je côtoie pourtant au quotidien. Ces présentations me permettent aujourd'hui d'avoir une meilleure compréhension du vécu de mon mari.

Aux activités éducatives se sont également ajoutées de nombreuses discussions autour des repas ou en soirée avec la communauté, dans laquelle professionnels de la santé, patients et proches se côtoient dans une atmosphère bon enfant.

Cette fin de semaine réunissant la communauté hémophile de la Suisse a été pour moi révélatrice de la force de telles associations. Je comprends mieux maintenant pourquoi Mathieu s'est impliqué toutes ces années dans les associations de l'hémophilie et la raison pour laquelle il insistait sur implication dans l'ASH: nous faisons maintenant partie d'une communauté d'entraide « tissée serrée », comme nous disons au Québec. Aujourd'hui, je suis fière membre de l'ASH et j'ai déjà hâte aux prochaines activités!

Alexanne Dumas et Mathieu Jackson

Article d'un membre

Camp sportif Swiss HemActive 2025 à Macolin

Le camp sportif Swiss HemActive 2025 appartient désormais au passé. Ce programme de thérapie sportive s'est déroulé du vendredi 20 juin au dimanche 22 juin 2025 au Centre national du sport de Macolin. Le Centre interdisciplinaire de médecine du sport et du mouvement (IBS-MED) de Wuppertal a une fois de plus orchestré avec brio un week-end sportif pour les personnes atteintes d'hémophilie venues de toute la Suisse. Un immense merci à toute l'équipe Swiss HemActive de la médecine du sport de Wuppertal.

Tout a commencé le vendredi matin par une séance d'accueil et une présentation générale. La spécialiste en sciences du sport, Isabella, accompagnée de Markus, a accueilli neuf participants hémophiles issus de toutes les régions de Suisse, ainsi que l'équipe médicale et physiothérapeutique, sans oublier les représentants de l'ASH, à savoir son président et sa secrétaire générale. Chaque participant a fourni une attestation écrite concernant sa couverture d'assurance et l'autorisation de publication de photographies. Heureusement, les valeurs de tension artérielle étaient toutes dans la norme chez tout le monde, personne n'a été renvoyé à la maison. Le programme a pu débuter dans les meilleures conditions après la prise de possession des chambres et un délicieux déjeuner sur la terrasse du Swiss Olympic House.

Mon programme froissé témoigne de l'utilisation intensive qui en a été faite pendant les trois jours. Après tout, personne ne veut manquer une seule activité. Notez également que la gymnastique matinale a été avancée à 7 heures! Bien sûr, cela n'a posé aucun problème. La gymnastique sur la terrasse ensoleillée, à 900 mètres d'altitude, surplombant la ville bilingue de Bienne et offrant une vue imprenable sur le paysage des trois lacs et les Alpes, a été pour tous une manière parfaite de commencer la journée et d'ouvrir l'appétit pour le petit-déjeuner copieux et varié.

Ablaufplan Swiss HemActive Juni 2025		
Fr, 20.06.2025	Sa, 21.06.2025	So, 22.06.2025
Anreise	07:15 Frühsport Markus 07:30 - 08:30 Frühstück (SOH)	07:30 - 08:30 Frühsport Markus 07:30 - 08:30 Frühstück (SOH) 08:30 - 09:00 Auschecken
10:00 - 11:30 Begrüßung und Organisatorisches Drin - Jurahaus	09:00 - 10:00 Physiotherapeutische & Ärztliche Beratung Chaumont & Perry Anne, Jean-Marc	09:30 - 10:30 Koordinationsparcours Markus Turnhalle - Alte Sporthalle
11:30 - 12:00 Einchecken	11:30 - 12:00 Kraft mit Therabänder Turnhalle - Alte Sporthalle Markus	10:30 - 11:30 Fun and Dance Isabella Turnhalle - Alte Sporthalle
12:00 - 13:00 Mittagessen (SOH)	11:30 - 12:00 Lauf dich fit Turnhalle - Alte Sporthalle Isabella	11:30 - 12:00 Abschlussrunde
13:30 - 14:30 Physiotherapeutische & Ärztliche Beratung Chaumont & Perry Anne, Jean-Marc	12:30 - 13:30 Uhr Mittagessen (SOH)	12:30 - 13:30 Uhr Mittagessen (SOH)
15:00 - 15:30 Bewegungseinleitung Polysport/Turnhalle Markus	14:00 - 16:00 Physiotherapeutische & Ärztliche Beratung Chaumont & Perry Anne, Jean-Marc	14:00 - 14:30 Gelenkmobilisation Drin Isabella
15:30 - 16:30 Ausdauer Polysport/Turnhalle Isabella	16:30 - 17:30 Schwimmen Markus	Abreise
17:00 - 18:00 Uhr Physiotherapeutische & Ärztliche Beratung Chaumont & Perry Anne, Jean-Marc	17:30 - 18:00 Gelenkmobilisation Drin Markus	
18:30 - 19:30 Uhr Abendessen (SOH)	18:00 - 18:15 Relax Workshop Drin Markus	



La gymnastique matinale sur la terrasse surplombant les hauteurs – un moment fort pour tous, marquant le début de chaque journée.

*Qu'est-ce que le camp Swiss HemActive?
Détails à la dernière page.*

Au fil de ce week-end prolongé, nous avons assisté à plusieurs séances d'entraînement en groupe autour des thématiques suivantes: «harmonie du mouvement», «endurance», «mobilisation articulaire», «étirements et relaxation», «renforcement avec élastiques», «courir pour être en forme», «natation», «parcours de coordination» et «danse ludique». Ces activités visent à renforcer l'appareil musculo-articulaire, à améliorer la perception corporelle, à stimuler le système cardiovasculaire et à contribuer ainsi à une prévention optimale des chutes.



Les entraînements guidés en groupe ont eu lieu d'une part dans des salles de séminaire et d'autre part dans différentes salles de sport ou en plein air. En raison de la hauteur élevée de la marche d'accès au bus, la direction et les participants ont dû faire preuve de créativité pour le transport. Cela ne posait bien sûr aucun problème en termes de sécurité, car le trajet très court se faisait uniquement sur le terrain de l'établissement. Ainsi, toutes les personnes présentes ont pu participer à toutes les activités.

Après ces séances d'entraînement plutôt exigeantes et intensives, l'«atelier de relaxation» faisait l'unanimité auprès de tous. Nous y avons découvert cinq méthodes de relaxation, dont «le volcan» et «la douche énergétique». Pour finir, nous avons découvert la «méditation au chocolat». Nous n'oublierons pas de sitôt cette douce tentation fondante et ce péché mignon, une expérience que nous avons bien sûr réitérée à plusieurs reprises au délicieux pays du Ragusa.



Entre les séances de thérapie sportive, nous avons tous des consultations médicales et physiothérapeutiques individuelles. L'appareil d'échographie mobile, généreusement enduit de gel, a été largement utilisé pour des diagnostics professionnels. Les traitements physiothérapeutiques ont inclus des conseils, des massages et des exercices de relaxation ciblés pour les muscles, les tendons et les articulations sollicités. Une ordonnance de physiothérapie a même été établie sur place pour un participant et lui a été remise – une exclusivité Swiss HemActive. À l'issue de ce week-end exceptionnel, avant le retour à domicile, nous étions tous unanimes: «Nous reviendrons l'année prochaine!» Un tel week-end intensif, dédié à la préservation et à l'amélioration de la santé articulaire, de la condition physique et donc de la qualité de vie, ne saurait être manqué. Sans oublier l'échange d'expériences si précieux entre les participants.

Un immense compliment à l'équipe d'encadrement Isabella et Markus. Ils nous ont guidés avec beaucoup de professionnalisme et d'empathie, en nous motivant avec beaucoup d'enthousiasme, mais sans jamais nous surmener. Les



exercices, réalisés à l'aide de nombreux accessoires et rythmés par des pauses, étaient toujours bien préparés. Le programme a été respecté à la minute près, le transport a fonctionné sans accroc et les interludes pour se désaltérer ont plus que bienvenus pendant ce beau week-end chaud et ensoleillé.

Quel professionnalisme!

Pour conclure, je remercie chaleureusement les entreprises pharmaceutiques partenaires, sans lesquelles un tel événement serait difficilement réalisable.

Bruno Bollhalder

Le camp Swiss HemActive 2025

Nos impressions

Nus avons eu le privilège de participer ensemble au camp Swiss HemActive au Centre national du sport de Macolin du 20 au 22 juin 2025. Ce fut pour nous un week-end très spécial, rempli de belle énergie, de rencontres et de moments émouvants.

Dès notre arrivée, nous avons ressenti une ambiance ouverte et positive. Lors du tour de présentation, il était évident que des personnes aux parcours de vie très différents se retrouvaient ici, unies par une même passion: le plaisir du mouvement et la volonté de prendre soin de leur santé.

Le programme était varié et intense: du sport matinal sur la terrasse ensoleillée aux entraînements collectifs comme «endurance en pleine nature», «étirements et relaxation», «renforcement avec des élastiques» ou «dance ludique», en passant par la natation,

les exercices de coordination et un atelier de relaxation apaisant.

Nous avons été impressionnés par la motivation et la curiosité de tous les participants. Personne ne voulait manquer une séance, mais même en prenant part à chacune d'entre-elles il y avait toujours assez de temps pour souffler et rire ensemble.

Nous avons particulièrement apprécié le lien étroit entre le sport, l'accompagnement médical et le suivi physiothérapeutique. Que ce soit lors des échographies, des consultations individuelles ou des exercices ciblés – les participants ont bénéficié d'un soutien complet. Cela a créé un mélange unique d'entraînement, de transmission de savoir et de sécurité.

Les petits moments en dehors des séances sportives, tels que les repas

partagés avec vue sur les Alpes, les discussions spontanées, les nombreuses histoires personnelles et bien sûr la méditation au chocolat, qui a scotché un sourire sur tous les visages, resteront également gravés dans nos mémoires.

En conclusion, le camp HemActive 2025 a été une expérience enrichissante, tant sur le plan sportif qu'humain. Nous sommes reconnaissants d'y avoir participé et nous nous réjouissons déjà à l'idée d'y prendre part l'année prochaine.

Un grand merci à toute l'équipe Swiss HemActive de Wuppertal pour l'organisation parfaite, ainsi qu'à tous les participants pour leur confiance et leur ouverture.

Avec amour et reconnaissance,
Markus Wolany et Isabella Knapp

Une semaine placée sous le signe de la confiance, de l'amitié et de l'aventure

Le camp d'été ASH/SHN 2025 à Selma (GR)

Notre camp d'été d'hémophilie ASH/SHN s'est tenu du 12 au 18 juillet 2025 au cœur du Val Calanca, entouré de prairies verdoyantes, de forêts et de ruisseaux sauvages. Le petit village de montagne de Selma est devenu pendant une semaine le joyeux foyer de 14 enfants et adolescents atteints de troubles de la coagulation sanguine, âgés de 6 à 17 ans, ainsi que de cinq frères et sœurs d'enfants concernés – un groupe haut en couleurs, plein d'énergie, de curiosité et d'esprit d'aventure.



Les journées ont été remplies d'ateliers passionnants, où les connaissances n'étaient pas transmises de manière théorique, mais vécues de façon empirique. Les enfants ont appris de manière ludique et adaptée à leur âge comment gérer leur trouble de la coa-

gulation, reconnaître les saignements et administrer correctement le traitement de prophylaxie. Un moment particulier pour nous était l'occasion de lire la fierté dans les yeux de nombreux enfants lorsqu'ils ont pu, à la fin de la semaine, se faire des injections avec assurance et autonomie. De petits pas avec un grand impact – vers l'autonomie, la sécurité et la confiance.

Le thème du camp de cette année, «Le sport», a mis tout le monde en mouvement – du football au Kubbe, en passant par le badminton, le frisbee, le basketball et le spikeball, tout y était. Mais il n'y avait pas que les jambes qui étaient sollicitées, l'imagination aussi: Street Art avec des craies colorées, casquettes personnalisées à la bombe, dessins colorés et avions en papier élaborés. Le point culminant de la semaine? Les joyeuses olympiades du camp, où l'esprit d'équipe, les acclamations et les visages rayonnants ont illuminé le ciel de Selma.

Pas d'aventure sans nourriture: notre équipe de cuisine a concocté chaque jour des plats délicieux et adaptés aux enfants, accompagnés de desserts savoureux – aucune assiette n'est restée pleine et aucune réserve d'énergie inutilisée.



Cette année, l'équipe du camp a connu de grands changements, mais grâce à Sabina Bumbach, Zoe Wyrsh, David Simovic, Manuela Albisetti, Leandro Lepore et Nicolas Fuchs, plusieurs visages familiers des précédents camps d'été étaient encore présents.

Annina Blosser, Noelle Bracher et Alessandra Bosch ont complété l'équipe cet été avec un nouvel élan, des idées fraîches et beaucoup de passion. Les





plus jeunes ont également apporté leur aide de manière exemplaire. Ronaldo, Mahe et Kimba ont contribué en tant qu'assistants, tout comme les mini-animateurs, Peterson, Apollo, Stacey et Messi. Il est très réjouissant de voir que même les plus jeunes s'enthousiasment pour les camps et souhaitent y contribuer.

J'en profite ici de faire nos adieux aux anciens responsables du camp: Elsbeth Müller, Ramon Els, ainsi que Tibor von Meis et Lilly Dominguez. Nous les remercions pour leur engagement passé!

Le camp 2025 a été bien plus qu'une semaine de vacances. C'était un lieu où des amitiés se sont nouées, des limites repoussées et de nouveaux horizons découverts. Les enfants sont repartis chez eux le cœur rempli de joie, plus confiants que jamais et des souvenirs plein la tête.

Pour perpétuer cette tradition, nous comptons l'année prochaine sur un

soutien actif. Ce n'est qu'avec des bénévoles engagés que nous pourrions continuer à offrir aux jeunes les outils nécessaires pour mener une vie autonome avec leur maladie.

Nicolas Fuchs



Nous remercions chaleureusement les entreprises suivantes pour leur soutien financier (par ordre alphabétique): **CSL Behring, Novo Nordisk, Octapharma, Pfizer, Roche, Sobi et Takeda.**

✧ Rejoins notre équipe de camp! ✧

Tu veux vivre une semaine inoubliable, participer à des activités de loisirs, donner du courage aux enfants et leur transmettre des compétences essentielles pour leur vie?

Alors tu es exactement au bon endroit!

Quand? Du 18 au 24 juillet 2026

Où? Un lieu de rêve en Suisse

Qui recherchons-nous? Des personnes engagées, ouvertes et chaleureuses – avec ou sans connaissances médicales – cuisinier/cuisinière – animateurs/animateuses – direction du camp

Inscris-toi dès maintenant et contribue à faire du prochain camp d'hémophilie ASH/SHN une aventure inoubliable!

La semaine de participation est rémunérée sur une base forfaitaire.
Contact et informations supplémentaires: administration@shg.ch

Rapport sur le camp d'hémophilie d'Adelboden du 3 au 9 août 2025

Organisé par l'Hôpital de l'Île de Berne

Cette année, le camp d'hémophilie s'est tenu pour la première fois dans le charmant village d'Adelboden. Située à l'écart du centre, au pied du Grand Lohner, la maison de camp offrait à tous les participants un cadre spacieux et confortable, ainsi qu'un terrain de sport à proximité.

Dès l'arrivée des enfants et des adolescents, nous avons pris le temps de faire connaissance et de découvrir les lieux et les environs immédiats. Le soir, un tour de présentation a permis à chacun de dire quelques mots sur soi. Nous avons ensuite discuté du programme et des règles du camp, avant de terminer la journée par une partie de «Dessinez, c'est gagné».

Cette édition a accueilli neuf enfants et adolescents, avec une particularité notable: pour la première fois dans l'histoire du camp, les filles étaient plus nombreuses que les garçons. Autre nouveauté, une diversité remarquable de troubles de la coagulation était représentée: hémophilie A et B, syndrome de von Willebrand et déficit combiné en facteurs V et VII.



Le thème des troubles de la coagulation nous a accompagné tout au long du séjour. Dès le deuxième jour, après une excursion dans les gorges de Choleren, les enfants ont courageusement commencé à s'exercer à l'auto-injection. L'équipe d'encadrement a été impressionnée par la détermination et le courage dont ont fait preuve les jeunes participants.

Après les injections, on examinait les articulations par échographie dans la salle de soins afin de détecter d'éventuelles anomalies ou altérations.

L'aspect théorique n'a pas non plus été négligé. Nous avons abordé de manière approfondie les complications et les risques liés aux différents troubles de la coagulation.

Pour encourager l'approche active du traitement, chaque journée débutait par une séance de gymnastique matinale, composée d'exercices simples visant à améliorer la force, l'équilibre et la coordination. L'objectif était de renforcer la protection articulaire par le mouvement, en complément du traitement médicamenteux.



La maison de camp offrait de nombreux espaces pour les jeux et les activités manuelles, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur. Le terrain de sport fut particulièrement apprécié. Nous y avons installé à trois reprises une cible pour initier les enfants au tir à l'arc. Beaucoup ont découvert une passion nouvelle, et certains ont révélé un talent prometteur dès les premières tentatives. Le football et le volley-ball ont également rencontré un franc succès sur la pelouse.

Parmi les sorties traditionnelles et toujours très attendues était la visite de la piscine de Spiez. Nous avons égale-



ment pris le télécabine jusqu'au Sillerenbühl, puis emprunté le sentier ludique de Vogellisi jusqu'à un emplacement de feu de camp, où un délicieux repas nous attendait.

Le mardi matin, nous avons exploré le centre du village d'Adelboden à travers le Ludotrail, un parcours jalonné



de jeux et d'activités variées réparties dans tout le village.

Comme chaque année, le tournoi de Mario Kart et le loto du dernier soir, avec de magnifiques prix à la clé, ont clôturé le séjour dans la joie et la bonne humeur.

Après une semaine riche en découvertes et en émotions, nous nous sommes quittés le samedi matin, heureux de retrouver nos proches, mais déjà impatients de vivre une nouvelle aventure l'année prochaine.

Olivier Werlen

*Nous remercions chaleureusement les entreprises suivantes pour leur soutien financier (par ordre alphabétique): **Novo Nordisk, Pfizer, Roche und Sobi.***

60 anni di ASE a Villars-sur-Ollon 17-18 maggio 2025

Lo scorso febbraio, io e mio marito abbiamo lasciato il Quebec per trasferirci a Losanna. Appena arrivati in Svizzera, Mathieu mi ha suggerito di contattare l'associazione locale per l'emofilia, così da poter dare una mano e conoscere la comunità.

Cercando online, abbiamo trovato facilmente il sito web dell'ASH. Abbiamo scoperto che quest'anno l'associazione festeggiava il suo 60° anniversario e che, per celebrare questo importante traguardo, stava organizzando un grande evento per le famiglie a Villars-sur-Ollon, nel Canton Vaud. Ci siamo subito iscritti.

Mio marito, che da diversi anni fa parte della Società canadese per l'emofilia e della Federazione mondiale per l'emofilia, mi aveva spesso parlato di questo tipo di eventi. Tuttavia, non ne avevo mai vissuto uno di persona e non sapevo cosa aspettarmi.

Sono rimasta colpita dall'accoglienza

calorosa, dallo spirito di comunità, dalla creatività e dal senso di sostegno reciproco che ho percepito come davvero unici. Ancora prima dell'evento, Camilla (la direttrice dell'ASE) ci ha incontrati e ci ha fatto sentire perfettamente a nostro agio. Grazie alla sua generosità e disponibilità, ho potuto assaporare l'atmosfera conviviale che ci avrebbe atteso durante il fine settimana. Già sull'autobus che ci portava all'hotel, l'incontro con altri emofiliaci mi ha fatto capire il legame davvero speciale che unisce questa comunità così coesa.

Ho avuto la fortuna di imparare molto grazie a un programma di conferenze ben strutturato, che includeva testimonianze toccanti sulla storia dell'emofilia e sull'evoluzione delle sue cure. In particolare, mi ha interessato la conferenza del dottor Cédric Hermans, che ha spiegato gli effetti psicologici di questa malattia. Ho imparato anch'io qualcosa su questa malattia che mi accompagna ogni

giorno. Queste presentazioni mi hanno permesso di comprendere meglio l'esperienza di mio marito.

Alle attività educative si sono aggiunte anche tante chiacchierate con la comunità durante i pasti o la sera, in un'atmosfera amichevole in cui professionisti della salute, pazienti e familiari si ritrovano insieme.

Questo fine settimana, che ha riunito la comunità emofiliaca svizzera, mi ha fatto comprendere la forza di queste associazioni. Ora capisco meglio perché Mathieu si è impegnato per tutti questi anni nelle associazioni di emofilia e perché insisteva tanto sul coinvolgimento nell'ASE: ora facciamo parte di una comunità di mutuo aiuto «strettamente legata», come si dice in Québec. Sono orgogliosa di far parte dell'ASE e non vedo l'ora di partecipare alle prossime attività!

Alexanne Dumas + Mathieu Jackson

L'emofilia fa parte della nostra vita ma non la domina

Roberta racconta la sua storia – come figlia di un paziente con emofilia, come conduttrice e come madre di un piccolo bambino con emofilia A grave.

In una nuova serie di video, ci accompagna lungo il suo percorso: dalla paura iniziale, attraverso il periodo della gravidanza, fino alla scelta consapevole di affrontare la situazione con coraggio, conoscenza e fiducia.

Roberta parla delle sfide, ma anche della speranza. Racconta della sua ricerca e del prezioso scambio con altri pazienti, delle comunità online di supporto, del sostegno della sua famiglia e del sito web Fokus Mensch. Tutto questo le ha permesso di ottenere nuove prospettive e accedere a informazioni importanti.

Roberta vuole dare coraggio e dimostrare che anche con l'emofilia si può vivere una vita piena.



Scansiona il codice QR per vedere tutti i video oppure visita il sito



go.roche.com/Roberta_racconta
Con il gentile supporto di Roche Pharma (Svizzera) SA.

Servizio militare con condizioni mediche speciali

Associazione Svizzera Emofilia

Le persone inabili al servizio militare e al servizio di protezione civile, hanno la possibilità di prestare un servizio militare personale¹ anziché pagare la tassa d'esenzione dall'obbligo militare. Qui di seguito verrà approfondito questo nuovo tipo di servizio militare.¹ Questa possibilità esiste dal 1° gennaio 2013.

Si applicano determinate condizioni. **A**

Chi può presentare domanda?

- ⊙ Le persone che possono frequentare la scuola reclute nei prossimi 1 anno e mezzo.
 - ⊙ Persone che sono state dichiarate inidonee al reclutamento e che sono soggette al pagamento della tassa di sostituzione (ovvero che non percepiscono una rendita AI e non hanno un danno all'integrità superiore al 40 %).
- **Requisito:** la scuola reclute deve essere completata prima dei 25 anni di età!

Svolgimento della procedura

1. Compilare il modulo **n. 13444** **B** «Conferma della disponibilità al servizio militare».

→ **Condizione:** la scuola reclute (SR) deve poter essere completata entro i prossimi 18 mesi.
2. Inviare il modulo all'autorità cantonale competente per il pagamento della tassa di esenzione dal servizio militare.
3. La Commissione per la visita sanitaria (CVS speciale) fornirà informazioni sull'ulteriore procedura da seguire:
 - Presentazione di certificati medici
 - Compilazione di un questionario sulla professione e sulla formazione
 - Convocazione alla commissione medica («CVS speciale» spesso a Ittigen) **A**
4. La commissione decide se l'idoneità è subordinata a condizioni, ovvero «idoneità al servizio militare, ma solo per determinate funzioni e con condizioni mediche», oppure se l'inidoneità permane. **A**

Come si svolge il servizio?

- **La durata del servizio** corrisponde a quella del servizio militare normale.
- **Formazione:** formazione di base fortemente ridotta, molte lezioni in modalità e-learning. Nessuna formazione sulle armi, nessuna arma in dotazione.
- **Luoghi di impiego:** lontani dalle truppe (ad es. amministrazione, centri logistici, attività artigianali, di supporto).
- **Nessuna promozione,** nessuna funzione desiderata.

Altre condizioni generali

- Il servizio è possibile in qualsiasi momento, anche per le persone che hanno già completato la scuola reclute o altri servizi.
- Il **servizio civile come servizio sostitutivo** è possibile solo se si è idonei al servizio militare. Chi non è idoneo al servizio militare non può prestare servizio civile. **C**
- **Novità (2025):** l'esame viene ora effettuato a livello centrale dalla «Commissione Spez», al fine di garantire la parità di trattamento nelle decisioni.

Fonti

A Servizio militare con condizioni mediche speciali (Confederazione)

<https://www.estv.admin.ch/estv/it/home/tasse-federali/tassa-desenzione-dallobligo-militare/servizio-militare-con-condizioni-mediche-speciali.html>



B Modulo 13444 «Conferma della disponibilità al servizio militare»

<https://www.estv.admin.ch/dam/estv/it/dokumente/wpe/wpe-13444-it.pdf>



C Criteri di ammissione per persone con limitazioni mediche al servizio militare, alla protezione civile e al servizio civile

<https://www.parlament.ch/centers/eparl/curia/2020/20204446/Bericht%20BR%20F.pdf>
(versione francese; versione italiana purtroppo non trovata/disponibile)



Retour sur le

Youth Leadership Workshop 2025

à Bruxelles

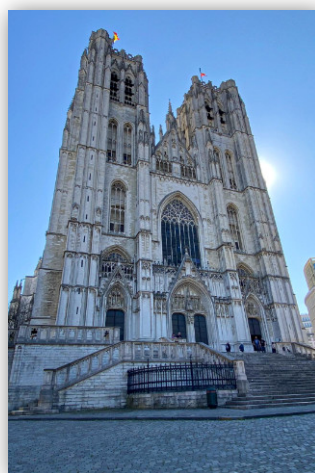
Du 4 au 6 avril 2025, j'ai eu l'immense chance de participer au Youth Leadership Workshop organisé par l'EHC (European Haemophilia Consortium) à Bruxelles. Ce week-end très intense et enrichissant a réuni 16 jeunes issus d'associations nationales de patients venus de toute l'Europe, autour d'un objectif commun: développer nos compétences en leadership et renforcer l'engagement des jeunes dans nos organisations.

Atteint d'afibrinogénémie, je fais partie de l'Association suisse des hémophiles depuis mon plus jeune âge. Ce workshop représentait pour moi une opportunité unique de m'impliquer davantage dans la vie associative tout en découvrant d'autres réalités, au travers de jeunes vivant dans des contextes très différents du mien.

Une immersion dès l'arrivée

Tout a commencé dès le vendredi matin: départ en train, avant même les premières lueurs du jour, puis vol depuis Genève, avec un bref moment pour découvrir la ville à mon arrivée. Une fois tout le monde présent, les choses sérieuses ont commencé avec un atelier team building, une présentation de l'EHC et des témoignages inspirants de trois anciens participants aujourd'hui membres du jeune comité. Le ton était donné: ce week-end allait être aussi formateur qu'humainement riche.

Nous avons ensuite abordé les bases du fonctionnement des organisations de patients et les enjeux de gouvernance: comment construire une structure solide, transparente, et orientée vers les besoins des membres? En fin de journée, nous avons parlé de planification stratégique dans les associations des patients avec des études de cas concrets.



La journée s'est conclue par un superbe dîner en ville, dans une ambiance conviviale et festive.

Plongée dans les projets et la collaboration

Le samedi, la journée a débuté par un exercice collaboratif symbolisant nos liens en tant que communauté. Nous avons ensuite exploré comment attirer et garder des bénévoles, avec des échanges très intéressants entre les participants.

La suite de la journée a été consacrée à la planification de projets jeunesse, à travers des études de cas, notamment un





projet commun entre l'Italie et le Kirghizistan. Nous avons également abordé le rôle du volontariat à travers des jeux de rôles interactifs.

Mais ce qui m'a le plus marqué, c'était le module sur les médicaments: du processus de développement à l'autorisation de mise sur le marché. C'était fascinant de découvrir tout ce qui se cache derrière l'injection qui fait partie intégrante de nos vies. La journée s'est terminée par une discussion ouverte avec des représentants de l'industrie pharmaceutique sur la collaboration avec les patients — un échange honnête et constructif.

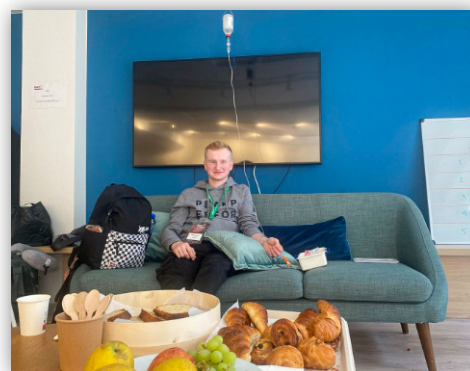
Le soir, nous avons profité d'un moment tous ensemble dans un superbe restaurant, puis nous avons exploré un peu la vie nocturne locale: grande roue, bar et gaufres étaient bien évidemment de la partie!

Dernier jour, dernières réflexions

Le dimanche, nous avons clôturé ce week-end exceptionnel par des discussions sur l'importance d'une stratégie adaptée, du travail intergénérationnel, et de la collaboration. Ce fut aussi l'occasion de réfléchir à comment appliquer tout ce que nous avons appris dans nos organisations respectives.

J'ai même pu clôturer ces ateliers en réalisant mon injection dans les bureaux de l'EHC entouré et soutenu par les autres participants 💉.

Et parce qu'on ne pouvait pas quitter Bruxelles sans en profiter un peu plus, nous avons fait un dernier tour en ville pour goûter quelques bières locales et, évidemment, quelques frites.



Une expérience inoubliable

Ce week-end restera gravé dans ma mémoire. J'en ressors motivé, outillé et connecté à une communauté européenne pleine d'énergie et de projets. Un immense merci à l'EHC, à l'Association suisse des hémophiles pour sa confiance, et à tous les autres participants pour leur engagement et leur bienveillance.

Ce n'est que le début!

Nathan Roubaty, 21 ans

Thérapies pour l'hémophilie

nouvellement approuvées et remboursées

depuis le printemps 2025

Dans le Bulletin 149, j'ai abordé en détail le déséquilibre entre les **facteurs pro-coagulants** et **anticoagulants** chez les patient·es souffrant de troubles de la coagulation, ainsi que les trois approches thérapeutiques fondamentales permettant d'établir un nouvel équilibre (voir l'illustration ci-dessous).

Hympavzi® (marstacimab; laboratoire Pfizer)

Hympavzi® est le deuxième médicament visant à restaurer l'équilibre de la coagulation en réduisant l'effet inhibiteur des **anticoagulants naturels**. Hympavzi® est indiqué pour les patients âgés de 12 ans et plus, pesant au moins 35 kilogrammes, souffrant d'une hémophilie A sévère (FVIII < 1 %) sans inhibiteurs ou d'une hémophilie B sévère (FIX < 1 %) sans inhibiteurs, nécessitant une prophylaxie continue. D'autres indications pourraient être envisagées à l'avenir.

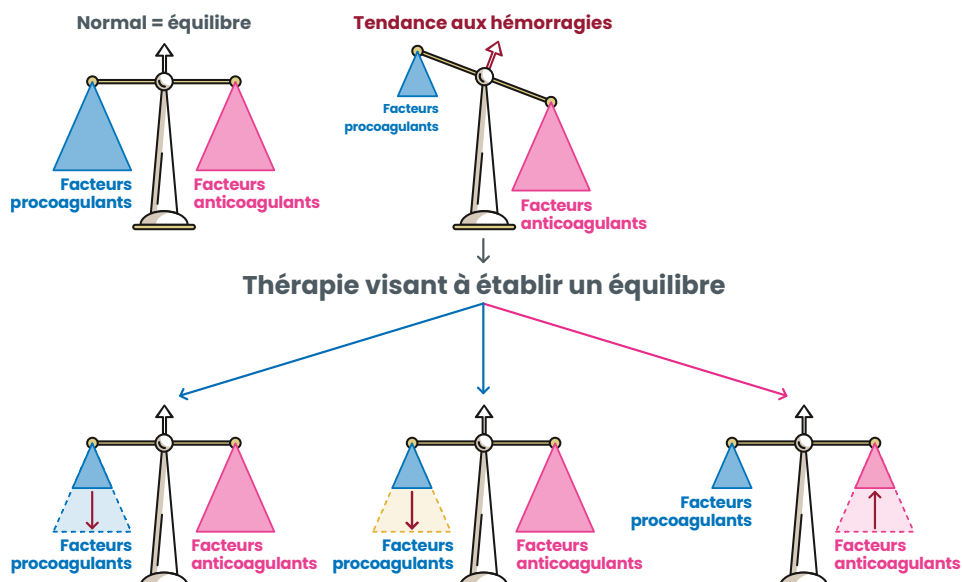
Hympavzi® est un anticorps monoclonal ciblant l'inhibiteur de la voie du **facteur tissulaire (Tissue Factor Pathway Inhibitor, TFPI)**. Il bloque l'inhibition du facteur Xa par le TFPI, maintenant ainsi la cascade de coagulation active. Comme d'autres anticorps, Hympavzi® présente l'avantage de pouvoir être injecté sous la peau (application sous-cutanée à l'aide d'un stylo) et de ne devoir être administré qu'une fois par semaine. Il s'agit d'un traitement prophylactique; les hémorragies aiguës ou la prévention des saignements peropératoires doivent, à ce jour, être prises en charge avec les traitements conventionnels. Étant donné les options thérapeutiques déjà disponibles pour les patients atteints d'hémophilie A ou B sévère (grâce au remplacement du facteur et/ou au remplacement non facteur) Hympavzi® pourrait avoir du mal à s'imposer sur le marché suisse. Toutefois, il représente une alternative intéressante pour les patients atteints d'hémophilie B rencontrant des difficultés avec les injections intraveineuses.

Médical

Dans cette rubrique, vous trouverez des faits médicaux intéressants ainsi que les nouvelles thérapies approuvées et remboursées en Suisse pour les personnes atteintes de troubles rares et congénitaux de la coagulation sanguine.

Illustration

Comparaison entre une situation normale de coagulation plasmatique (équilibrée) et celle observée chez les personnes atteintes de troubles de la coagulation, ainsi que les trois approches thérapeutiques visant à rétablir un nouvel équilibre. Les triangles bleus représentent les **facteurs procoagulants**, tandis que les triangles mauves symbolisent les **facteurs anticoagulants**. Parmi les facteurs procoagulants figurent notamment les facteurs VIII et IX (le facteur von Willebrand, vecteur du facteur VIII, peut également être inclus), les facteurs II, V, VII, XI et XIII, ainsi que le fibrinogène. Les facteurs anticoagulants comprennent l'antithrombine, les protéines C et S, ainsi que le TFPI.



Agile – notre organisation faîtière

Agile, fondée en 1951, est la faîtière suisse des organisations d'entraide et d'auto-représentation de personnes avec handicap. À l'époque, elle portait le nom d'ASKIO (Fédération suisse des organisations d'entraide pour malades et invalides). Son objectif principal consistait à promouvoir la création d'une assurance invalidité.

Des personnes en situation de handicap et leurs proches occupent la majorité des postes au sein du personnel et du comité directeur. Aujourd'hui, Agile regroupe plus de 40 membres actifs et solidaires, tant au niveau national que régional – dont l'ASH. Depuis plus de 70 ans, Agile défend activement les droits, la représentation autonome et l'égalité des personnes handicapées.

La création de l'assurance invalidité en 1961 a marqué une avancée majeure pour Agile, tout comme l'introduction de la loi sur l'égalité des personnes handicapées en 2002 et la ratification par la Suisse de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) en 2014.

Dès ses débuts, Agile avait une vision claire: permettre aux personnes avec handicap de vivre de manière autonome – sans obstacles, sans discrimination. Pour atteindre cet objectif, Agile bénéficie d'une voix forte dans le paysage politique. Elle joue un rôle de pont entre ses organisations membres et les décideurs, et veille à ce que les préoccupations du terrain soient entendues dans les processus politiques.



Foto: © M. Wittwer – VfiS

Axes de travail

- **Représentation des intérêts:** Agile défend les intérêts de ses organisations membres, met en réseau les personnes avec handicap et favorise leur autonomisation ainsi que leur participation inclusive.
- Elle milite pour les droits des personnes avec handicap.
- Elle agit au niveau national pour appliquer concrètement la Convention de l'ONU, éliminer les barrières et construire une société inclusive.
- **Lobbying politique:** Agile introduit de manière ciblée les préoccupations des personnes en situation de handicap dans les processus législatifs et décisionnels, en collaborant étroitement avec les parlementaires.
- **Réseautage et échanges:** Agile crée des espaces de dialogue entre ses membres, soutient des projets communs et favorise le partage de connaissances sur des sujets d'actualité.
- **Initiative pour l'inclusion:** Agile a joué un rôle clé dans le lancement de l'initiative pour l'inclusion, remise aux autorités fédérales le **5 septembre 2024**.



Abonnez-vous à la newsletter Agile.ch!
www.agile.ch



Foto: © M. Wittwer – VfiS

Les personnes derrière Agile

Agile emploie dix collaborateurs qui travaillent avec engagement et expertise. Ils coordonnent des campagnes, organisent des événements, accompagnent les processus politiques et conseillent les organisations membres. Les membres du comité et l'engagement des organisations membres soutiennent cette équipe. Cette collaboration mérite une grande reconnaissance et montre combien la contribution de chacun est précieuse pour notre travail commun.

Pourquoi cela est-il important pour nous, l'ASH?

En tant que membre, nous bénéficions directement de l'expérience, du réseau et de la présence politique d'Agile. De nombreux sujets essentiels pour nous – comme les soins médicaux, la sécurité sociale ou l'accessibilité – sont également portés au niveau national par elle. Grâce à cela, la voix de nos membres gagne en poids, bien au-delà de ce que nous pourrions obtenir seuls.

Agile en bref

- **Fondation:** 1951
- **Membres:** plus de 40 organisations nationales et régionales
- **Siège:** Berne, Suisse
- **Collaborateurs:** 10 employés permanents
- **Axes principaux:** droits, égalité, accessibilité, autonomisation, lutte contre le validisme, mise en œuvre de la CDPH
- **Site web:** www.agile.ch

L'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) nous soutient chaque année par une contribution pour nos activités et notre secrétariat. Depuis le début des années 2000, nous ne recevons plus cette aide directement de l'OFAS. En raison d'un changement de pratique, nous avons rejoint Agile en tant que membre actif.

Chaque printemps, j'envoie nos données de contrôle de gestion à Agile, qui les transmet ensuite à l'OFAS. Agile gère les contributions de l'OFAS pour tous ses membres et vérifie l'utilisation correcte des fonds reçus.

Lorsque j'ai besoin d'aide, M^{me} Evelyne Hofer, responsable des finances, du contrôle de gestion et des ressources humaines, m'accompagne toujours avec compétence et bienveillance. Je tiens à la remercier chaleureusement pour son soutien indéfectible.

Camilla Wensing

L'hémophilie fait partie de notre vie, **mais elle ne la dicte pas**

Roberta raconte son histoire: fille d'un patient hémophile, conductrice et mère d'un petit garçon atteint d'hémophilie A sévère.

Dans une nouvelle série de vidéos, elle partage son parcours avec nous: de la peur initiale à la période de grossesse, jusqu'au choix conscient du courage, du savoir et de la confiance.

Roberta parle des défis, mais aussi de l'espoir. Elle évoque sa recherche et les échanges précieux avec d'autres personnes concernées, les communautés en ligne utiles, le soutien de sa famille et le site internet Fokus Mensch. Tout cela lui a permis de découvrir de nouvelles perspectives et d'accéder à des informations essentielles.

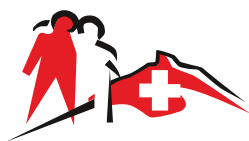
Roberta souhaite donner du courage et montrer qu'on peut mener une vie épanouie même avec l'hémophilie.



Scanne le code QR pour voir toutes les vidéos ou rends-toi sur le site go.roche.com/roberta_raconte

Avec l'aimable soutien de la société Roche Pharma (Suisse) SA.





Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft
Association Suisse des Hémophiles
Associazione Svizzera Emofilia

Service militaire avec restrictions médicales particulières

Association Suisse des Hémophiles

Le **Service militaire avec restrictions médicales particulières**¹ permet aux personnes atteintes d'un trouble de la coagulation sanguine et donc inaptes au service militaire ou de protection d'effectuer leur service sur demande – ce qui les dispense de la taxe d'exemption de l'obligation de servir (TEO).

Certaines conditions s'appliquent. **A**

Qui peut poser sa candidature?

- Les personnes qui peuvent accomplir l'école de recrues dans les 1 ½ ans à venir.
- Les personnes qui ont été jugées inaptes lors du recrutement et qui remplissent l'obligation de la taxe d'exemption (donc qui ne touchent pas de rente AI et qui n'ont pas d'atteinte à l'intégrité de plus de 40%).
→ **Condition:** L'école de recrues doit être terminée avant l'âge de 25 ans!

Déroulement de la procédure

1. Remplir le formulaire **n° 13444** **B** «Attestation de la volonté d'accomplir le service militaire».
→ **Condition:** L'école de recrues (ER) doit pouvoir être accomplie dans les 18 mois à venir.
2. Envoyer le formulaire à l'autorité cantonale compétente en matière de taxe d'exemption de l'obligation de servir.
3. Le Service médico-militaire de l'armée informe sur la suite de la procédure:
 - Envoi d'attestations médicales
 - Remplir un questionnaire sur la profession et la formation
 - Convocation à la commission de visite sanitaire («CVS spéciale» souvent à Ittigen/BE) **A**
4. La commission décide si l'intéressé est apte sous conditions – c'est-à-dire "apte au service militaire, mais seulement pour certaines fonctions et avec des conditions médicales" – ou s'il reste inapte. **A**

En quoi consiste le service?

- **La durée du service** correspond à celle du service militaire normal.
- **Instruction:** instruction de base fortement réduite, beaucoup de leçons sous forme d'e-learning.
Pas d'instruction sur les armes, pas de réception d'armes.
- **Lieux d'affectation:** éloignés de la troupe (p. ex. administration, centres logistiques, activités artisanales, de soutien).
- **Pas de promotion,** pas de fonctions souhaitées.

Autres conditions générales

- Le service est possible à tout moment – même pour les personnes qui ont déjà accompli l'ER ou d'autres services.
- **Le service civil en tant que service de remplacement** n'est en principe possible que si l'on est apte au service militaire. Les personnes inaptes au service militaire ne peuvent pas effectuer de service civil. **C**
- **Nouveau (2025):** L'examen est désormais centralisé par la «CVS spéciale», ce qui doit garantir l'égalité de traitement lors des décisions.

¹ Cette possibilité existe depuis le 1^{er} janvier 2013.



Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft
Association Suisse des Hémophiles
Associazione Svizzera Emofilia

Sources

A Service militaire avec restrictions médicales particulières

<https://www.estv.admin.ch/estv/fr/accueil/contributions-federale/taxe-dexemption-de-lobligation-de-servir/service-militaire-avec-restrictions-medicales-particulieres.html>



B Formulaire 13444 «Confirmation de la volonté d'effectuer du service militaire»

<https://www.estv.admin.ch/dam/estv/fr/dokumente/wpe/wpe-13444-fr.pdf>



C Conditions d'admission au service militaire, à la protection civile et au service civil pour les personnes ayant des restrictions médicales

<https://www.parlament.ch/centers/eparl/curia/2020/20204446/Bericht%20BR%20F.pdf>



Remarque A

«Il n'existe toutefois aucun droit à une décision positive; la commission peut également confirmer une inaptitude ou déclarer une aptitude au service de protection civile, voire au service militaire.»

Présentation des membres du comité directeur

Association Suisse des Hémophiles

Nom Fonction Membre du comité depuis	Lien avec l'hémophilie	Ce qui me motive à m'engager dans l'ASH.	Priorités personnelles et préoccupations au sein du comité directeur
 Enea Atroce Membre du comité 2019	Personne concernée: Hémophilie B	Transmettre des connaissances, des conseils et des astuces, et rencontrer de nouvelles personnes. Apprendre sans cesse de nouvelles choses.	Impliquer les adolescents et les jeunes adultes dans l'association et établir des liens avec des organisations internationales.
 Laura Brügger Vice-présidente 2018	Personne concernée: Syndrome de von Willebrand	Ce qui me motive avant tout, c'est le désir d'aider d'autres personnes dans des situations similaires et de leur donner de l'espoir. Grâce à ma propre expérience, je sais à quel point les informations, les échanges et le soutien émotionnel peuvent être précieux. Au sein de l'ASH, je peux contribuer activement à ce que les personnes concernées aient accès à des offres utiles, se sentent comprises et trouvent ensemble des moyens d'améliorer leur qualité de vie. Dans le même temps, j'apprends moi-même beaucoup et je trouve enrichissant de faire partie d'une communauté engagée.	Au sein du comité directeur, je m'attache tout particulièrement à mettre en lumière les besoins des personnes atteintes du syndrome de von Willebrand et à améliorer durablement leur prise en charge. Je m'investis également dans le soutien aux femmes ainsi qu'aux personnes transgenres et non binaires, qui sont confrontées à des questions connexes telles que les règles, la grossesse et la ménopause. Il est important à mes yeux que leurs difficultés spécifiques soient prises au sérieux et prises en compte de manière appropriée dans le travail d'information.
 Sandro Ferrara Membre du comité 2021	Personne concernée	Aider les personnes atteintes d'hémophilie grâce à mon expérience	La santé des personnes hémophiles me tient particulièrement à cœur et je souhaite mettre mes connaissances à leur service.
 Johanna A. Kremer Hovinga Représentation du SHN 2022	Spécialiste	Assurer une bonne collaboration entre l'ASH et le SHN; apprendre à connaître les personnes atteintes d'hémophilie dans un contexte autre que celui du médecin traitant et du patient; apporter des connaissances spécialisées et des informations générales sous un angle différent.	Apporter des connaissances spécialisées et des informations générales sous un angle différent;
 Gabriel Lottaz Président 1999-2009 / depuis 2022	Personne concernée: Afibrinogénémie (trouble très rare de la coagulation)	Il est important que le travail des associations de patients se poursuive. Pour les personnes nouvellement confrontées à un trouble de la coagulation, l'ASH représente une source d'information importante et permet de se construire un réseau (p. ex. contact avec d'autres personnes concernées).	La collaboration avec le SHN est précieuse et importante. L'hémophilie n'est pas la seule à nécessiter notre attention, les troubles de la coagulation plus rares et femmes conductrices doivent également être pris en compte. Trouver rapidement mon successeur!

Parcours professionnel	Loisirs et centres d'intérêt	Fun Facts
Bachelor	Jeux vidéo, musique, lecture, escape rooms, e-sport, concerts/festivals, Donjons et Dragons	J'ai joué au curling contre l'ancien champion d'Europe Sven Michel. Malheureusement, nous avons perdu.
Médecin assistant	Escalade, photographie, activités créatives	Dès qu'un chat est dans les parages, j'oublie tout le reste et je me laisse volontiers amadouer par lui.
Commerçant	Voitures; tout ce qui touche à la santé	J'aime motiver les autres à ne jamais abandonner.
Spécialiste en médecine interne; spécialiste en hématologie; directrice du Centre d'hémophilie de l'Hôpital de l'Île (division adultes) depuis 2013	Randonnée, vélo, cueillette de champignons et recherche de fossiles, arbres généalogiques, émigration vers l'Amérique entre 1800 et 1925.	Je serai à la retraite en 2029. Toute aide pour la fin de ma carrière et toute idée de projet sont les bienvenues.
Retraité, anciennement informaticien chez un détaillant («géant orange» 😊)	Terrariophilie, SHG et «univers Apple». Malheureusement, je n'arrive pas à accorder autant de temps que je souhaiterais à la photographie et aux jeux vidéo.	Même avec un trouble de la coagulation sanguine, j'ai pu pratiquer la plongée sous-marine. Et j'ai même réussi à devenir divemaster.

Nom Fonction Membre du comité depuis	Lien avec l'hémophilie	Ce qui me motive à m'engager dans l'ASH.	Priorités personnelles et préoccupations au sein du comité directeur
 Gérard Pralong Évaluateur Plus de 40 ans	Personne concernée: Hémophilie A (sévère)	Partager mon expérience privée et professionnelle et garder la mémoire de l'évolution de l'hémophilie en Suisse	Être à disposition des membres francophones pour des contacts et informations relatifs à l'hémophilie.
 Damiano Rossetti Membre du comité 2025	Personne concernée: Hémophilie A 1 %	Je suis devenu membre de l'ASH, parce que je reconnais l'importance de cette association dans son rôle de sensibilisation.	Je souhaite aider les jeunes qui, comme cela m'est arrivé auparavant, ont des difficultés à vivre avec leur maladie.
 Sascha Roth Caissier/comptable 2025	Parent de Louisa, personne concernée: Syndrome de von Willebrand	Pouvoir apporter une petite contribution à toutes les personnes concernées par l'hémophilie.	Être un point de contact professionnel et une source d'information pour toutes les préoccupations et questions des personnes concernées – en particulier pour les enfants et leurs parents.
 Hermanas Usas Conseil psychosocial/médical 2020	Spécialiste concerné En tant que médecin, j'accompagne depuis de nombreuses années des personnes atteintes de maladies chroniques et je m'intéresse particulièrement aux aspects psychologiques et sociaux.	Je suis touché par la force et la solidarité dont font preuve les personnes atteintes d'hémophilie. Je souhaite mettre à profit mes connaissances et mon expérience pour aider les personnes concernées dans leur quotidien, non seulement sur le plan médical, mais aussi en termes de qualité de vie, de santé mentale et de solidarité mutuelle.	Il est important pour moi que l'aspect psychosocial de l'hémophilie soit davantage pris en compte. De nombreuses contraintes ne sont pas immédiatement visibles de l'extérieur, mais elles ont néanmoins un impact considérable sur la vie des personnes concernées. Je souhaite établir des ponts entre les soins médicaux et le soutien psychologique, et ainsi développer, en collaboration avec le comité directeur, des offres qui répondent réellement aux besoins quotidiens des personnes concernées.
 Camilla Wensing Secrétaire générale 2023	Personne concernée: VWD type 1 conductrice de l'hémophilie B, mon fils atteint d'une hémophilie B sévère ayant suivi avec succès une immunothérapie.	Les membres et l'acquisition de nouvelles connaissances	Femmes atteintes de troubles de la coagulation et hémophilie avec inhibiteurs

Parcours professionnel	Loisirs et centres d'intérêt	Fun Facts
Médecin, chef de clinique universitaire, directeur médical d'un hôpital de réadaptation et soins palliatifs	Lecture, voyages à travers le monde, méditation en montagne	Passionné de la race d'herbes et de ses combats
Spécialiste en planification des interventions chez les CFF	Fitness, snowboard et animaux	Je suis né comme une personne de peu de mots, mais la vie m'a amené à parler cinq langues, deux dialectes, et même à parler à l'envers.
Professionnel de la finance et de la comptabilité, ainsi que du conseil fiduciaire et fiscal	Football, moto, fléchettes, moments en famille	Bien que j'aie déjà lancé près d'un million de fléchettes sur une cible, je n'ai encore jamais réussi à atteindre le score maximal de 180 avec trois fléchettes. Vais-je continuer à essayer? Évidemment, car le hasard finira bien par faire son œuvre.
Spécialiste en psychiatrie et psychothérapie FMH. Je travaille actuellement comme médecin-chef au centre Arud pour la médecine des addictions à Zurich. Auparavant, j'ai travaillé pendant plusieurs années à l'Hôpital universitaire de Zurich dans le domaine de la psychiatrie de consultation et de liaison. Mes domaines d'expertise se situent à l'intersection entre la santé physique et mentale.	J'aime faire de la randonnée en montagne, découvrir de nouveaux pays, écouter et jouer de la musique, et je suis passionné d'histoire.	Dans ma cuisine, je possède une collection d'épices provenant du monde entier, mais au final, je cuisine surtout des pâtes.
Hôtellerie et tourisme	Ma famille et notre chien, la randonnée, le ski de fond et la lecture (de préférence en suédois et en anglais)	J'ai détenu pendant 20 ans le record scolaire du 100 yards brasse dans le lycée où j'étais étudiante en échange.

Récit personnel de Heinz Vetterli

Voyager avec l'hémophilie

Lors des événements organisés par l'ASH, le thème «Voyager avec l'hémophilie» suscite régulièrement des questions et des incertitudes, notamment en ce qui concerne le transport et le stockage des préparations de facteur. Dans ce bref article, je souhaite, en tant que «praticien», aborder exclusivement les aspects liés aux voyages spécifiques à l'hémophilie, sans traiter les autres domaines de la médecine du voyage comme les vaccinations, etc.

Une bonne préparation au voyage doit impérativement inclure les choses suivantes:

- Se procurer les adresses des centres spécialisés dans l'hémophilie situés à la destination du voyage (dans le cas d'un circuit, il peut s'agir de plusieurs centres). La Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) propose une liste des centres sur le site.
- Emporter une quantité suffisante de préparations de facteur de coagulation, en plus de tous les autres médicaments nécessaires. Se procurer des préparations de remplacement en urgence à l'étranger est extrêmement compliqué et souvent difficile à réaliser (exigences d'importation, aspects liés à l'autorisation et à l'assurance, etc.).
- Avoir sur soi une attestation médicale multilingue délivrée par votre centre d'hémophilie, confirmant que ces médicaments sont vitaux et destinés exclusivement à un usage personnel.

Le transport de nos facteurs de coagulation présente certains défis. Ce qui me semble particulièrement important:

- Répartir les préparations de facteur de coagulation dans plusieurs bagages. Principalement dans le bagage à main, mais aussi une partie dans les bagages en soute, par exemple comme solution de secours en cas de vol du bagage à main ou de confiscation lors du contrôle de sécurité (*). Contrairement à une idée répandue, les températures dans la soute sont dans une plage qui ne nuit pas à nos préparations.
- Les médicaments anticoagulants doivent toujours être répartis dans plusieurs bagages (répartition des risques en cas de vol).
- Ne pas stocker tous les médicaments dans le coffre de la voiture. En cas de collision arrière, la porte du coffre pourrait être bloquée, rendant les préparations inaccessibles.
- Concernant les exigences de température pour le stockage, j'ai constaté lors de mes voyages avec mes préparations (facteur VIII) une tolérance significative par rapport aux conditions de conservation recommandées. Ces conditions sont souvent difficiles à respecter en pratique (par exemple lors de voyages dans des pays tropicaux). En pratique, au cours de toutes mes années de voyage, je n'ai jamais observé de baisse d'efficacité liée à une conservation «non conforme» des préparations.
- La prudence s'impose lorsqu'on confie les préparations à des tiers pour les stocker (je connais un hémophile qui, il y a quelques années, avait entreposé ses préparations dans le réfrigérateur de la cuisine d'un hôtel, et celles-ci ont été jetées lors d'un nettoyage du réfrigérateur).



<https://wfh.org/find-local-support/#HTCs>



En respectant les aspects mentionnés ci-dessus, il est tout à fait possible de voyager agréablement même avec une hémophilie. En 1972, la situation était bien différente. Mes parents ont passé trois semaines de vacances avec moi en Suisse romande, emportant une trousse contenant 800 unités de facteur VIII, ainsi que la lettre ci-dessous de l'Hôpital des enfants de Zurich, dans laquelle la clinique universitaire de Lausanne était priée de nous fournir, si nécessaire, des préparations de facteur supplémentaires.

Heinz Vetterli

Eleonorenstiftung Universitäts-Kinderklinik	
Steinwiesstrasse 75 8032 Zürich Telefon 051 47 90 90 Postcheckkonto 80-2115	An die Univ.Klinik Lausanne Hämatolog.Poliklinik
Abteilung: Poliklinik	
Zürich, den 8.7.1972	
<u>Betrifft:</u> VETTERLI Heinz, geb. 15.11.1954, wohnhaft Hägelerweg 3 Zürich 3.	
Sehr geehrter Herr Kollege,	
obengenannter Patient ist wegen einer <u>Hämophilie A</u> bei uns in ständiger poliklinischer Betreuung. Seine Eltern hatten während vieler Jahre die Möglichkeit, sich die Technik der Heimselbstbehandlung anzueignen. Sie beherrschen das Anbringen einer Infusion bei ihrem Sohne vollkommen und wissen auch über mögliche Komplikationen ausreichend Bescheid. Für die diesjährige Ferienzeit, die die Familie in der Nähe von Lausanne verbringen will, haben wir eine Flasche AHF (SRK) mit dem nötigen Beteck mitgegeben. Sie sollte zu gegebenem Anlass von den Eltern selbst angelegt werden. In einem solchen Fall möchten wir Sie bitten, den Eltern eine Ersatzflasche (wenn nötig auch mehrmals) auszuhändigen. Mit bestem Dank und freundlichen Grüßen	
Vis.Dr.H.J.Pfüss, Oberarzt	Dr.H.Gadner, Ass.Arzt (Hämatol.Poliklinik)

Cette lettre illustre de manière frappante à quel point le traitement de l'hémophilie est devenu plus simple et plus complet au cours des cinq à six dernières décennies, du moins dans les pays disposant d'un système de santé et de protection sociale bien développé. En conséquence, voyager avec une hémophilie est aujourd'hui bien plus aisé.

Informations supplémentaires

- En ce qui concerne les bagages enregistrés: ceux-ci sont transportés dans la soute de l'avion. Concernant les températures qui y règnent, Swiss WorldCargo nous a informés de ce qui suit:

«Dans tous nos avions, les soutes sont maintenues entre +5 °C et +25 °C pendant le vol. Les bagages de première classe sont chargés en dernier et se trouvent donc directement près de la porte de la soute. À cet endroit, la température peut parfois descendre en dessous de +5 °C, mais reste toujours au-dessus du point de congélation. Pendant le transport vers et depuis l'avion ainsi que lors du chargement et du déchargement, les températures extérieures peuvent cependant avoir une influence.»

- Trousse de secours (antalgiques, anti-inflammatoires, etc.)
- Souscrire une assurance voyage
- Demander et obtenir à temps une attestation médicale auprès du centre d'hémophilie
- En cas de doutes ou de questions concernant les voyages avec votre trouble de la coagulation, adressez-vous à votre centre d'hémophilie.

Vous trouverez des informations plus détaillées sur notre site web sous la rubrique **Aide au quotidien/Voyages** ainsi que dans nos bulletins, dans la section **Conseils utiles pour les voyages et les loisirs**.

Nous vous souhaitons un bon voyage!



L'archive de l'ASH

Il y a dix ans, lorsque le comité a eu l'idée de créer un livre sur les 50 ans de l'ASH, j'ai accepté de numériser tous les documents analogiques encore présents dans les archives de l'association. C'était la seule façon pour le groupe de travail de travailler efficacement, car nous avions besoin des anciens bulletins.

Je voulais également créer un diaporama retraçant les 50 ans de l'association, accompagné de musique. Pour cela, j'avais besoin des photos analogiques.

Barbara et moi avons rendu visite à notre ancienne responsable du secrétariat, Agnes Hausheer, et avons rempli notre voiture d'une grande quantité de papiers, de classeurs, de DVD et de disquettes.

À la maison, mon scanner a fonctionné à plein régime. Heureusement, je possédais encore un scanner A3, ce qui m'a permis de retirer les agrafes des bulletins et de les numériser recto verso. Cela a évité les plis disgracieux lors du scan et a réduit le travail de retouche avec le logiciel de correction.

Il m'a fallu un certain temps pour tout numériser et enregistrer les fichiers classés par année. À la fin, j'ai remis au secrétariat un disque dur externe contenant toutes les données numériques.

Malheureusement, l'archive des bulletins n'était pas complète, mais nous avons retrouvé plusieurs exemplaires manquants auprès de membres et d'autres personnes, ce qui nous a permis de reconstituer la collection dans sa quasi-totalité.

Mon travail était alors terminé: le groupe de travail pouvait utiliser les

documents numériques, et j'ai créé le diaporama pour le jubilé 2015 à Emmetten.

Une fois ces projets terminés, j'ai trouvé dommage que les bulletins ne soient pas accessibles aux membres. J'ai donc écrit un code source pour un site web permettant de consulter les bulletins. Le comité a adoré l'idée, et c'est ainsi qu'est né l'archive ASH.

J'ai divisé le site en deux sections: on peut feuilleter les bulletins via une vue par couverture et ouvrir le PDF correspondant d'un simple clic ou les rechercher par année et par numéro.

Nous avons également intégré dans l'archive le livre d'Arnold Gredig «Mein Leben mit 3 H». Il peut être lu en ligne ou téléchargé, car il n'est plus disponible en librairie.

Le diaporama du 50e anniversaire peut également être visionné dans les archives.

Je continue volontiers à gérer le site, tant que le comité est satisfait de mon travail. Je m'efforce de maintenir le contenu de l'archive à jour.

Je suis convaincu que de nouveaux contenus passionnants viendront bientôt enrichir cette dernière afin que les nouveaux membres puissent eux aussi explorer l'histoire de notre formidable association.

N'hésitez pas à y jeter un coup d'œil!

Avec mes salutations chaleureuses, Dani



Daniel Planzer avec son épouse Barbara

Libération physique et mentale de l'hémophilie:

vers une nouvelle ère de liberté pour les patients

Les avancées récentes dans le traitement de l'hémophilie marquent un tournant majeur dans l'histoire de cette maladie héréditaire. Bien au-delà de la simple réduction du nombre de saignements, les nouveaux traitements ouvrent la voie à une véritable «libération» des patients – à la fois sur le plan physique et mental. Ce concept novateur, que l'on peut résumer par l'expression «haemophilia-free mind», décrit l'expérience nouvelle de certains patients qui vivent désormais des journées entières sans penser à leur maladie.

Deux cas cliniques emblématiques: de la contrainte à la liberté

Le parcours de Monsieur A.V., atteint de hémophilie B sévère, illustre cette transformation. Après une vie marquée par les saignements, les injections et les douleurs articulaires, la participation à un essai de thérapie génique en 2019 a permis une correction durable du facteur IX et l'éradication des hémorragies. M. B.A., quant à lui, atteint d'hémophilie A sévère, a bénéficié du traitement par émicizumab à partir de 2020, avec les mêmes résultats spectaculaires: absence de saignement, disparition des douleurs, qualité de vie transformée.

Des traitements aux ambitions renouvelées

Les objectifs classiques du traitement – zéro hémarthrose, zéro saignement, zéro infection – sont aujourd'hui élargis. Grâce aux concentrés à demi-vie prolongée, aux anticorps bispécifiques comme l'émicizumab, aux thérapies géniques et à venir, aux agents ré-équilibrants, la prophylaxie devient plus efficace, plus stable, moins contraignante. Ces avancées permettent de réduire non seulement la sévérité clinique de la maladie, mais

aussi son emprise sur la vie mentale des patients.

Libération mentale: une dimension essentielle mais longtemps ignorée

L'hémophilie ne se résume pas à des saignements: elle entraîne douleurs, limitations physiques, peurs, frustrations, sentiment de vulnérabilité. La «libération mentale», décrite par de nombreux patients sous nouveaux traitements, traduit l'absence de pensées constantes liées à la maladie. Cette expérience est progressive, variable selon les individus et leur passé médical, mais elle s'avère réelle et décisive dans l'évaluation de l'efficacité globale d'un traitement.

Un impact élargi: entourage, famille, société

La libération mentale ne bénéficie pas qu'au patient. Les familles, les partenaires, les mères de jeunes garçons hémophiles ressentent elles aussi un allègement considérable. Moins d'injections, moins d'inquiétudes, moins de culpabilité: les répercussions positives des nouvelles approches thérapeutiques se diffusent largement.

Vers une prise en charge personnalisée et multidimensionnelle

Le modèle de soins doit évoluer: les professionnels de santé doivent apprendre à reconnaître et mesurer cette «libération». Une prise en charge multidisciplinaire (médecin, infirmier, psychologue, kinésithérapeute, assistant social) est indispensable pour accompagner ce changement. Des outils de profilage 360° devraient permettre d'évaluer objectivement les dimensions physique, mentale et sociale de la charge de la maladie et de sa réduction.

Un horizon encore inégal

Si ces progrès sont spectaculaires, ils ne concernent encore qu'une minorité des patients dans le monde. Près de 85 % des personnes atteintes d'hémophilie ont un accès insuffisant ou nul à des traitements modernes. Il est urgent de garantir un accès équitable pour permettre à tous de vivre avec un esprit libéré de l'hémophilie.

Conclusion

Les innovations thérapeutiques en hémophilie ouvrent la voie à une révolution silencieuse: celle de la désappropriation mentale de la maladie. Mieux comprise, mieux mesurée, mieux accompagnée, cette liberté nouvelle représente un objectif ambitieux mais atteignable pour la médecine du futur.



Professeur Cédric Hermans,
Cliniques universitaires Saint-Luc, Bruxelles

Ostschweiz | Suisse orientale

ZENTRUMSNAME	NOTFALLNUMMER	ADRESSE	ZENTRUMSLEITUNG	MITVERANTW. FACHÄRZTE
Bellinzona				
Erwachsene	091 811 91 11 (Dienstarzt Hämatologie verlangen) 091 811 94 92 (Dienstarzt Hämatologie) 091 811 95 20 (Dr. B. Biguzzi direkt)	Ente Ospedaliero Cantonale Abteilung Hämatologie Via Ospedale 6501 Bellinzona	Dr. med. Eugenia Biguzzi eugenia.biguzzi@eoc.ch	PD Dr. med. Georg Stüssi georg.stuessi@eoc.ch Dr. med. Bernhard Gerber bernhard.gerber@eoc.ch Dr. med. Elena Galfetti elena.galfetti@eoc.ch Dr. med. Chiara Trotti chiara.trotti@eoc.ch
Pädiatrie	091 811 90 11 (Notfall) 091 811 89 77 (Sekretariat) ematoonco.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	081 256 72 10 Med. Ambulatorium medpol@ksgr.ch 081 256 61 11 Notfallnummer (Dienst OA Medizin verlangen)	Kantonsspital Graubünden Departement Innere Medizin Loëstrasse 170 7000 Chur	Dr. med. Raphael Jeker raphael.jeker@ksgr.ch	Dr. med. Brigitte Brand brigitte.brand-stauffer@ksgr.ch Dipl. med. Joana Strobel joana.strobel@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	Dr. med. Lukas Graf lukas.graf@zlmsg.ch Prof. Dr. med. Wolfgang Korte wolfgang.korte@zlmsg.ch	
Pädiatrie	071 243 71 50 071 243 19 03 (Sekretariat) info.haematologie@kispisg.ch	Ostschweizer Kinderspital Zentrum Hämatologie und Onkologie Claudiusstrasse 6 9006 St. Gallen	Dr. med. Heinz Hengartner heinz.hengartner@kispisg.ch Dr. med. Sibylle Denzler sibylle.denzler@kispisg.ch	Dr. med. Cornelia Vetter cornelia.vetter@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 044 255 37 82	Universitätsspital Abteilung Hämatologie Rämistrasse 100 8091 Zürich	Dr. med. Alice Trinchero alice.trinchero@usz.ch	Dr. med. Jan-Dirk Studt jan-dirk.studt@usz.ch
Pädiatrie	044 266 71 11 Hämophiliedienst verlangen	Universitäts-Kinderspital Abteilung Hämatologie Steinwiesstrasse 75 8032 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 Schmugge markus.schmugge@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 Sarinay svetlana.sarinay@ksa.ch Dr. med. Adriana Méndez adriana.mendez@ksa.ch
Pädiatrie	062 838 41 41 Dienstarzt Onkologie/Hämatologie verlangen	Kantonsspital Aarau - Kinderspital 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 LUKS 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-scherer@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	Prof. Dr. med. Rhoikos Furtwängler rhoikos.furtwaengler@insel.ch	Dr. med. Mutlu Kartal-Kaess mutlu.kartal-kaess@insel.ch

Westschweiz | Suisse occidentale

Genève				
Adultes	022 372 97 54 / 51 022 372 33 11 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-Gentil 1205 Genève	Prof. Dr med. Pierre Fontana pierre.fontana@hug.ch	Dr med. Alessandro Casini alessandro.casini@hug.ch
Pédiatrie	022 372 47 12 (la journée) 079 553 48 04 (hématologue de garde)	Hôpital des Enfants, HUG Unité d'Hématologie-Oncologie Pédiatrique Rue Willy-Donzé 6 1205 Genève	Dr med. Veneranda Mattiello veneranda.mattiello@hug.ch	Prof. Dr med. Marc Ansari marc.ansari@hug.ch
Lausanne				
Adultes	021 314 11 11	Centre Hospitalier Universitaire Vaudois Service d'Hématologie Rue du Bugnon 46 1011 Lausanne	Prof. Dr med. Lorenzo Alberio lorenzo.alberio@chuv.ch	Dr Francesco Grandoni francesco.grandoni@chuv.ch Dr med. Gerasimos Tsimilidos gerasimos.tsimilidos@chuv.ch Prof. Dr med. Holger Auner holger.auner@chuv.ch
Pédiatrie	021 314 35 90	Centre Hospitalier Universitaire Vaudois Service d'Hématologie-Onc. Pédiatrique Rue du Bugnon 50 1011 Lausanne	PD Dr med. Mattia Rizzi mattia.rizzi@chuv.ch	Prof. Dr med. Raffaele Renella raffaele.renella@chuv.ch
Sion				
Adultes et Pédiatrie	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 Dr med. Matthew Goodyer matthew.goodyer@hopitalvs.ch Dr med. Grégoire Stalder gregoire.stalder@hopitalvs.ch Dr med. Mitja Nabergoj mitja.nabergoj@hopitalrivierachablais.ch

Informations sur le camp Swiss HemActive

Qu'est-ce que le camp Swiss HemActive?

Le Centre interdisciplinaire de médecine du mouvement et du sport (IBS-MED) de Wuppertal, association à but non lucratif, organise le camp Swiss HemActive en coopération avec l'Institut de médecine du sport de l'Université de Wuppertal. L'objectif de l'IBS-MED est de promouvoir la santé par la prévention et la réadaptation grâce à l'activité physique. L'accent est mis sur le développement de concepts de mouvement ciblés pour diverses pathologies, notamment pour les patients atteints de maladies rares telles que les troubles de la coagulation sanguine.

Pour concrétiser cette mission, une équipe interdisciplinaire a élaboré le concept pédagogique de la «Thérapie Sportive Programmée (PST)». Ce modèle a été publié en 2018 dans l'Orphanet Journal of Rare Diseases sous le

titre «Programmed Sports Therapy (PST) in People with Haemophilia (PwH) – Sports Therapy Model for Rare Diseases ». La PST repose sur les dernières avancées scientifiques et s'adapte aux besoins individuels des patients. La conception et la mise en œuvre de ces programmes thérapeutiques et d'entraînement constituent une part essentielle du champ d'action de l'IBS-MED et sont assurées par son équipe.

Depuis quand Swiss HemActive existe-t-il en Suisse et qui organise ce projet?

En Suisse, la PST est proposée depuis 2013 sous l'appellation Swiss HemActive Camp, sur une durée de trois jours, au sein de l'Office fédéral du sport (OFSP) à Macolin. Environ 15 patients, majoritairement atteints d'hémophilie sévère ou d'autres troubles de la coagulation, participent chaque année à ce camp. Le programme vise à renfor-

cer les compétences des patients dans le choix d'activités physiques adaptées afin d'améliorer leur état de santé et leur qualité de vie. Le camp de thérapie par le mouvement et le sport comprend des modules théoriques et pratiques, avec un accompagnement personnalisé assuré par des thérapeutes spécialisés.

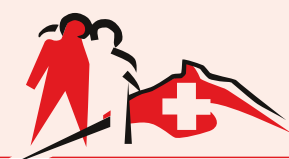
Entre les camps, les patients bénéficient de recommandations d'entraînement individualisées pour leur pratique à domicile, ainsi que de séances de mouvement en ligne organisées deux fois par semaine. Ces recommandations sont établies en fonction de l'état orthopédique articulaire et général de chaque patient.

Qui sont les partenaires?

Ce projet bénéficie du soutien de plusieurs entreprises en Suisse, telles que Takeda, Swedish Orphan Biovitrum et Bayer.

Save the Date

Giornata d'incontro Ticinese	31 janvier 2026	Bellinzona
Ü60 mir sinn ume – Sturzprophylaxe	14 mars 2026	Zürich
Familiientagung SHG/SHN Mitte	28 mars 2026	Aarau
Camp Swiss HemActive	12-14 juin 2026	Macolin
Journée familiale avec cours d'injection en Suisse romande	juin 2026	Signal de Bougy
Sommerlager SHG/SHN	18-24 juillet 2026	Ostschweiz
Journée de la maladie de von Willebrand et troubles rares de la coagulation sanguine	septembre 2026	
Herbsttagung	1 ^{er} novembre 2026	Zürich



Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft
Association Suisse des Hémophiles
Associazione Svizzera Emofilia