

Bulletin^{ASH}

Le magazine officiel de l'Association Suisse des Hémophiles



**World
Hemophilia
Day April 17**

Recognizing all bleeding disorders

Diagnosis

First step to care



#WHD2026

wfh.org/whd

Plongée sous-marine

c'est tout à fait possible, même pour les personnes souffrant d'un trouble de la coagulation

Chères lectrices, chers lecteurs

Samedi dernier, j'ai eu l'occasion de participer à l'«atelier 60+» à Zurich. Cet atelier, qui en était déjà à sa deuxième édition, était consacré au thème important de la **prévention des chutes**. Les participants n'en sont pas restés aux explications théoriques - ils ont également pu découvrir et essayer des exercices pratiques.

Cet atelier m'a tellement impressionné que j'ai décidé, dès le lendemain, d'écrire pour ce numéro du bulletin un article intitulé «**Prévention des chutes chez les personnes âgées**» et de partager avec vous quelques-unes des enseignements tirés.

Si vous faites partie des chanceux plus jeunes - ou si vous n'êtes pas vous-même atteint par un trouble de la coagulation -, vous connaissez certainement dans votre entourage proche des personnes âgées pour lesquelles l'équilibre, la force et la sécurité au quotidien revêtent une importance croissante.

Outre l'entraînement de la force musculaire et de l'équilibre, il convient toutefois de prendre d'autres mesures. Il y a 2 ans, j'ai moi-même glissé dans le bac à douche en sortant de la douche. Je ne suis pas tombée, mais j'ai souffert d'une elongation musculaire accompagnée d'une hémorragie. J'ai donc dû annuler ma visite au congrès du EHC le week-end suivant.

Six mois plus tard, l'ancienne douche et la baignoire avaient disparu, et elles sont aujourd'hui remplacées par une douche accessible avec une barre d'appui. Pendant deux ans, j'ai hésité à entreprendre cette transformation - apparemment, il m'a fallu cet accident pour me motiver.

En ai-je vraiment tiré suffisamment de leçons?

Probablement pas. Le tapis dans le couloir est toujours à sa place, bien que j'y ai

déjà trébuché plusieurs fois. Je l'aime bien et c'est un cadeau de mes grands-parents. Il faudra sans doute une chute ou une blessure pour que je devienne raisonnable à ce sujet.

Je voudrais maintenant attirer l'attention sur une activité pour laquelle, heureusement, le risque de chute ne joue aucun rôle: **la plongée sous-marine**.

J'ai pratiqué ce sport avec beaucoup d'enthousiasme pendant plus de vingt ans, avant de devoir y renoncer à la



Contenu

Éditeur 151

Éditorial

2 Plongée sous-marine

Du Siège social

4 Le mot de la secrétaire générale

Rapport annuel

6 Rapport d'activités du président

7 Rapport des vérificateurs

8 États financiers 2025

Événements et réunions

10 Escalade de bloc

11 Week-end des femmes

12 Résumé des présentations

16 Journée de rencontre tessinoise

L'angolo in Italiano

17 Giornata d'incontro Ticinese

17 Vostro figlio soffre di emofilia

18 Prevenzione delle cadute negli anziani

International

19 Congrès de l'EHC 2025 à Vienne

22 Présentation au congrès annuel

23 Save One Life

Médical

25 Thérapie génique pour l'hémophilie B

Contributions de la pharma

29 Votre enfant est atteint d'hémophilie

Divers

29 Prévention des chutes

29 Hémophilie C? Pardon?

32 Stage au sein de l'EHC

36 Mathieu Jackson



suite d'une embolie pulmonaire en 2011.

Je suis convaincu que la plongée sportive est tout à fait possible, même pour les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation sanguine. C'est pourquoi je serais très heureux de publier dans un prochain numéro le témoignage d'un «plongeur souffrant d'un trouble de la coagulation».

N'hésitez pas à nous contacter si vous pratiquez ce sport fascinant!

Je vous souhaite un merveilleux été, restez en forme et en bonne santé.



Votre président – Gabriel Lottaz



Le mot de la secrétaire générale

J'ai le plaisir d'occuper mon poste et d'exercer mon activité dans mon bureau à Interlaken depuis avril 2023. Durant cette période, j'ai beaucoup appris et eu le privilège de prendre part à de nombreux événements, manifestations et projets passionnants. J'apprécie tout particulièrement la collaboration avec l'ensemble de nos partenaires: le comité, les membres, le Réseau suisse de l'hémophilie, le personnel médical des 11 centres d'hémophilie en Suisse, les entreprises pharmaceutiques ainsi qu'avec l'Office fédéral des assurances sociales, Agile et d'autres associations d'hémophiles en Europe.



Comme toujours, le rapport annuel du président de l'ASH contient la liste complète des événements et des réunions organisés avec des représentants de l'ASH.

Soutien de l'industrie pharmaceutique

En 2025, nous avons une fois de plus bénéficié de généreuses contributions de diverses sociétés pharmaceutiques. Nous les remercions chaleureusement pour leur précieux soutien.

- **Novo Nordisk**
CHF 35 000.–
- **Roche**
CHF 30 000.–
- **Swedish Orphan Biovitrum**
CHF 19 880.–
- **CSL Behring**
CHF 16 000.–
- **Takeda**
CHF 7000.–
- **Octapharma**
CHF 7000.–
- **Pfizer**
CHF 6000.–

Cotisations des membres et dons

En 2025, nous avons encaissé **CHF 30 930.-** de cotisations et **CHF 9450.-** de dons privés.

Un grand merci à toutes celles et ceux qui ont réglé leur cotisation, arrondi leur contribution ou effectué un don – votre soutien nous permet de mener à bien notre tâche.

En novembre 2025, grâce à l'appel aux dons adressé à nos membres, nous avons pu verser la belle somme de **CHF 3372.-** à l'Association libanaise des hémophiles.

2026 en bref

Cette année, notre camp d'été aura lieu dans le canton de Saint-Gall: une magnifique occasion pour nos jeunes membres de 7 à 12 ans d'en apprendre plus sur leur trouble de la coagulation tout en s'amusant. Vous trouverez davantage d'informations sur notre site internet. La prise en charge médicale sera assurée, comme les années précédentes, par l'Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich. Une nouvelle fois, Nicolas Fuchs en sera le responsable et cuisinera pour les enfants et l'équipe pendant toute la semaine.

Le parcours menant à un diagnostic demeure souvent long ou inaccessible, et ce, dans la plupart des pays du monde. C'est pourquoi la **Fédération mondiale de l'hémophilie** a choisi pour thème 2026 «*Diagnosis – First step to care*», afin de sensibiliser à ces disparités et d'encourager les efforts visant à les réduire.

Vous trouverez à la page 23 **Save One Life**, une organisation internationale à but non lucratif qui soutient directement des personnes atteintes de troubles de la coagulation dans des pays en développement. Son approche consiste à «**aider une personne après l'autre**» plutôt que de se concentrer uniquement sur de grandes statistiques. En tant que maman d'un enfant hémophile, cette démarche me touche profondément, et notre association soutient désormais l'organisation par une contribution mensuelle.

J'aborde l'année 2026 avec optimisme et continuerai à m'engager pleinement pour le soutien de notre communauté. Faire partie de cette famille et contribuer ensemble à des réalisations concrètes est pour moi une grande source de satisfaction.

Cordiales salutations,
Camilla Wensing – directrice

Nous rendons hommage à Bernard Imsand

Bernard Imsand est décédé en décembre 2025 à l'âge de 66 ans. Durant de longues années, il a été un membre estimé de l'ASH et étroitement lié à notre association. Nous le remercions chaleureusement pour sa fidélité, pour son généreux legs et nous nous souvenons avec plaisir de sa participation au voyage caritatif au Liban en 2004.

Nos pensées vont à sa famille et à ses amis, à qui nous exprimons toute notre gratitude.

Rapport d'activités du président de l'ASH

En 2025, l'ASH a fêté son 60e anniversaire. A cette occasion particulière, nous avons invité nos membres à la mi-mai à un congrès de deux jours à l'hôtel Victoria à Villar-sur-Ollon. Plus de 100 personnes y ont participé.

Le programme comprenait des conférences sur l'histoire de l'hémophilie en Suisse, sur la «vie sans hémophilie» grâce aux nouvelles thérapies ainsi que sur les «défis dans le choix de la thérapie appropriée», en mettant l'accent sur les patientes et patients non traités jusqu'à présent (PUP). L'offre a été complétée par de nombreux ateliers sur différents thèmes.

Lors de l'assemblée générale de dimanche, le D^r Brigitte Brand et Daniel Planzer ont été nommés membres d'honneur.

Notre directrice, Camilla Wensing, a contribué de manière décisive à la réussite de ce congrès grâce au précieux soutien de Maria-Rosa Schmuki. J'adresse également des remerciements particuliers à l'équipe sympathique et extrêmement serviable de l'hôtel Victoria.

Je remercie ici chaleureusement toutes les personnes citées, le comité d'organisation, les intervenants ainsi que nos sponsors de l'industrie pharmaceutique pour leurs précieuses contributions.

En raison de cette grande manifestation, nous avons renoncé cette année à organiser les réunions habituelles de printemps et d'automne.

Manifestations et réunions avec des représentants de la l'ASH:

- Assemblée des délégués d'AGILE
- Boulderling à Berne, Lausanne, St-Gall et Zurich
- Congrès de l'EHC à Vienne
- EHC-Leadership Conference à Bruxelles
- Gaming-Event à Berne et La-Chaux-des-Fonds
- Camp sportif HemActive à Macolin
- Table ronde pharmaceutique avec SHN (Swiss Hemophilia Network) et ASH
- Réunions du conseil d'administration du SHN et assemblée générale du SHN
- Camp d'été (cette fois-ci au Tessin)
- Réunions du comité de l'ASH - 3x sur place (Berne & Zurich), 2x en ligne
- Week-end pour les femmes souffrant de troubles de la coagulation à Interlaken
- Manifestation de la FMH dans le cadre de l'assemblée générale de l'OMS à Genève

Dans le cadre du symposium d'adieu en l'honneur du professeur Nicolas von der Weid, j'ai eu l'occasion de prendre personnellement congé de lui et de le remercier au nom de l'ASH pour son engagement exceptionnel pendant de nombreuses années.

Les exposés m'ont en outre fait prendre pleinement conscience des énormes progrès réalisés ces dernières années dans le traitement pédiatrique du cancer et du fait que les chances de guérison se sont ainsi nettement améliorées, ce qui est réjouissant.

Je tiens à vous remercier chaleureusement

chers membres, de l'intérêt que vous portez à notre organisation et du soutien financier que vous nous apportez par vos cotisations.

Je remercie également les membres du SHN pour leur engagement en faveur de notre communauté. J'apprécie beaucoup leur dévouement en plus de leurs obligations professionnelles.

Je remercie tout particulièrement le professeur Kremer pour sa collaboration constructive et collégiale au sein du comité directeur.

Je remercie de tout cœur mes collègues du comité directeur pour leur précieux engagement bénévole en faveur de notre organisation de patients et de nos membres. Cela signifie beaucoup pour moi de continuer à être là avec vous pour l'ASH et ses membres et de nous engager avec conviction.

Je tiens à adresser une mention spéciale à notre directrice, Camilla Wensing, qui fait toujours preuve d'un grand dévouement et d'un engagement exceptionnel.

Je tiens également à remercier notre organisation faitière AGILE ainsi que l'OFAS. La contribution financière de l'OFAS est – outre les cotisations des membres et le soutien des entreprises pharmaceutiques – un pilier indispensable de notre financement.

Nous remercions également nos estimés partenaires de l'industrie pharmaceutique. Leur généreux soutien permet à l'ASH d'assumer ses multiples missions.

En 2025, nous avons été soutenus par les entreprises suivantes (par ordre alphabétique):

CSL Behring, Novo Nordisk, Octapharma, Pfizer, Roche, Sobi et Takeda.

Un grand merci à vous tous!

Gabriel Lottaz

**Rapport des vérificateurs des comptes sur le contrôle restreint 2025
à l'assemblée générale
de l'Association Suisse des Hémophiles, Unterseen**

Madame, Monsieur,

En notre qualité de réviseurs de votre société, nous avons vérifié les comptes annuels arrêtés au 31 décembre 2025 et nous avons constaté que

- le bilan et le compte de résultat sont conformes à la comptabilité;
- la perte annuelle s'élève à CHF 6 193.47 et est imputée sur les fonds propres, lesquels présentent un solde de CHF 229 800.17 au 31.12.2025;
- les pièces justificatives nécessaires à la révision étaient à disposition;
- la comptabilité est tenue correctement et proprement.

Sur la base de ce constat, nous demandons à l'assemblée générale d'approuver les comptes annuels 2025 et de donner décharge au comité.

Les réviseurs des comptes

Interlaken, le 15 janvier 2026

Oliver Jenzer *Mark Reuss*

États financiers 2025

Bilan

au 31 décembre 2025

Actif	Année sous revue	Année passée
Fonds de roulement		
Liquidités	288 329.46	287 524.39
Papiers-valeurs	52 027.00	49 548.00
Créances	348.15	348.15
Actifs transitoires	520.00	12 828.35
Total Fonds de roulement	341 224.61	350 248.89
Actifs immobilisés		
Total des actifs immobilisés	0.00	0.00
Total des Actifs	341 224.61	350 248.89
Passif		
Fonds étrangers à court terme		
Dettes sur créanciers	0.00	8 960.00
Passifs transitoires	37 125.00	1 035.00
Total des Fonds étrangers à court terme	37 125.00	9 995.00
Fonds étrangers à long terme		
Provisions Projet Femmes	13 000.00	28 000.00
Total Provisions	13 000.00	28 000.00
Fonds de solidarité	61 299.44	76 260.25
Total des Fonds étrangers à long terme	74 299.44	104 260.25
Fonds propres		
Capital	166 764.50	166 764.50
Report du bénéfice	69 229.14	68 998.02
Résultat de l'exercice	-6 193.47	231.12
Total Fonds propres	229 800.17	235 993.64
Total du Passif	341 224.61	350 248.89

Compte d'exploitation

du 31 décembre 2025 (avec budget 2026)

Produits	Année sous revue	Année passée	Budget 2026
Cotisations des membres	30 930.00	32 461.85	32 000.00
Contributions OFAS/AI	83 732.00	82 821.00	83 000.00
Recettes réunions	0.00	40.00	0.00
Recettes cours blocs	13 050.00	0.00	1 500.00
Soutien financier Pharma	120 880.00	84 260.00	118 000.00
Donations	9 450.63	2 605.00	2 000.00
Total Produit d'exploitation	258 042.63	202 187.85	236 500.00
Charges			
Dépenses d'exploitation			
Relations publiques/publications	28 678.70	31 603.43	29 000.00
Congrès	86 338.69	47 667.34	54 400.00
Camps	20 525.27	0.00	25 000.00
Total Dépenses d'exploitation	135 542.66	79 270.77	108 400.00
Frais de personnel			
Salaires et honoraires, aides temporaires	93 924.76	96 632.48	90 000.00
Prestations sociales	17 628.94	17 221.40	17 000.00
Total Frais de personnel	111 553.70	113 853.88	107 000.00
Autres Frais d'exploitation			
Espace nécessaire	6 240.00	6 240.00	6 240.00
Entretien et réparations	0.00	0.00	660.00
Assurances choses	427.10	701.40	900.00
Frais administratifs	15 406.10	33 407.98	12 000.00
Autres charges de l'association	12 736.85	12 396.54	12 000.00
Total Autres Frais d'exploitation	34 810.05	52 745.92	31 800.00
Total Charges	281 906.41	245 870.57	247 200.00
Résultat financier			
Produits financier	3 060.15	1 616.02	0.00
Charges financier	- 389.84	- 402.18	0.00
Total Résultat financier	2 670.31	1 213.84	0.00
Produits/charges extraordinaires			
Dissolution de provisions	15 000.00	42 700.00	0.00
Bénéfice	- 6 193.47	231.12	- 10 700.00

Escalade de bloc

Berne, Lausanne, St-Gall et Zurich

L'automne dernier, les événements d'escalade de bloc très appréciés ont à nouveau eu lieu à Berne, Lausanne, Zurich et Saint-Gall. A Zurich et à Saint-Gall, j'étais sur place en tant que représentant et interlocuteur de l'ASH et j'ai eu le plaisir d'accueillir de nombreux enfants, adolescents et familles motivées.



Au début de chaque manifestation, une brève partie théorique était au programme. On y expliquait quels types de sport sont particulièrement adaptés aux personnes atteintes d'hémophilie et quelles activités nécessitent de la prudence. Une bonne prophylaxie joue un rôle central. Les sports présentant un risque accru de blessures - comme les sports de combat - sont généralement plutôt déconseillés.

Toutefois, le sport et l'activité physique sont en principe très importants et contribuent largement à un bon développement physique et à une bonne qualité de vie. Vous trouverez des informations détaillées à ce sujet dans notre dépliant d'information «**Sport et hémophilie**»:



Le dépliant s'adresse en premier lieu aux adultes, mais il peut également fournir une orientation utile aux enfants et aux adolescents. Une consultation individuelle avec votre centre d'hémophilie est toutefois fortement recommandée dans tous les cas.

Avant de s'attaquer aux murs, l'échauffement était au programme - comme pour toute activité sportive. A Schlieren/Zurich, celui-ci s'est déroulé en plein air. A Saint-Gall, c'est Olivier Werlen qui s'est chargé de cette tâche et il a parfaitement réussi à inciter les

enfants à participer avec beaucoup d'énergie et de motivation.

Les participants sont ensuite partis à la conquête des murs de bloc. Pour les plus jeunes, un petit jeu supplémentaire a été intégré: Des puzzles d'animaux étaient cachés dans les voies et devaient être découverts en grim pant. Ce défi ludique a apporté une motivation supplémentaire et beaucoup de plaisir à l'escalade.



Après les efforts sportifs, tous les participants ont pu reprendre des forces autour d'un bon **goûter** et terminer l'événement ensemble - une façon de conclure toujours très appréciée.

Cette année encore, les événements de bloc auront lieu cet automne:

29 août 2026 (DE)	Saint-Gall
19 septembre 2026 (FR)	Lausanne
19 septembre 2026 (DE)	Zurich
24 octobre 2026 (DE)	Berne

Vous trouverez le flyer ainsi que d'autres informations sur notre site web.

Gabriel Lottaz



Week-end des femmes

Interlaken, 18-19 octobre 2025



Notre week-end dédié aux femmes a eu lieu à l'Hôtel Metropole d'Interlaken sous un soleil radieux. Le thème de la Journée mondiale de l'hémophilie de l'an dernier était le suivant: «**L'accès pour toutes et tous: les femmes et les filles saignent aussi.**»

L'invitation s'adressait aux femmes atteintes d'un trouble de la coagulation, porteuses d'un gène ou proches d'une personne concernée. Les 30 participantes ont été enchantées de l'événement. La plus jeune n'avait que quatre semaines, la plus âgée, 70 ans.

Le samedi était consacré aux présentations des spécialistes ainsi qu'aux échanges. Chacune a pu poser ses questions et partager ses expériences. Le week-end a été riche en informations, tout en laissant une large place au réseautage et au soutien mutuel.



Les intervenantes et intervenants ont eu l'amabilité de préparer un résumé pour chacune de leurs présentations. Résumés que vous trouverez ci-après.

Nous avons clôturé la journée de dimanche, après le petit-déjeuner, par une agréable randonnée de Grütschalp à Winteregg, près de Mürren. Les participantes venues en transport public nous y ont rejoint pour un repas en commun. Pour terminer, nous avons regagné Interlaken, et tout le monde est rentré chez soi.

Le prochain week-end dédié aux femmes aura lieu en 2027. Je m'en réjouis d'avance.

Camilla Wensing



Résumé des présentations

Week-end des femmes – Women and girls bleed too

Les filles et les femmes sujettes aux saignements: ce n'est pas toujours une question d'hormones.

*D^r méd. Mutlu Kartal-Kaess, médecin-chef de Hôpital de l'Île,
Hôpital universitaire de Berne, Clinique pédiatrique*

Le diagnostic d'un trouble de la coagulation demeure, chez les filles et les jeunes femmes, un véritable défi clinique – tant pour les personnes concernées que pour les professionnels de santé. Dans de nombreuses familles touchées, il manque souvent une appréciation claire de ce qui est «normal», si bien que les troubles ne sont pas reconnus comme tels, ne sont pas rapportés ou, lorsqu'ils le sont, leur importance est mal évaluée lors de l'anamnèse menstruelle. Il en résulte qu'une tendance aux saignements cliniquement significative chez les adolescentes et les jeunes femmes est souvent sous-diagnostiquée.



Les études menées sur de larges groupes de patientes montrent qu'une proportion significative de filles souffrent de menstruations très abondantes ou inhabituellement longues. Malheureusement, ces symptômes sont souvent interprétés comme de simples variations menstruelles «normales». Il en résulte que des indices importants d'un trouble sous-jacent, comme le syndrome de von Willebrand ou le fait d'être porteuse du gène de l'hémophilie, passent inaperçus. À cela s'ajoute le fait que l'anamnèse familiale n'est pas toujours recueillie de manière suffisamment détaillée, ce qui complique encore le diagnostic.

Les menstruations abondantes (Heavy Menstrual Bleeding, HMB) constituent pourtant souvent le premier signe clinique de ces affections. Sans traitement adéquat, elles peuvent entraîner des complications majeures. Les conséquences pour les jeunes patientes et leurs familles sont nombreuses: anémie, épuisement, limitations sociales et charge émotionnelle.

Informar les adolescentes et les femmes, sensibiliser le personnel médical, améliorer la qualité de l'anamnèse et établir un diagnostic précis sont donc des éléments essentiels pour garantir une prise en charge adaptée.

Tendance hémorragique pendant la grossesse. Que dois-je savoir?

Prof. D^r méd. Martin Müller, médecin-chef du service d'obstétrique

Les saignements pendant la grossesse sont fréquents et doivent être pris très au sérieux: environ 98 % des hémorragies survenant au cours de la grossesse sont considérées comme pathologiques. Elles peuvent apparaître à n'importe quel trimestre, depuis les saignements précoces du premier trimestre jusqu'aux hémorragies post-partum. Malgré les progrès médicaux, la mortalité maternelle mondiale demeure de 7 à 10 pour 100 000 naissances.



Les principales causes d'hémorragie sont regroupées sous les « quatre T »: **Thrombose, Traumatisme, Tension, Tissu**. La prévention et la détection précoce jouent un rôle déterminant. Le **Patient Blood Management (PBM)** constitue une stratégie centrale: réduire les pertes sanguines, utiliser les produits sanguins de manière ciblée et traiter rapidement l'anémie.

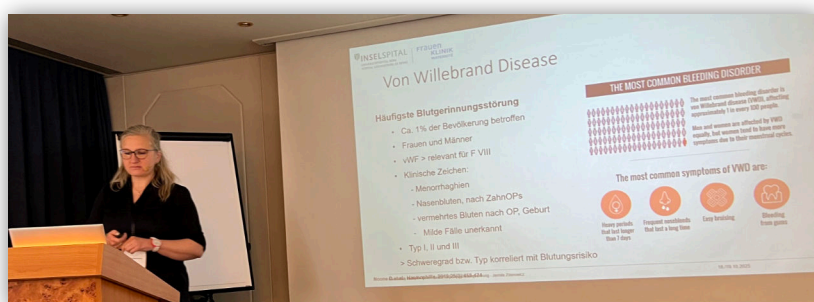
Une attention particulière doit être accordée aux **troubles de la coagulation**, qui restent souvent méconnus chez les femmes. Environ 80 % des patientes concernées souffrent de ménorragies, et près de la moitié développent une hémorragie post-partum. Un dépistage systématique avant la conception est donc recommandé afin d'évaluer les risques et d'adapter la prise en charge.

Des approches globales, une collaboration interdisciplinaire et une meilleure sensibilisation à ces problématiques améliorent non seulement la sécurité des patientes, mais facilitent également le travail clinique quotidien.

Accouchement et troubles de la coagulation.

Ce que cela implique pour moi et pour mon enfant.

Prof. Dr méd. Jarmila Zdanowicz, médecin-chef, responsable du service d'obstétrique, médecine fœto-maternelle (ISFM/FMH), Clinique universitaire de gynécologie, Hôpital de l'île, Berne



Les femmes présentant un trouble de la coagulation doivent bénéficier d'une attention particulière pendant la grossesse, l'accouchement et le post-partum, et même dès le projet de grossesse, car le risque de complications est accru. Certains troubles de la coagulation – par exemple l'afibrinogénémie ou le déficit en facteur XIII – augmentent également le risque de fausse couche.

La grossesse s'accompagne, chez toutes les femmes, de modifications cardiovasculaires et d'adaptations des facteurs de coagulation. Les femmes touchées par un trouble de la coagulation présentent néanmoins un risque plus élevé de saignements pendant la grossesse, au moment de l'accouchement (hémorragie post-partum), mais aussi d'anémie ferriprive et de troubles qui en découlent. Des saignements accrus peuvent également survenir lors de certaines anesthésies, lors d'une césarienne ou à l'occasion de procédures prénatales ou postnatales. Le risque reste augmenté jusqu'à environ deux semaines après la naissance.

Si le fœtus est lui-même atteint d'un trouble de la coagulation ou si cette possibilité ne peut être exclue, une vigilance particulière s'impose lors d'accouchements instrumentaux (ventouse, forceps). Il convient également d'éviter autant que possible une surveillance fœtale invasive. Les examens prénataux ciblés doivent être discutés avec la future mère.

La prise en charge optimale repose sur un suivi étroit et interdisciplinaire, impliquant au minimum l'obstétrique, l'hématologie et l'anesthésiologie. Une gestion anticipative, une communication transparente et un accompagnement

ment adapté sont essentiels. La charge psychique des patientes – pendant la grossesse, mais aussi avant et après – doit également être prise en compte.

Comprendre et traiter les saignements: gestion des cycles menstruels chez les femmes présentant un trouble de la coagulation.

Prof. Dr méd. Anda-Petronela Radan, médecin-chef du service d'obstétrique ambulatoire, spécialiste en gynécologie et obstétrique, spécialisée en médecine fœto-maternelle, Clinique universitaire de gynécologie, Hôpital de l'île, Berne

Les menstruations abondantes (Heavy Menstrual Bleeding, HMB) peuvent être l'un des premiers signes cliniques d'un trouble congénital de la coagulation. Des affections telles que le syndrome de von Willebrand, le fait d'être porteuse du gène de l'hémophilie ou certains déficits rares en facteurs ou en fibrinogène perturbent l'hémostase et compromettent la physiologie de la menstruation. Les hémorragies prolongées, abondantes et invalidantes sont alors fréquentes.



Une anamnèse structurée, l'utilisation de questionnaires standardisés et une évaluation interdisciplinaire sont essentielles pour identifier précocement les patientes concernées. Les options thérapeutiques comprennent des traitements non hormonaux (acide tranexamique, desmopressine) ainsi que des méthodes hormonales (systèmes intra-utérins au lévonorgestrel, contraceptifs hormonaux combinés). Le diagnostic et le traitement du déficit en fer sont également indispensables. L'objectif est une prise en charge individualisée et coordonnée, visant à réduire les pertes sanguines tout en améliorant l'autonomie, la participation sociale et la qualité de vie.

Santé psychique des femmes présentant un trouble de la coagulation

Dr méd. Hermanas Usas, médecin-chef en psychiatrie, spécialiste en psychiatrie et psychothérapie, Centre ARUD de médecine des addictions

La santé psychique constitue un aspect central mais trop souvent négligé dans la vie avec un trouble de la coagulation. Malgré les avancées thérapeutiques qui ont amélioré l'espérance et la qualité de vie des personnes atteintes d'hémophilie ou d'autres troubles de la coagulation, les difficultés psychiques – dépression, anxiété, troubles de l'attention, diminution du bien-être – demeurent fréquentes. Les études montrent qu'elles touchent davantage les personnes souffrant de troubles de la coagulation que la population générale.



Les femmes porteuses symptomatiques, les proches aidants et les personnes atteintes de troubles rares – parfois dépourvues d'options thérapeutiques suffisantes – sont particulièrement exposées. L'incertitude face au risque hémorragique, les interventions médicales répétées, la douleur chronique et la charge des soins sur une longue période pèsent sur l'humeur, les relations et la qualité de vie. Il n'est pas rare que les femmes porteuses soient considérées comme «asymptomatiques» malgré leurs propres symptômes, tandis que leurs proches souffrent souvent d'un stress chronique, d'épuisement et de surmenage.

Outre les facteurs psychosociaux, des mécanismes biologiques jouent également un rôle. Les saignements répétés et les processus inflammatoires chroniques peuvent influencer les systèmes neurobiologiques impliqués dans la régulation de l'humeur et du stress. Les douleurs persistantes et le caractère imprévisible des saignements agissent comme des facteurs de stress chroniques et augmentent le risque de troubles psychiques. À l'inverse, les troubles psychiques affectent la motivation, l'énergie et l'adhésion au traitement, ce qui peut entraîner un cercle vicieux entre la santé physique et la santé psychique.

Les recommandations internationales considèrent le soutien psychosocial comme un élément essentiel de la prise en charge globale. Pourtant, dans la pratique, l'accès à ces ressources reste inégal: effectifs variables dans les centres d'hémophilie, dépistage irrégulier, manque de ressources.

Cette disparité n'est pas due à un manque de connaissances, mais à une mise en œuvre insuffisante. Sans standards clairs, sans dépistage systématique ni équipes interdisciplinaires intégrant psychologie et travail social, les besoins psychosociaux demeurent insuffisamment reconnus.

Une prise en charge moderne nécessite donc un dépistage régulier, des offres d'accompagnement à plusieurs niveaux et une intégration durable des compétences psychosociales dans les équipes spécialisées. L'objectif ne doit pas se limiter à réduire les saignements, mais aussi à promouvoir le bien-être, la participation sociale et la qualité de vie des femmes concernées et de leurs proches.



Journée de rencontre tessinoise

du 31 janvier 2026



La deuxième Giornata d'incontro Ticinese s'est tenue le 31 janvier 2026 à l'hôtel Internazionale de Bellinzona. Le choix de ce lieu s'est imposé en raison de sa situation stratégique et de son accès aisé en train.

Lors de cette rencontre, Damiano Rossetti, Tessinois et membre du comité de l'ASH depuis 2025, a partagé son parcours en tant que personne vivant avec l'hémophilie.

Un autre intervenant, Pierluigi Brazzola, a présenté l'engagement du Centro Emofilia Ticino dans la transition des patientes et patients de la pédiatrie vers l'hématologie adulte.

Alice Trincheri, du Centre de l'hémophilie de l'Hôpital universitaire de Zurich, a présenté les nouvelles options thérapeutiques.

Simonetta Mauri, médecin militaire, a parlé du service militaire avec restrictions médicales particulières.

Des médecins, des infirmières et des patients du Centro Emofilia Ticino ont répondu en nombre à la manifestation. Ils ont partagé des moments d'échanges informels que nous jugeons essentiels pour les personnes atteintes d'hémophilie et leurs familles.

Notre prochaine journée de rencontre tessinoise aura lieu en 2028. Nous sommes impatients de vous y revoir!

Eugenia Biguzzi



Giornata d'incontro Ticinese

Bellinzona, 31 gennaio 2026

La seconda giornata di incontro ticinese si è svolta a Bellinzona, il 31.01.2026, presso l'Hotel Internazionale, scelto per la posizione strategica, comodamente raggiungibile in treno.



In questo incontro Damiano Rossetti, ticinese e membro del comitato SHG dal 2025, ha condiviso il suo percorso come paziente emofilico. Hanno partecipato alla giornata come relatori Pierluigi Brazzola, che ha parlato dell'impegno del Centro Emofilia Ticino nella transizione dei pazienti dall'ematologia pediatrica all'ematologia degli adulti; Alice Trincherò del Centro Emofilia dell'Ospedale Universitario di Zurigo, che ha presentato le nuove terapie e Simonetta Mauri, medico militare, che ha spiegato come è possibile affrontare il servizio militare con condizioni mediche speciali. Erano presenti i medici, le infermiere e i pazienti del Centro Emofilia Ticino in un bel momento di condivisione informale, che riteniamo importante per i pazienti emofilici e le loro famiglie.

La nostra prossima Giornata d'incontro Ticinese si terrà nel 2028. Speriamo di vedervi allora!

Eugenia Biguzzi

Vostro figlio soffre di emofilia

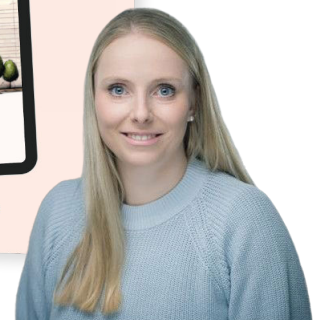
– non siete soli!

Ben informati fin dall'inizio – con il video didattico per le famiglie con bambini affetti da questa condizione.

In collaborazione con l'Ospedale pediatrico universitario di Zurigo e l'azienda Roche Farma, è stato realizzato un breve video informativo che illustra i primi passi e le procedure per i genitori di un bambino affetto da emofilia. Scoprirete cosa sarà importante nei prossimi anni, a cosa dovrete prestare particolare attenzione e come prepararvi alla vita con l'emofilia.



<https://www.youtube.com/watch?v=Anr8I5IY7Io>



Prevenzione delle cadute nella terza età

La sicurezza inizia con il movimento mirato – anche per noi

Con l'avanzare dell'età, il rischio di cadute aumenta. Per le persone affette da emofilia o altri disturbi della coagulazione, questo tema riveste una particolare urgenza medica. Infatti, anche cadute apparentemente innocue possono comportare, oltre alle complicazioni emorragiche, fratture ossee che compromettono la mobilità a lungo termine.

Soprattutto le persone anziane con emofilia sono spesso già gravate da alterazioni articolari preesistenti, causate da emorragie pregresse. Queste influiscono sulla stabilità, sulla camminata e sull'equilibrio, aumentando il rischio di cadute nella vita quotidiana.

L'importanza di una prevenzione mirata mi è diventata ancora più chiara partecipando al workshop over 60 sulla prevenzione delle cadute. In quell'occasione è stato trasmesso con efficacia come esercizi regolari per migliorare l'equilibrio, la forza muscolare e la coordinazione possano contribuire in modo decisivo ad aumentare la propria sicurezza quotidiana e a prevenire gli infortuni.

Per noi «diversamente giovani», i fisioterapisti raccomandano un programma di allenamento composto in gran parte da esercizi di equilibrio (circa 2/3) e in parte da potenziamento muscolare (circa 1/3). Già un programma combinato di 3 ore a settimana porta a una significativa riduzione del rischio di cadute. Inoltre, si consiglia di inserire elementi di «dual-tasking» o «multi-tasking», ad esempio eseguendo movimenti della testa mentre si pratica un esercizio di equilibrio.



Il sito web **«camminaresicuri.ch»** dell'UPI (Ufficio prevenzione infortuni) offre un supporto pratico con esercizi e video dimostrativi.

Tuttavia, per le persone con disturbi della coagulazione vale un principio fondamentale: gli esercizi devono sempre essere adattati individualmente. È quindi opportuno discutere preventivamente i programmi di allenamento o i nuovi esercizi con i fisioterapisti del proprio Centro Emofilia di riferimento. Lì è possibile valutare quali esercizi siano sicuri, quali articolazioni richiedano particolare attenzione e come aumentare il carico in modo sensato.

Questo accompagnamento fisioterapico è una componente essenziale della moderna cura dell'emofilia e aiuta a promuovere il movimento in modo mirato, senza correre inutili rischi di emorragia.

Anche piccoli cambiamenti nella vita quotidiana offrono un contributo importante: eliminare i pericoli d'inciampo, garantire una buona illuminazione, installare maniglie di sostegno e scegliere calzature adeguate. La profilassi delle cadute non significa quindi solo prevenzione, ma anche mantenimento dell'autonomia, della sicurezza e della qualità della vita.

Gabriel Lottaz



Rimani in movimento
comodamente da casa

Congrès de l'EHC 2025 à Vienne

Le congrès annuel de l'European Haemophilia Consortium (EHC) s'est tenu à Vienne du 3 au 5 octobre 2025. Un préluède au congrès destiné aux anciens participants de la Youth Leadership Conference avait, quant à lui, déjà débuté dès l'après-midi du 2 octobre.



La **Youth Leadership Conference** est une rencontre annuelle organisée par l'EHC pour les jeunes – et les jeunes d'esprit – vivant avec un trouble de la coagulation. Elle vise à former les futures générations engagées dans les organisations de patients, notamment à travers des ateliers centrés sur le leadership, la représentation et le réseautage. L'Association allemande des hémophiles (Deutsche Hämophiliegesellschaft, DHG) y a participé à plusieurs reprises avec sa délégation jeunesse. Depuis la première édition en 2014, plus de 160 jeunes Européens y ont pris part. Il s'agissait du troisième rassemblement des alumni, les deux précédents ayant été organisés indépendamment sur un week-end complet. Plus de 20 personnes étaient présentes cette année.

Le premier point du programme consistait en une présentation générale de l'EHC. L'après-midi a ensuite été consacré à des ateliers de travail: en groupes, les participantes et participants devaient identifier, à partir d'études de cas, les principaux défis, stratégies et obstacles liés à l'engagement dans les associations de patientes et patients et à la défense de leurs droits. Le dernier atelier invitait à une réflexion prospective: où souhaitons-nous que notre organisation se situe en 2030? Quels rôles aimerions-nous assumer/avoir assumés d'ici là?

La séance d'ouverture a débuté par un aperçu de la **prise en charge de l'hémophilie en Autriche**. Le pays dispose d'un registre national de l'hémophilie, inspiré du registre allemand (DHR). Contrairement à l'Allemagne, ce registre est financé par des entreprises pharmaceutiques – sans qu'elles aient toutefois accès aux données personnelles. Jusqu'en 2008, le Ministère de la Santé finançait sa mise en place. Les données agrégées, anonymisées et non identifiantes, sont partagées avec l'Association autrichienne des hémophiles (ÖHG) et les sponsors. Actuellement, 846 personnes y sont enregistrées, dont 774 (91,5 %) atteintes d'hémophilie: 639 d'hémophilie A, 135 d'hémophilie B. Parmi elles, 367 (47,4 %) présentent une forme sévère.

À Vienne, la documentation issue de l'application *Haemoassist* est transférée automatiquement dans le registre. Environ 150 patients utilisent cette plateforme, dont plus de 80 % ont déjà documenté au moins un traitement. Chez les enfants, 29,4 % n'ont présenté aucun saignement traité, contre 24,7 % chez les adultes. L'ABR (taux de saignement annualisé) moyen est de 1,2

chez les enfants et de 3,0 chez les adultes. Pour les hémarthroses, la moyenne est de 0,3 chez les enfants et 2,1 chez les adultes. Environ 86 % des personnes atteintes d'hémophilie en Autriche sont membres de l'ÖHG. La majorité des patients atteints d'une forme sévère reçoivent une prophylaxie, avec un large éventail de traitements disponibles (plasmatiques, recombinants, produits à demi-vie prolongée et thérapies non basées sur des facteurs).

Chaque traitement nécessite une directive. Les recommandations nationales ont été révisées sur la base des standards publiés par la FMH. Les directives comportent des chapitres consacrés à la thérapie (toute forme grave d'hémophilie, chez l'enfant comme chez l'adulte, doit faire l'objet d'un traitement prophylactique), aux autres traitements (les saignements articulaires nécessitent un traitement par facteur, une immobilisation et, le cas échéant, un traitement de la douleur), à l'évaluation des résultats (l'état de santé doit être évalué chaque an-



née, en fonction de la gravité et des complications cliniques), aux aspects spécifiques chez les enfants (le traitement à base de plasma et le traitement par facteur recombinant peuvent tous deux être utilisés, les produits à demi-vie prolongée permettent d'espacer davantage les injections), aux hémorragies mettant en jeu le pronostic vital (toute hémorragie mettant en jeu le pronostic vital nécessite l'administration immédiate de facteur, le taux devant se situer entre 50 % et 80 %), aux inhibiteurs (pour l'hémophilie A, Hemlibra est recommandé; pour l'hémophilie B, la prophylaxie n'est possible qu'avec Feiba [rF-

question des transformations physiologiques chez la femme à partir de 50 ans et des étapes de la ménopause.

Préserver sa mobilité et la santé articulaire

Après la pause de midi, un exposé a montré comment préserver sa mobilité à long terme et quelles mesures adopter dès à présent.

Assemblée générale du EHC

L'Assemblée générale s'est déroulée le soir, avec les rapports du Président, du CEO et du comité scientifique (MAG). Le budget a été adopté.

Le Portugal (Porto) et l'Italie (Rome) ont exprimé leur souhait d'accueillir le congrès de l'EHC en 2027. Rome a été choisie à la majorité comme lieu d'accueil. La Turquie (Istanbul) a ensuite fait le point sur le congrès de l'EHC de 2026.

L'EHC souhaite intégrer certaines modifications, notamment en raison de changements juridiques dans ses statuts et a soumis un calendrier à ce sujet au vote, de sorte que les modifications précises feront l'objet d'un vote cet été. Dans l'intervalle, les membres seront associés au processus de modification.

L'assemblée a également voté sur le calendrier prévu pour un éventuel changement de nom – passant de l'actuel «European Haemophilia Consortium» à un nom plus inclusif (la proposition avancée était «European Bleeding Disorder Consortium») –, lequel a été adopté. Cet accord doit permettre de lancer la discussion sur

les avantages et les inconvénients d'un changement de nom. Ce processus permettra également d'élaborer des propositions de nom. Les membres seront également associés à cette étape ultérieurement.

Après le **repas de bienvenue**, la journée s'est achevée dans une ambiance conviviale.



Deuxième journée: rapport de la FMH

La Fédération mondiale de l'hémophilie a présenté un état des lieux, notamment sur la difficile procédure d'intégration des traitements de l'hémophilie dans la liste des médicaments essentiels de l'OMS.

La FMH a rappelé les 25 ans du Global Annual Survey, qui collecte des données dans de nombreux domaines (nombre de patientes et patients dans le monde, consommation par PIB, répartition hommes/femmes, sévérité, inhibiteurs, infections, prophylaxie vs traitement à la demande, etc.). Depuis 1999, la Suisse et plusieurs autres pays sont remerciés pour la transmission régulière de leurs données.

Troubles rares de la coagulation

Le premier bloc de la matinée a porté sur la complexité des troubles rares,



VIIa]) et aux nouveau-nés (chez les nouveau-nés, une mesure du taux de facteur est nécessaire pour établir avec certitude la présence ou l'absence d'hémophilie).

Santé des femmes présentant un trouble de la coagulation

Une session a donné un aperçu des difficultés menant à un diagnostic parfois très tardif chez les femmes. Le rappel de la règle 7-2-1 a guidé les échanges sur la reconnaissance précoce et les options thérapeutiques. Une patiente a partagé son parcours complexe, rappelant que les femmes ne sont pas «simplement» porteuses asymptomatiques. Il a ensuite été

notamment les anomalies du fibrinogène et leurs traitements. Un patient atteint d'hémophilie B avec inhibiteurs a décrit son parcours et l'amélioration spectaculaire obtenue grâce à un traitement sous-cutané en étude clinique.

Pour ce qui est des troubles de la coagulation qui n'ont pas (encore) fait l'objet de recherches approfondies, notamment en raison de leur rareté, il existe désormais la catégorie des «troubles de la coagulation d'origine inconnue (Bleeding disorder of unknown cause, BDUC) et troubles de la coagulation non classés». Chez l'adulte, ces troubles s'accompagnent souvent d'une tendance aux saignements. Ils sont similaires à d'autres troubles de la coagulation légers à modérés; leur mécanisme d'action précis et les anomalies de la coagulation restent flous, ils ont un impact sur la qualité de vie, et les options thérapeutiques sont limitées. Il n'existe que peu, voire aucune donnée sur le risque de saignement et les résultats des traitements.

SLAM Sessions: les thèmes suivants ont été abordés dans le cadre de courtes présentations:

- Progrès en orthopédie: de la prothèse articulaire à l'ingénierie cartilagineuse
- Quand et comment faut-il commencer la prophylaxie chez les enfants non traités précédemment?
- Thérapie génique: retours d'expérience en Europe
- Prise en charge de la douleur
- Vieillesse cérébrale chez les personnes hémophiles
- Pourquoi nous léchons nos blessures
- Induction de tolérance Immunitaire (ITI) chez les patients sous Emicizumab

Focus sur la thérapie génique

L'après-midi a été consacré à la thérapie génique dans le traitement de l'hémophilie. Les intervenants ont présenté les données issues d'études cliniques. Il existe différents registres consacrés à la thérapie génique, notamment ceux de la FMH, de l'EAHAD (Association européenne des médecins) et de la GTH (Gesellschaft für Thrombose und Hämostaseforschung, Société pour la recherche sur la thrombose et l'hémostase). L'objectif est de collecter des données afin d'en tirer des conclusions pour les traitements futurs ou d'identifier d'éventuelles interactions avec la thérapie génique. À ce jour, 44 patients ont été traités dans 16 centres répartis dans cinq pays, dont 61 % pour l'hémophilie A et 39 % pour l'hémophilie B. Sept (44 %) de ces centres ont traité plus d'un patient. La plupart des centres se concentrent sur le traitement avec un seul produit (c'est-à-dire uniquement l'hémophilie A ou l'hémophilie B). Cependant, quatre centres (aux États-Unis et à Berlin) traitent avec les deux produits. En Autriche (exclusivement dans un centre à Vienne), trois patients ont été traités à ce jour (hémophilie B uniquement); en France, trois patients dans trois centres (hémophilie B uniquement); en Allemagne, neuf patients (Berlin, Bonn, Hanovre), dont six atteints d'hémophilie A et trois d'hémophilie B, en Italie, dix patients (uniquement atteints d'hémophilie A) dans cinq centres et aux États-Unis, 19 patients (11 atteints d'hémophilie A et 8 d'hémophilie B) dans sept centres. Les traitements ont eu lieu entre juin 2023 et septembre 2025, l'âge moyen des patients est de 34,7 ans (le plus jeune patient a 18 ans, le plus âgé a 72 ans). Tous les patients ne suivent toujours pas de traitement prophylactique. Parmi les 44 patients



traités, 19 (43 %) ont dû suivre un traitement immunosuppresseur après la thérapie génique, dont 12 sur 27 (44 %) pour l'hémophilie A et 7 sur 17 (41 %) pour l'hémophilie B.

On a présenté un aperçu des modèles de prise en charge utilisés jusqu'à présent et des nouvelles approches qui se distinguent des vecteurs adéno-associés (AAV) utilisés jusqu'à présent.

Échanges et collaboration internationale

Outre les nombreuses sessions, le congrès a permis d'immenses moments de partage entre participants. Les échanges ont été particulièrement fructueux avec la délégation autrichienne, déjà rencontrée lors du camp d'été de l'ÖHG. Des idées d'actions communes ont également été discutées avec la délégation suisse (ASH).

Le congrès de l'EHC fut une rencontre intense, riche en contenus et en perspectives pour l'avenir.

**Steffen Hartwig,
Alf Kreienbring,
Hermine Kreienbring**

Un grand merci à la Deutsche Hämophiliegesellschaft pour l'autorisation de publier cet article.

Nous sommes fiers que notre membre, Angelika Isler, mère et kinésithérapeute, ait fait une présentation lors du congrès de l'EHC de cette année. Dans cet article, elle partage son expérience en tant qu'intervenante lors du symposium industriel intitulé «Caring for Your Future Joint Health and Mobility: What to Be Aware of and Start Thinking About Today» (en français: «Prendre soin de la santé de vos articulations et de votre mobilité futures: ce qu'il faut savoir et commencer à envisager dès aujourd'hui»).

Camilla Wensing

Présentation au congrès annuel de l'European Haemophilia Consortium à Vienne



Nous, c'est-à-dire mon mari, nos trois merveilleux enfants et moi, vivons à Zurich Höngg, où je travaille comme physiothérapeute indépendante.

C'est un concours de circonstances qui m'a permis de présenter au congrès l'EHC à Vienne l'histoire de notre fils (aujourd'hui âgé de 13 ans): notre expérience en tant que famille avec un enfant atteint d'hémophilie A, la manière dont nous l'accompagnons, l'éduquons et l'aidons à gagner progressivement en autonomie. La façon dont nous l'encourageons à trouver sa propre voie, à entrer dans sa vie d'adolescent et à construire un avenir solide était là le fil conducteur de mon intervention.

Lorsque j'ai commencé à préparer mon exposé, je ne mesurais pas encore le chemin intérieur que cela allait représenter. En rassemblant mes pensées et mes notes, de nombreux souvenirs sont revenus: les premiers mois après le diagnostic, les inquiétudes, les innombrables questions, mais aussi les petits et grands progrès que nous avons franchis ensemble. C'était comme revivre ces années, du nourrisson faisant ses premiers pas, jusqu'au garçon en pleine adolescence.

Cette préparation n'a donc pas été seulement une tâche organisationnelle, elle a été une étape émotionnelle forte. Les souvenirs précieux des étapes franchies se mêlaient à ceux, plus difficiles, des premiers hématomes sévères, de la première hémarthrose, des consultations à l'hôpital pour enfants, et des échanges bienveillants avec les équipes médicales et soignantes.

Je ne suis pas particulièrement habituée à prendre la parole en public, si bien que mon niveau de nervosité augmentait au fur et à mesure que je me rapprochais de Vienne. J'étais curieuse de découvrir l'ambiance du congrès et les rencontres qui m'y attendaient.



Après une dernière séance de préparation, le congrès a ouvert ses portes: les premiers intervenants ont présenté leurs conférences, un public attentif les écoutait, et l'atmosphère était chaleureuse et encourageante. Constaté que d'autres orateurs manifestaient eux aussi une certaine nervosité, ou s'appuyaient parfois sur leurs notes, m'a beaucoup rassurée.

Dans mon intervention, il ne s'agissait pas seulement de transmettre des informations. Je souhaitais partager un extrait de notre parcours – avec ses moments de joie, ses difficultés et tout ce qui nous a façonnés en tant que famille.

Avec le recul, ce moment constitue pour moi un véritable jalon personnel. Je n'ai pas seulement donné une courte présentation, j'ai parlé d'un sujet qui me tient profondément à cœur. Et j'ai ressenti combien il est libérateur d'être ouverte, authentique, et de pouvoir redonner courage à d'autres.

Je ressors de cette expérience emplie de gratitude.

Angelika Isler

Save One Life:

transformer des vies, une à la fois



SAVEONELIFE

Lors du congrès de l'EHC à Vienne l'année dernière, j'ai eu le privilège de m'entretenir avec Cindy Komar (directrice) et Marelle Hart (chargée de développement pour l'Europe, bénévole) afin de découvrir où et comment Save One Life s'engage en faveur des personnes atteintes de troubles de la coagulation. C'est avec plaisir que je vous présente cette organisation à but non lucratif.

Une mission mondiale au service des personnes atteintes de troubles de la coagulation

Imaginez que vous vivez avec l'hémophilie dans un pays où les traitements sont rares, où les établissements de soins sont éloignés et où les possibilités d'éducation ou d'emploi demeurent limitées. Telle est la réalité de milliers de personnes à travers le monde. Save One Life, Inc. est une organisation à but non lucratif qui s'efforce d'améliorer cette situation, une vie à la fois.

L'organisation a été fondée en 2000 par Laureen A. Kelley, mère d'un fils atteint d'hémophilie et engagée dans cette cause depuis plus de 30 ans. L'organisation offre un soutien concret ainsi qu'un travail de sensibilisation aux personnes et aux familles vivant avec des troubles de la coagulation dans les pays du Sud.



Le parcours de Laureen Kelley a débuté au milieu des années 1990, lorsqu'elle s'est rendue dans des pays du Sud pour y mener des actions de sensibilisation et de formation sur l'hémophilie. Confrontée aux défis auxquels les familles faisaient face, elle a compris qu'un soutien modeste mais direct pouvait faire toute la différence.

Un moment déterminant survint en 1999, lors de sa visite à une famille au Pakistan. Le père ne demandait qu'une modeste contribution mensuelle pour pouvoir envoyer son enfant à l'école. Cette expérience l'inspira à concevoir un modèle dans lequel des parrainages individuels permettent aux familles d'accéder à l'éducation, aux soins et à une meilleure qualité de vie.

Un an plus tard, **Save One Life** était officiellement créée. Laurie trouva ce nom en regardant le film *La Liste de Schindler*, dans lequel est cité le proverbe: «Qui sauve une vie sauve le monde entier», que l'on retrouve dans le Talmud et le Coran. La conviction qui sous-tend cette démarche est qu'il n'est pas nécessaire de se focaliser sur des chiffres vertigineux et des statistiques susceptibles de nous accabler. Il convient plutôt de se concentrer sur l'aide apportée **à une personne à la fois.**

Comment Save One Life apporte son aide

Save One Life œuvre selon une approche personnalisée et ancrée dans le terrain, en collaboration avec des cliniques locales et des organisations dédiées à l'hémophilie, afin de garantir que le soutien parvienne à ceux qui en

ont le plus besoin. Les programmes privilégient l'accompagnement individuel plutôt que les initiatives de grande envergure.

- Programme de parrainage: Les donateurs peuvent parrainer un enfant ou un adulte atteint d'un trouble de la coagulation, fournissant ainsi des fonds pour les soins, la scolarité et le soutien familial. Plus de 2100 parrainages ont permis à des personnes dans des dizaines de pays d'accéder aux besoins essentiels.
- Bourses d'études: L'organisation attribue des bourses pour l'enseignement supérieur, permettant aux étudiants de poursuivre des carrières dans des domaines tels que les soins infirmiers ou l'ingénierie. Ces opportunités offrent aux jeunes la possibilité de briser le cycle de la pauvreté tout en contribuant au bien-être de leur communauté.
- Subventions pour micro-entreprises: Grâce à ce programme, les familles et les adultes peuvent créer ou développer de petites entreprises, notamment dans les domaines de la couture, de la production laitière ou de la réparation de téléphones portables. Ces subventions favorisent l'indépendance financière et la confiance en soi, permettant ainsi l'accès aux soins et à l'éducation.
- Programmes de camps et d'activités communautaires: Save One Life soutient des camps et des programmes communautaires qui offrent aux enfants et aux familles l'occasion de tisser des liens avec leurs pairs, d'acquérir des compétences et de s'accorder un répit face aux difficultés quotidiennes.

Projet SHARE

Lancé en 2002, le projet SHARE collecte des médicaments à base de facteurs de coagulation non utilisés et les distribue dans des pays où l'accès à ces traitements demeure limité. Des millions d'unités de ces médicaments vitaux ont déjà atteint des communautés qui, autrement, en seraient privées.

L'impact durable de Save One Life

- Plus de 2100 parrainages à travers le monde;
- Des centaines de bourses d'études et de subventions pour micro-entreprises attribuées;
- Des millions d'unités de facteurs de coagulation distribuées grâce au projet SHARE;
- Les bénéficiaires témoignent de transformations profondes, de l'achèvement de leur scolarité à l'établissement d'une source de revenus pérenne.

Save One Life permet aux personnes non seulement de survivre, mais de s'épanouir, démontrant ainsi comment de modestes gestes de soutien peuvent changer le cours d'une vie entière.

Pourquoi cela importe

Dans les pays aux ressources limitées, un trouble de la coagulation peut engendrer des handicaps évitables, la pauvreté et l'exclusion sociale. En conjuguant aide concrète, sensibilisation et opportunités économiques, Save One Life offre aux personnes les moyens de construire une vie autonome et épanouissante.

Pour les membres de la communauté suisse de l'hémophilie, ces témoignages rappellent que la solidarité internationale et un soutien réfléchi

peuvent véritablement faire la différence – une vie à la fois.

Pour en savoir plus ou pour vous engager: www.saveonelife.net

Témoignage d'une réussite grâce à l'aide aux micro-entreprises

Réaliser ses rêves – point après point

Save One Life souhaite partager l'histoire de Benjamin. Il a récemment reçu une subvention pour micro-entreprise afin de créer son propre atelier de couture. Benjamin est originaire du Nigeria et est atteint d'hémophilie A sévère.



Il a entamé son parcours par une formation de deux ans, au cours de laquelle il a appris tous les aspects du métier. À l'issue de sa formation, il était déjà réputé comme le couturier de son quartier et de sa paroisse. Il n'est pas seulement apprécié pour ses compétences, mais également pour son engagement en tant que repré-

sentant des personnes atteintes de troubles de la coagulation. Membre actif des camps organisés, il s'investit bénévolement lors des événements locaux. À seulement 21 ans, il était prêt à lancer sa propre entreprise. Il a sollicité et obtenu une subvention pour micro-entreprise afin d'acquérir le matériel nécessaire au démarrage de son activité. Benjamin envisage de faire profiter sa communauté grâce aux revenus générés par son entreprise.

L'organisation partenaire de Save One Life au Nigeria a partagé le message suivant:

Réaliser ses rêves – point après point

Nous avons l'immense joie de vous présenter Benjamin Gwaza. Il a reçu un micro-financement pour l'installation d'un atelier de couture. Il a pu acquérir une machine à coudre manuelle ainsi qu'une machine électrique. Il peut désormais se consacrer pleinement à sa passion pour la couture, créer de magnifiques modèles et bâtir une existence pérenne.

Nous adressons nos plus chaleureux remerciements à notre partenaire Save One Life, qui a rendu cela possible. Votre générosité transforme des vies!

Camilla Wensing



<https://saveonelife.net/help-a-family-start-a-business>

Thérapie génique pour l'hémophilie B en Suisse

Introduction

L'étranacogène dezaparvovec (Hemgenix®) est une nouvelle option thérapeutique pour les adultes atteints d'hémophilie B modérée ou sévère. Cet article explique le fonctionnement du traitement par Hemgenix® ainsi que la mise en place de cette thérapie en Suisse.

L'hémophilie B est un trouble hémorragique génétique causé par un déficit en facteur IX, une protéine qui joue un rôle essentiel dans la coagulation normale du sang. Lorsque les niveaux de facteur IX sont trop faibles, le sang ne coagule pas correctement, ce qui augmente le risque de saignements.

Selon le niveau d'activité du facteur IX dans le sang, l'hémophilie B est classée en trois catégories: sévère, modérée ou légère. Les personnes atteintes d'hémophilie B sévère ont une activité du facteur IX inférieure à 1 %, tandis que celles atteintes d'hémophilie B modérée présentent des niveaux compris entre 1 % et 5 %. L'hémophilie B est considérée comme légère lorsque l'activité du facteur IX est supérieure à 5 %.

La plupart des personnes présentant une hémophilie B modérée ou sévère reçoivent un traitement préventif appelé prophylaxie. Ce traitement consiste généralement en des injections intraveineuses régulières de concentrés de facteur IX – souvent une fois par semaine ou toutes les deux semaines – afin de maintenir une activité de coagulation suffisante et de prévenir les épisodes hémorragiques. De nombreuses personnes apprennent à pratiquer elles-mêmes ces injections à domicile.

Bien que le traitement prophylactique ait considérablement amélioré les résultats pour les personnes atteintes d'hémophilie B, des épisodes hémorragiques peuvent encore survenir. Avec le temps, des saignements répétés – en particulier dans les articulations – peuvent entraîner des lésions articulaires chroniques, des douleurs et une diminution de la mobilité. De plus, la nécessité d'injections régulières à vie peut représenter une charge importante pour les personnes avec hémophilie B et leurs familles.

Pourquoi de nouveaux traitements sont nécessaires?

Malgré les progrès thérapeutiques, l'hémophilie B peut encore avoir un impact important sur la santé et la vie quotidienne.

- **Risque hémorragique**

Les personnes atteintes d'hémophilie B restent exposées

au risque d'épisodes hémorragiques, y compris des saignements spontanés ou des saignements après des traumatismes mineurs. Dans de rares cas, des hémorragies graves telles qu'une hémorragie intracrânienne peuvent survenir et mettre la vie en danger.

- **Lésions articulaires**

Les saignements répétés dans les articulations (hémarthroses) peuvent progressivement endommager le cartilage et l'os. Cela peut entraîner des douleurs chroniques, une diminution de la fonction articulaire et une maladie articulaire à long terme appelée arthropathie hémophilique.

- **Impact sur la vie quotidienne**

La nécessité d'injections régulières, le suivi médical et les précautions à prendre lors des activités physiques peuvent affecter de nombreux aspects de la vie, notamment la scolarité, le travail, la pratique du sport et les activités sociales.

Pour ces raisons, les chercheurs travaillent au développement de nouvelles thérapies pouvant offrir une protection plus durable contre les saignements et réduire la charge thérapeutique pour les personnes atteintes d'hémophilie B.

Thérapie génique avec Hemgenix®

Hemgenix® est une thérapie génique conçue pour permettre à l'organisme de produire son propre facteur IX.

Le traitement utilise un vecteur viral inoffensif – appelé virus adéno-associé de type 5 (AAV5) – pour délivrer une copie fonctionnelle du gène du facteur IX aux cellules du foie. Une fois à l'intérieur de ces cellules, le gène fournit les instructions nécessaires à la production du facteur IX, qui est ensuite libéré dans la circulation sanguine (**Figure 1**).

Il est important de noter que le gène introduit reste distinct de l'ADN existant de la personne avec hémophilie B et ne s'intègre pas dans le génome. Il demeure dans la cellule sous forme d'élément génétique indépendant. Cela signifie que la thérapie ajoute une copie fonctionnelle du gène sans modifier le matériel génétique original de la personne atteintes d'hémophilie B.

Comme les cellules du foie peuvent continuer à produire du facteur IX au fil du temps, la thérapie génique pourrait permettre aux personnes avec hémophilie B de maintenir

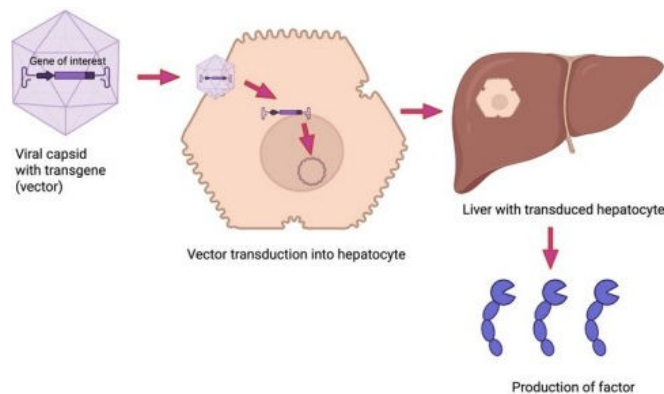


Figure 1. Comment la thérapie génique est administrée.

Un transgène est produit par des techniques biotechnologiques, puis intégré dans un vecteur viral adéno-associé, qui est ensuite administré directement par perfusion au patient atteint d'hémophilie B. Le vecteur transforme les cellules hépatiques, qui peuvent alors produire les protéines permettant d'augmenter le taux de facteur IX.

Young G, Hematology Am Soc Hematol Educ Program 2025: 659–667

des niveaux plus élevés de facteur IX pendant de nombreuses années après un seul traitement.

Bénéfices observés dans les études cliniques

Les essais cliniques ont montré des résultats encourageants pour la thérapie génique Hemgenix®.

Dans l'étude clinique HOPE-B, la plupart des patients ayant reçu Hemgenix® ont présenté une augmentation importante de l'activité du facteur IX. Par conséquent, la majorité des patients ont pu arrêter leurs injections prophylactiques régulières de facteur IX.

Les épisodes hémorragiques ont été significativement réduits par rapport à la période précédant le traitement, et de nombreux patients ont présenté des taux annuels de saignement très faibles.

Le suivi à long terme de l'étude HOPE-B a montré une expression endogène soutenue du facteur IX (Figure 2) ainsi que de faibles taux annualisés de saignement sur une période de cinq ans après une seule perfusion d'étranacogène dezaparavec (Hemgenix®) (Pipe SW et al., New England Journal of Medicine, 2026, 394:463–474).

Ces résultats suggèrent que la thérapie génique pourrait offrir des bénéfices cliniques durables, notamment un meilleur contrôle des saignements, une réduction de la charge thérapeutique et une amélioration de la qualité de vie.

Qui peut recevoir Hemgenix®?

En Suisse, Hemgenix® est approuvé pour les hommes adultes atteints d'hémophilie B sévère ou modérément sévère.

La thérapie génique étant un traitement complexe, plusieurs critères médicaux et administratifs doivent être remplis afin de garantir que la thérapie soit à la fois sûre et appropriée pour la personne avec hémophilie B.

Les principaux critères médicaux comprennent:

- Patients masculins âgés de 18 ans ou plus
- Hémophilie B sévère ou modérément sévère avec un taux d'activité du facteur IX ≤ 2 %
- Absence d'inhibiteurs du facteur IX
- Faibles niveaux d'anticorps visant le vecteur viral AAV5 utilisé dans la thérapie
- Fonction hépatique adéquate, sans infection active par l'hépatite B ou C, sans infection VIH non contrôlée et sans cirrhose hépatique

De plus, les personnes avec hémophilie B doivent avoir reçu un traitement prophylactique par facteur IX pendant au moins trois ans, avec des injections régulières au minimum toutes les trois semaines.

Mise en œuvre du traitement en Suisse

En Suisse, le traitement par Hemgenix® est assuré par un réseau national de centres spécialisés dans l'hémophilie.

La perfusion de thérapie génique est réalisée une seule fois et a lieu à l'Inselspital de Berne, qui sert de centre **HUB national** pour ce traitement. Ce centre dispose des infrastructures spécialisées et de l'expertise nécessaires pour administrer la thérapie génique en toute sécurité.

Après la perfusion, les personnes avec hémophilie B poursuivent leur suivi médical dans leur centre habituel de traitement de l'hémophilie, appelé centre **SPOKE**, situé dans différentes régions de Suisse. Ces centres assurent le suivi régulier et la prise en charge à long terme.

Avant que le traitement ne puisse être réalisé, chaque dossier de patient doit être examiné et recommandé par le comité d'experts du **Swiss Hemophilia Network**.

Actuellement, en Suisse, deux personnes atteintes d'hémophilie B ont reçu Hemgenix®.

Exigences supplémentaires

Les personnes avec hémophilie B souhaitant recevoir Hemgenix® doivent également remplir plusieurs conditions supplémentaires.

Elles doivent:

- accepter de participer à des consultations régulières et à des examens de laboratoire
- être assurées dans le cadre de l'assurance maladie obligatoire suisse depuis au moins trois ans
- obtenir l'accord de leur assurance maladie pour la prise en charge des coûts du traitement

Ces exigences permettent de garantir que les personnes bénéficient d'un suivi approprié après le traitement et que la thérapie est administrée dans le cadre du système de santé suisse.

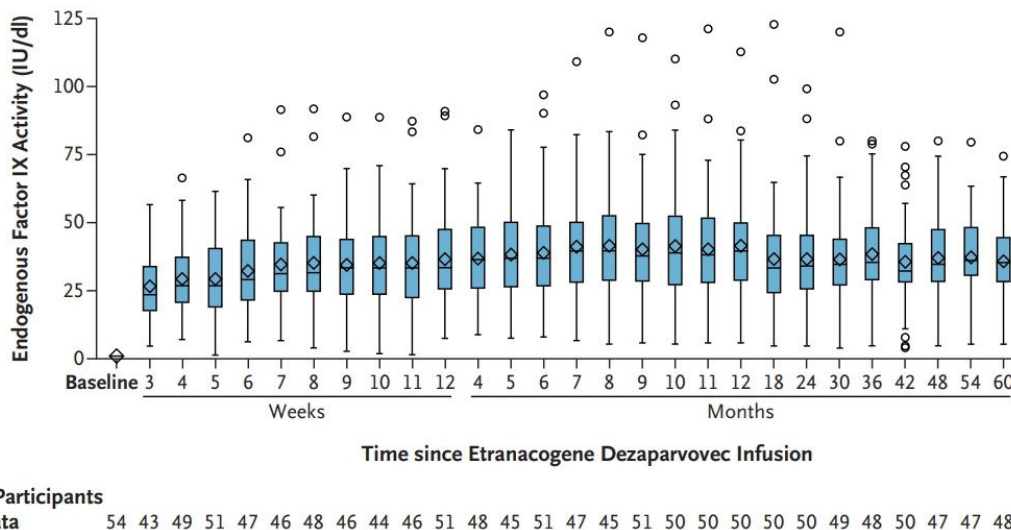


Figure 2. Activité endogène du facteur IX au cours de la période de suivi de 5 ans dans le cadre de l'étude HOPE-B. L'activité du facteur IX après la perfusion d'etranacogène dezaparovec (Hemgenix®) est présentée uniquement pour les échantillons sanguins non contaminés, telle qu'évaluée par un test en une étape réalisé dans un laboratoire central. Les prélèvements sanguins n'ont pas été effectués dans un intervalle correspondant à 5 demi-vies après l'utilisation de facteur IX exogène (c.-à-d. données «non contaminées»). La date et l'heure de l'administration de facteur IX exogène ainsi que celles du prélèvement sanguin ont été prises en compte pour déterminer la présence éventuelle de contamination.

La ligne au centre de la case indique la médiane, les limites supérieure et inférieure de celle-ci représentent l'intervalle interquartile, et les barres en I indiquent les valeurs minimale et maximale situées à l'intérieur de 1,5 fois l'intervalle interquartile. Le losange indique la moyenne arithmétique. Les points situés en dehors des barres en I sont représentés individuellement. Les données sont présentées pour chaque visite de l'étude (indiquée sur l'axe des x).

Évaluation des résultats du traitement

Les médecins évaluent les effets du traitement environ trois mois après la perfusion.

La thérapie est considérée comme efficace si:

- l'organisme du patient produit au moins **5 % d'activité du facteur IX**, et
- les injections prophylactiques régulières de facteur IX ne sont plus nécessaires.

Même après un traitement réussi, les patients continuent à être suivis chaque année afin de confirmer que les niveaux de facteur IX restent stables et que la thérapie continue de protéger contre les saignements.

Suivi après le traitement

Après avoir reçu Hemgenix®, les personnes avec hémophilie B doivent effectuer des analyses sanguines régulières, en particulier pendant les premiers mois suivant le traitement.

Ces analyses permettent aux médecins de surveiller:

- les niveaux d'activité du facteur IX
- la fonction hépatique
- d'éventuelles réponses immunitaires contre le vecteur viral

Dans certains cas, les personnes peuvent recevoir temporairement des médicaments tels que des corticostéroïdes afin de contrôler les réactions immunitaires pouvant affecter l'efficacité de la thérapie génique.

Un suivi médical attentif permet d'assurer à la fois la sécurité du traitement et le succès à long terme de la thérapie.

Conclusion

Hemgenix® est l'une des options thérapeutiques disponibles pour les personnes atteintes d'hémophilie B sévère

ou modérée. Comme ce traitement est administré sous forme d'une seule perfusion intraveineuse, il représente une approche fondamentalement différente des traitements traditionnels qui nécessitent des injections régulières de concentrés de facteur IX.

Après l'administration de Hemgenix®, il est possible que le taux de facteur IX produit par l'organisme augmente suffisamment pour que les traitements prophylactiques ultérieurs ne soient plus nécessaires. Dans ce cas, le traitement pourrait représenter, dans la pratique, ce que l'on peut considérer comme une guérison fonctionnelle.

Si cela se produit, la personne avec hémophilie B pourrait atteindre un taux de facteur IX suffisamment élevé pour maintenir un système de coagulation sanguine proche de la normale, réduisant ainsi considérablement le risque de saignement et améliorant la qualité de vie.

Cependant, l'efficacité traitement par Hemgenix® varie d'une personne à l'autre. Alors que de nombreuses personnes présentent une augmentation importante du taux de facteur IX et une réduction marquée des épisodes hémorragiques, le niveau exact de facteur IX obtenu après le traitement peut différer selon les individus (Figure 2). Pour cette raison, un suivi à long terme reste essentiel afin de s'assurer que la thérapie continue d'apporter des bénéfices durables.

Dans l'ensemble, Hemgenix® représente une avancée importante dans le traitement de l'hémophilie B. En permettant à l'organisme de produire son propre facteur IX, la thérapie génique pourrait réduire la charge d'un traitement à vie et améliorer la vie quotidienne des personnes vivant avec cette maladie.

Prof. Dr. med. Anne Angelillo-Scherrer

Émission «Gesundheit heute» sur SRF1

Le samedi 11 avril, SRF1 a diffusé, dans le cadre de l'émission «Gesundheit heute», un reportage sur la «thérapie génique contre l'hémophilie B». Mme la professeure Angelillo y a notamment été interviewée.



L'émission peut être visionnée sur

<https://gesundheit-heute.ch/2026/04/11/osteoporose-unsichtbar-aber-folgeschwer/>

Votre enfant est atteint d'hémophilie

vous n'êtes pas seuls!

Bien informés dès le départ – avec la vidéo pédagogique pour les familles ayant des enfants concernés.

En collaboration avec l'Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich et la société Roche, une vidéo courte et informative a été réalisée pour présenter aux parents d'un enfant hémophile les premières étapes et les procédures à suivre. Vous découvrirez ce qui sera important dans les années à venir, les points auxquels vous devrez prêter une attention particulière et comment vous organiser pour vivre avec l'hémophilie.



<https://www.youtube.com/watch?v=VvxMF-uZpiM>

Prévention des chutes chez les personnes âgées

La sécurité commence par une activité physique ciblée – aussi pour nous

Avec l'âge, le risque de chute augmente – pour les personnes atteintes d'hémophilie ou d'autres troubles de la coagulation, cette question présente une urgence médicale particulière. En effet, même des chutes apparemment banales peuvent provoquer, en plus de complications liées à la coagulation, des fractures osseuses qui compromettent la mobilité à long terme.

En effet, même des chutes apparemment banales peuvent provoquer des hémorragies articulaires, des hématomes musculaires ou des hémorragies internes et nuire à la mobilité à long terme. Les personnes

âgées atteintes d'hémophilie sont souvent confrontées à des altérations articulaires préexistantes, résultant d'hémorragies antérieures. Cela affecte la stabilité, la démarche et l'équilibre, et augmente le risque de chute au quotidien.

Ma participation à l'atelier sur la prévention des chutes destiné aux plus de 60 ans m'a une nouvelle fois fait prendre conscience de l'importance d'une prévention ciblée. On y a clairement montré que des exercices réguliers visant à améliorer l'équilibre, la force musculaire et la coordination peuvent contribuer de manière déci-

sive à renforcer la sécurité au quotidien et à prévenir les chutes.

Les physiothérapeutes recommandent aux personnes âgées un programme d'entraînement comprenant une part importante d'exercices d'équilibre (environ deux tiers) et une part complémentaire de renforcement musculaire (environ un tiers). Un entraînement combiné de trois heures par semaine suffit déjà à réduire considérablement le risque de chute. Il est également recommandé d'intégrer des éléments de double ou de multitâche, par exemple en effectuant des mouvements de la tête pendant un exercice d'équilibre.



Le site web «equilibre-en-marche.ch» du BPA (Bureau de prévention des accidents) offre un soutien pratique avec des exercices et des exemples vidéo.

Pour les personnes souffrant de troubles de la coagulation, un principe particulièrement important s'applique toutefois: les exercices doivent toujours être adaptés individuellement. C'est pourquoi il est recommandé de discuter au préalable des programmes d'entraînement prévus ou

des nouveaux exercices physiques avec les physiothérapeutes du centre de référence pour l'hémophilie. Ceux-ci pourront évaluer quels exercices peuvent être effectués en toute sécurité, quelles articulations nécessitent une attention particulière et comment augmenter progressivement l'intensité de l'effort.

Cet accompagnement physiothérapeutique est aujourd'hui un élément clé de la prise en charge moderne de l'hémophilie, car il permet de favoriser une activité physique adaptée, sans s'exposer à des risques de saignement inutiles.

Même de petits changements dans la

vie quotidienne apportent une contribution importante: éliminer les risques de trébuchement, assurer un bon éclairage, installer des barres d'appui et choisir des chaussures adaptées. La prévention des chutes ne consiste donc pas seulement à éviter les accidents, mais aussi à préserver l'autonomie, la sécurité et la qualité de vie.

Gabriel Lottaz



**Restez en mouvement
sans bouger de chez vous**



Photos de l'atelier sur la prévention des chutes destiné aux plus de 60 ans

Le témoignage d'une membre

L'hémophilie C? – C'est quoi, au juste?

C'est exactement ce que je me suis dit, jusqu'au jour où j'ai moi-même reçu ce diagnostic en 2019, après un accident de la route qui m'a valu un genou fortement enflé et un bleu violacé (hémarthrose). Les années précédentes, plusieurs signes m'avaient pourtant interpellée: temps de saignement prolongé pour de petites plaies, nombreux hématomes – je ressemblais à quelqu'un de battu après un cours de surf –, saignements de nez fréquents et longs, menstruations très abondantes. Je n'avais cependant jamais subi d'opération ni vécu d'accident important qui aurait pu révéler plus clairement cette tendance hémorragique. Quoi qu'il en soit, ni mon médecin de famille ni les différentes gynécologues consultées au fil des ans n'avaient jugé utile d'approfondir, même si, au fond de moi, j'avais le sentiment que quelque chose n'était pas normal.

L'hémophilie C est très rare: sa prévalence est d'environ 1 sur 1 million dans nos régions, à l'exception d'Israël où elle est plus fréquente. Son mode de transmission diffère de celui des hémophilies A et B: il n'est pas lié au chromosome X, mais autosomique récessif ou autosomique dominant. Le taux d'activité du facteur XI ne corrèle pas avec la sévérité des saignements – contrairement à l'hémophilie A ou B. En termes thérapeutiques, on ne substitue généralement pas le facteur XI (car potentiellement thrombogène), d'autant qu'il n'est pas disponible en Suisse. Le traitement repose principalement sur l'acide tranexamique (*Cyklokapron*).

Au cours de ma grossesse récente, j'ai dû bénéficier de nombreux contrôles hospitaliers en raison de saignements jusqu'à la 20e semaine. Je me suis toutefois sentie bien prise en charge par les spécialistes en gynécologie et en hématologie, même si tous ne connaissaient pas ce diagnostic rare. Lorsque des maladies sont aussi peu fréquentes, il serait irréaliste d'attendre que chaque médecin les maîtrise. En revanche, une communication ouverte et compétente est essentielle, et aujourd'hui, grâce aux recommandations disponibles, médecins et patientes peuvent s'informer et dialoguer ensemble. Cela a permis d'envisager pour moi un accouchement spontané sous *Cyklokapron*, malgré le manque de données concernant les éventuelles interventions obstétricales (ventouse ou forceps). Mais, encore une fois, l'hémophilie C ne doit pas être confondue avec l'hémophilie A ou B, notamment en ce qui concerne les risques. Dans mon cas, la situation a été analysée en profondeur et j'ai beaucoup apprécié la communication ouverte entre gynécologie et hématologie.

À l'automne 2025, j'ai participé au week-end dédié aux femmes avec troubles de la coagulation organisé par l'ASH à Interlaken. J'ai beaucoup apprécié les échanges, les conférences et les activités. Il n'y avait toutefois aucune autre participante atteinte d'hémophilie C, et je n'ai encore rencontré personne ayant ce diagnostic. Je serais donc très heureuse d'entrer en contact avec d'autres personnes concernées, si l'une ou l'un d'entre vous lit cet article. Le secrétariat de la SHG se fera un plaisir de nous mettre en relation. Veuillez envoyer un e-mail à administration@shg.ch ou appeler le 079 789 38 38.



Martha S.

Stage au sein de l'EHC

Témoignage d'Enea Atroce

J'ai obtenu avec succès mon Bachelor en sciences sociales à l'Université de Berne en septembre 2025. Au cours de l'été 2025, j'étais à la recherche d'une première expérience professionnelle. C'est alors que j'ai découvert le stage proposé par le Consortium Européen de l'Hémophilie (EHC). Celui-ci a immédiatement suscité mon intérêt, pour diverses raisons. D'une part, je souhaitais mettre à profit les connaissances acquises grâce à mon engagement bénévole au sein du comité de la l'ASH ainsi que ma participation aux différents groupes de travail et comités, tels que le Youth Committee et l'ERIN Committee de l'EHC. D'autre part, je désirais vivre une expérience prolongée à l'étranger, une opportunité qui m'avait été jusqu'alors impossible de vivre au cours de mon parcours scolaire en raison de mon hémophilie et de la pandémie de Covid-19.



Trouver un logement à Bruxelles s'est avéré être un défi bien plus considérable que je ne l'avais anticipé. J'aurais idéalement souhaité louer un petit studio. Cependant, il s'est révélé que je n'étais pas le seul à nourrir cette ambition dans la capitale belge.

J'ai finalement opté pour une chambre au sein d'une résidence en colocation, comparable à une colocation en Suisse. La chambre était malheureusement très petite et n'offrait presque pas d'espace pour bou-

ger. Je partageais la cuisine, les sanitaires et la buanderie avec les autres résidents. L'avantage de ce mode de vie réside dans la possibilité de rencontrer de jeunes Européens, pour la plupart également de passage à Bruxelles, que ce soit pour leurs études ou pour une période de travail temporaire, notamment dans le cadre d'un stage au sein de l'Union européenne.

Mon stage s'étendant sur une durée de six mois, j'ai pu conserver mon assurance maladie suisse. J'ai acheminé mes facteurs de coagulation depuis la Suisse par étapes successives, afin de disposer d'un approvisionnement suffisant en médicaments. Cela nécessitait une planification rigoureuse ainsi que des retours périodiques en Suisse pour reconstituer mes réserves.

J'ai entrepris mon voyage vers Bruxelles le 15 octobre, par le train. Ce mode de transport s'est révélé idéal, me permettant de transporter sans contrainte de poids mes vêtements et ma literie.

J'ai débuté mon stage à l'EHC le 20 octobre. Sur le plan financier, la rémunération est comparable à un salaire d'apprenti en Suisse.

Quelles sont donc mes activités au quotidien?

Mon quotidien professionnel est fort diversifié. Ma mission principale consiste à assister la responsable de la communauté et des projets dans ses fonctions. À

ce titre, je suis notamment en charge des comités dédiés à la maladie de von Willebrand ainsi qu'aux femmes et jeunes filles atteintes de troubles de la coagulation. Je participe également au groupe de travail sur la santé mentale. Dans ce cadre, je rédige les procès-verbaux des réunions et contribue à la concrétisation des projets. J'ai notamment pu accompagner le projet de la Journée mondiale de sensibilisation à la maladie de von Willebrand, en participant à la compilation des contributions pour la vidéo, à son montage, ainsi qu'à la quête de députés européens susceptibles de recevoir le mémorandum publié à cette occasion. J'ai également eu l'opportunité d'organiser divers webinaires et de concevoir des visuels pour les différents canaux de communication de l'EHC. Mon quotidien professionnel s'est ainsi révélé particulièrement varié. Certes, certaines tâches se sont avérées moins stimulantes que d'autres, mais j'ai acquis de nombreuses compétences et chaque journée m'a procuré une grande satisfaction.

Mon expérience personnelle préférée: le concert de l'un de mes groupes favoris, Motionless in White, qui avait en première partie deux autres formations que j'apprécie et que je n'avais encore jamais eu l'occasion de voir sur scène. J'attendais ce concert avec une impatience particulière, le groupe ayant dû annuler sa dernière représentation en Suisse en 2025. Leur prestation fut remarquable, incluant plusieurs de mes morceaux préférés, et les échanges avec les autres spectateurs furent mémorables. Pour couronner le tout, j'ai reçu un plectre de mon membre préféré du groupe.

Mon moment fort professionnel fut ma participation à un événement au Parlement européen. Y était présentée une carte interactive espagnole illustrant des facteurs sanitaires et socio-économiques. Cet outil permettait de comparer les différentes régions d'Espagne et de formuler des hypothèses et conclusions quant aux facteurs de santé et à l'influence potentielle des facteurs socio-économiques sur ceux-ci.



En définitive, cette expérience s'est révélée extrêmement enrichissante et j'ai beaucoup appris durant mon séjour à l'étranger. J'ai dû me rendre au centre d'hémophilie à deux reprises et j'y étais parfaitement pris en charge.

Je serai de retour en Suisse dès le 21 avril, en quête de nouveaux défis professionnels à la suite de ce stage bruxellois.

Enea Atroce

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)	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-stauber@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@zlmmsg.ch Prof. Dr. med. Wolfgang Korte wolfgang.korte@zlmmsg.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 Trincherio alice.trincherio@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 Schmutz markus.schmutz@kispi.uzh.ch

Zentralschweiz | Suisse centrale

Aarau Erwachsene	062 838 41 41 Dienstarzt Onkologie/Hämatologie verlangen	Kantonsspital Aarau Hämatologie 5001 Aarau	Dr. med. Marc Heizmann marc.heizmann@ksa.ch	Dr. med. Svetlana 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 Zumkehr indra.zumkehr@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	PD. Dr. med. Christina Schindera christina.schindera@ubb.ch Dr. med. Severin Kasser severin.kasser@ukbb.ch	PD. Dr. med. Tamara Diesch-Furlanetto tamara.diesch-furlanetto@ukbb.ch Dr. med. Alexandra Schifferli alexandra.schifferli@ukbb.ch
Bern				
Erwachsene	031 632 21 11 Dienstarzt Hämatologie verlangen	Inselspital Poliklinik für Hämatologie Bettenhochhaus BHH U1, Zimmer 114 3010 Bern www.haemophilie.insel.ch	Prof. Dr. med. Johanna Kremer Hovinga johanna.kremer@insel.ch Prof. Dr. med. Anne Angelillo-Scherer anne.angelillo-scherrer@insel.ch	Dr. med. Anna Wieland anna.wieland@insel.ch
Pädiatrie	031 632 04 61 Mo–Fr, 08–17h 031 632 93 72 abends/Wochenende	Inselspital Bern Abteilung für päd. Hämatologie/Onkologie 3010 Bern 031 632 94 95	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	Prof. Dr med. Alessandro Casini alessandro.casini@hug.ch
Pédiatrie	022 372 47 31 (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 grégoire.stalder@hopitalvs.ch Dr med. Mitja Nabergoj mitja.nabergoj@hopitalrivierachablais.ch

Un nouveau membre au comité directeur

Mathieu Jackson

Je m'appelle Mathieu Jackson. Je suis originaire du Canada, plus spécifiquement de la ville de Montréal, dans la province du Québec. Mon épouse, Alexanne, et moi sommes arrivés en Suisse dans le Canton de Vaud il y a de cela environ un an et, aujourd'hui, nous sommes très heureux de vivre dans le petit village de Froideville, proche de Lausanne.

Nous sommes venus en Suisse car j'ai été invité à faire une thèse de doctorat au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) dans mon domaine, qui est la participation et l'implication des patients et des familles dans leurs soins de santé et dans le système de santé.

Par soif d'aventure, nous avons donc laissé derrière nous nos vies passées et avons traversé l'Atlantique pour dé-

couvrir votre magnifique pays, avec (mais pas que!) ses paysages enchanteurs et ses excellents fromages.

Je suis hémophile B de phénotype sévère. Au Canada, j'étais très impliqué dans la communauté des troubles de la coagulation, tant dans l'organisation fédérale, la Société canadienne de l'hémophilie, que dans la section provinciale, la Société canadienne de l'hémophilie, chapitre Québec. Je suis également impliqué dans la Fédération mondiale de l'hémophilie, étant sur le conseil d'administration depuis 2024. Une des premières choses que nous avons faites en arrivant en Suisse était donc de nous inscrire comme membres de l'Association suisse de l'hémophilie (ASH).

Alexanne et moi nous réjouissons de nous impliquer auprès de l'ASH et de la communauté des troubles de la coagulation Suisse pour des années à venir.

Au plaisir de vous connaître et soutenir la cause des troubles de la coagulation en Suisse ensemble!



Save the Date

Date (Langue)

Lieu

Journée familiale en Suisse romande

6 juin 2026 (FR)

Bougy-Villars

Hemactive

12 au 14 juin 2026 (DE & FR)

Macolin

Camp d'été ASH / SHN

18 au 24 juillet 2026 (DE)

Saint-Gall

Camp d'été de l'Inselspital

2 au 8 août 2026 (DE)

Aeschried (BE)

Escalade sur blocs

29 août 2026 (DE)

Saint-Gall

Journée de la maladie de VWS

5 septembre 2026 (DE & FR)

Berne

Escalade sur blocs

19 septembre 2026 (FR)

Lausanne

Escalade sur blocs

19 septembre 2026 (DE)

Zurich

Escalade sur blocs

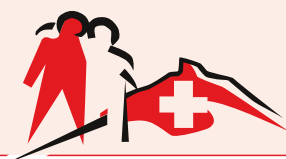
24 octobre 2026 (DE)

Berne

Réunion d'automne

1^{er} novembre 2026 (DE)

Zurich



Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft
Association Suisse des Hémophiles
Associazione Svizzera Emofilia