



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

## Tagung von Willebrand Syndrom und Seltene Blutgerinnungstörungen

### *Journée de la maladie de von Willebrand et des troubles rares de la coagulation sanguine*

Ganz herzlich laden wir zur *Tagung von Willebrand Syndrom und Seltene Blutgerinnungstörungen* ein und freuen uns auf rege Teilnahme. **Diese Veranstaltung wird in deutscher und in französischer Sprache durchgeführt (Simultanübersetzung).**

*Nous vous invitons chaleureusement à participer au congrès consacré au maladie de von Willebrand et aux troubles rares de la coagulation, et nous nous réjouissons d'avance de votre participation nombreuse. Cet événement se déroulera en allemand et en français (traduction simultanée).*

**5. September 2026 | 10:00 bis 17:00 Uhr | Welle7, Bern (Bahnhof)**

### **Anmeldung** *Inscription*

Bitte melden Sie sich bis spätestens **15. August 2026** mit dem Online-Formular oder per E-Mail an.  
*Veillez vous inscrire au plus tard le 15 août 2026 à l'aide du formulaire en ligne ou par e-mail.*



<https://tinyurl.com/vws26>



[administration@shg.ch](mailto:administration@shg.ch)

**Bitte wenden >**  
Programm auf der Rückseite

**Veillez retourner la page >**  
Programme au verso

Mit freundlicher Unterstützung von Avec l'aimable soutien de



## Programm Programme

10:00	<b>Kaffee und Gipfeli</b> <i>Café et croissants</i>	
10:20	<b>Welcome</b> <i>Bienvenue</i>	Camilla Wensing
10:30	<b>Neue Behandlungen und Therapien:</b> die Aussichten für seltene Blutungsstörungen <i>Nouveaux traitements et thérapies:</i> <i>les perspectives pour les troubles hémorragiques rares</i>	Alessandro Casini (FR)
11:00	<b>Q&amp;A</b>	
11:15	<b>Blutungssymptome</b> bei Frauen und Mädchen mit Blutgerinnungsstörungen <i>Symptômes hémorragiques</i> chez les femmes et les jeunes filles atteintes de troubles de la coagulation	Alessandra Bosch (DE)
11:45	<b>Q&amp;A</b>	
12:00	<b>Mittagessen</b> <i>Déjeuner</i>	
13:30	<b>Über Blutungen hinaus:</b> Die Rolle der Physiotherapie und der Gelenkuntersuchung bei der von Willebrand-Krankheit <i>Au-delà des saignements:</i> <i>le rôle de la physiothérapie et de l'évaluation articulaire dans la maladie de von Willebrand</i>	Sébastien Lobet (FR)
14:00	<b>Q&amp;A</b>	
14:15	<b>Workshop</b> Das Unsichtbare sehen: Ultraschall in der Praxis zur Beurteilung der Gelenke bei der von Willebrand-Krankheit <i>Voir l'invisible: l'échographie en pratique pour l'évaluation articulaire dans la maladie de von Willebrand</i>	Sébastien Lobet (FR)
14:45	<b>Pause</b>	
15:15	<b>Workshops</b>	
WS 1	<b>Seltene Blutungsstörungen</b> <i>Troubles hémorragiques rares</i>	Alessandro Casini (FR) & Sébastien Lobet (FR)
WS 2	<i>Règles abondantes à l'adolescence</i>	Dehliä Moussaoui (FR)
WS 3	<b>Verstärkte Menstruationsblutungen</b> bei Jugendlichen und jungen Frauen	Alessandra Bosch (DE)
16:45	<b>Schlusswort</b> <i>Conclusion</i>	Camilla Wensing

## Adresse

Welle7  
Schanzenstrasse 5  
3008 Bern

## Anreise Accès

Die Welle7 hat ihren Standort am Bahnhof Bern. Sie erreichen uns über den Westausgang des Bahnhofs Bern «Welle» oder mit Bus, Tram oder Postauto (Haltestellen Hirschengraben, Schanzenstrasse oder Obergericht).

In der Welle7 stehen keine öffentlichen Parkplätze zur Verfügung. Bitte nutzen Sie das Bahnhof-Parking oder das Parkhaus City West.

*La Welle7 est située à la gare de Berne. Vous pouvez vous y rendre par la sortie ouest de la gare de Berne «Welle» ou en bus, en tram ou en car postal (arrêts Hirschengraben, Schanzenstrasse ou Obergericht).*

*Il n'y a pas de places de stationnement publiques à la Welle7. Veuillez utiliser le Bahnhof-Parking ou le Parkhaus City West.*

*Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme.  
Nous nous réjouissons de votre participation.*

## Tagung von Willebrand Syndrom und Seltene Blutgerinnungsstörungen

*Journée de la maladie de von Willebrand et des troubles rares de la coagulation sanguine*

### Speakers

#### **Dr. med. Alessandra Bosch**

*Oberärztin Hämatologie, Universitäts-Kinderspital Zürich*

Ich bin Spezialistin für Blutungsstörungen und betreue Kinder und Jugendliche mit Hämophilie, von-Willebrand-Erkrankung, seltenen Gerinnungsstörungen und Thrombosen.

Mit unserem multi-disziplinären Team bieten wir Patienten eine umfassende Betreuung, einschliesslich einer spezialisierten kombinierten Hämatologie-Gynäkologie-Sprechstunde für Mädchen und Jugendliche mit verstärkten Menstruationsblutungen.

Auf nationaler Ebene co-leite ich das Schweizer Hämophilie Register, das aktuell auf weitere Blutungsstörungen ausgeweitet wird, um Patienten mit seltenen Blutgerinnungsstörungen und Blutungsneigungen einzuschliessen.

Meine Forschungsschwerpunkte umfassen Hämophilie-Konduktorinnen, Antikoagulation im Kindesalter sowie die Weiterentwicklung des Hämophilie-Registers.



*Spécialiste des troubles de l'hémostase, je prends en charge les enfants et les adolescents souffrant d'hémophilie, de la maladie de von Willebrand, de troubles de la coagulation rares et de thromboses.*

*Avec notre équipe multidisciplinaire, nous offrons aux patients une prise en charge globale, incluant une consultation spécialisée combinant hématologie et gynécologie, dédiée aux jeunes filles et adolescentes présentant des menstruations abondantes.*

*Au niveau national, je co-dirige le Registre Suisse de l'Hémophilie. Ce dernier est actuellement étendu à d'autres pathologies afin d'inclure les patients présentant des troubles de la coagulation rares et des prédispositions hémorragiques.*

*Mes axes de recherche portent sur les conductrices de l'hémophilie, l'anticoagulation en pédiatrie ainsi que le développement continu du Registre de l'Hémophilie.*



#### **Professor Alessandro Casini**

*Oberarzt, Dozent, Abteilung für Angiologie und Hämostase –  
Universitätskrankenhäuser von Genf*

Als Spezialist für Hämostase bin ich für die Sprechstunden für Patienten mit der von-Willebrand-Krankheit und seltenen Gerinnungsdefiziten in der Abteilung für Hämostase des HUG zuständig. Ich engagiere mich aktiv in der internationalen Gemeinschaft und arbeite mit dem Welthämophilieverband in der Gruppe zusammen, die sich mit seltenen Gerinnungserkrankungen und dem von-Willebrand-Faktor befasst. Als Experte für Fibrinogenerkrankungen bin ich Vorsitzender der Internationalen Vereinigung von Ärzten und Patienten, die von Fibrinogenanomalien betroffen sind. Mein Engagement gilt der Verbesserung der Versorgung, der Forschung und der Aufklärung über diese komplexen Erkrankungen.

*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.*

## Tagung von Willebrand Syndrom und Seltene Blutgerinnungsstörungen

*Journée de la maladie de von Willebrand et des troubles rares de la coagulation sanguine*

### Speakers

#### **Dr. med. Dehlia Moussaoui** – Leitende Ärztin am HUG

Ärztin mit Spezialisierung auf Pädiatrie und Jugendgynäkologie. Ich interessiere mich besonders für die Verbesserung der Menstruationsgesundheit von Teenagern und Menschen mit Blutgerinnungsstörungen.

*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.*



#### **Sébastien Lobet**

Sébastien Lobet ist Physiotherapeut und Forscher in der Abteilung für Hämostase und Thrombose an den Cliniques Universitaires Saint-Luc (UCLouvain) in Brüssel, Belgien, und ehemaliger Vorsitzender der Physiotherapie-Gruppe der Europäischen Vereinigung für Hämophilie und verwandte Erkrankungen (EAHAD). Er ist Autor und Mitautor von mehr als 70 in PubMed indexierten, peer-reviewten Publikationen sowie von Informationsbroschüren und Ressourcen, von denen viele über seine Website frei zugänglich sind. Er erwarb einen Master in Sportphysiotherapie (1999, UCLouvain) und einen Abschluss in pädiatrischer orthopädischer Physiotherapie (2009, ULB) und promovierte in Neurowissenschaften (2012, UCLouvain) mit Schwerpunkt auf der funktionellen Beurteilung der hämophilen Arthropathie mittels dreidimensionaler Ganganalyse. Seine Forschungsinteressen konzentrieren sich auf die muskuloskeletale Beurteilung bei Kindern und Erwachsenen mit Hämophilie. Er hat zahlreiche Auszeichnungen und Forschungsstipendien (WFH, EAHAD und von der Industrie gesponsert) erhalten, darunter eine Anerkennung für eine langjährige Zusammenarbeit in Abidjan (Elfenbeinküste). In Zusammenarbeit mit Prof. Massimo Penta entwickelte er den ACTIVLIM-Hemo-Score, ein auf dem Rasch-Modell basierendes Instrument zur Bewertung von Aktivitätseinschränkungen bei Menschen mit Hämophilie.

*Sébastien Lobet est kinésithérapeute et chercheur à l'unité d'Hémostase et Thrombose des Cliniques universitaires Saint-Luc (UCLouvain) à Bruxelles, en Belgique. Il est également ancien président du groupe de physiothérapie de l'European Association for Haemophilia and Allied Disorders (EAHAD).*

*Il est auteur et co-auteur de plus de 70 publications scientifiques, ainsi que de nombreuses brochures et ressources éducatives, dont une grande partie est librement accessible via son site internet.*

*Il est titulaire d'un master en kinésithérapie du sport (1999, UCLouvain) et d'un diplôme en kinésithérapie orthopédique pédiatrique (2009, ULB). Il a obtenu un doctorat en neurosciences (2012, UCLouvain), consacré à l'évaluation fonctionnelle de l'arthropathie hémophilique à l'aide de l'analyse tridimensionnelle de la marche.*

*Ses travaux de recherche portent principalement sur l'évaluation musculo-squelettique chez les enfants et les adultes atteints d'hémophilie. Il a reçu plusieurs prix et financements de recherche (WFH, EAHAD et partenaires industriels), notamment pour une collaboration de longue date à Abidjan (Côte d'Ivoire).*

*En collaboration avec le Pr Massimo Penta, il a co-développé le score ACTIVLIM-Hemo, un outil basé sur le modèle de Rasch permettant d'évaluer les limitations d'activité chez les personnes atteintes d'hémophilie.*