Édition nº 152 | automne 2026

BulletinASH

Le magazine officiel de l'Association Suisse des Hémophiles










Aperçu du camp d'été 2026 de la ASH/SHN à Andwil (SG) – Reportage en page 14

Voyages, plongée, sport –

avec une bonne préparation, c'est possible même en cas de troubles de la coagulation

Chères lectrices, chers lecteurs,

Dans ce numéro, vous trouverez le témoignage de Maximilian, un plongeur sportif atteint d'hémophilie. En lisant cet article, j'ai été quelque peu surpris qu'il ne se soit posé que tardivement des questions sur le lien entre son hémophilie et la plongée. Mais je me réjouis également que l'hémophilie passe au second plan et nous offre davantage de liberté. Nous le devons bien sûr à la prophylaxie et aux progrès réalisés dans le domaine des traitements.

Daniel nous fait découvrir son voyage au Portugal en Interrail, avec son facteur I (fibrinogène) dans ses bagages. Tout comme moi, il est atteint d'afibrinogénémie, ce qui ne nous a pas empêchés, ni lui ni moi, de voyager. Grâce à une demi-vie plus longue (72 heures), nous avons besoin de ce produit moins souvent, mais le volume est plus important. Cela demande du temps pour l'administration et plus de place dans les bagages.

Camilla et moi-même apprécions beaucoup les contributions de nos lecteurs. N'hésitez pas à nous contacter si vous souhaitez rédiger un article pour l'un des prochains bulletins!

Comme d'autres membres d'Agile, l'ASH a soumis une réponse à la consultation du DFI. Il faut veiller à ce qu'un départ anticipé de la vie active en raison de maladies chroniques ou de handicaps n'entraîne pas de pertes au niveau de la rente AVS. Vous trouverez de plus amples informations à ce sujet à la page 30 de ce numéro.

Paradoxe: le 16 septembre a eu lieu la première délibération sur l'initiative pour l'inclusion, c'est-à-dire sur une loi visant à l'égalité des personnes en situation de handicap. Les personnes concernées en fauteuil roulant ont été exclues de la participation directe depuis la tribune des visiteurs du Palais fédéral en raison d'obstacles architecturaux et organisationnels.

Pour finir, je ne voudrais pas vous priver d'une photo de moi prise pendant ma substitution dans la salle de soins du congrès de la FMH – les sourires sont vivement les bienvenus. J'étais assis par terre, car sinon la substitution aurait pris beaucoup plus de temps. Il n'y avait pas de pied à perfusion sur place. Mais tout s'est bien passé – il faut savoir rester flexible.

Votre président – Gabriel Lottaz



Contenu Édition 152

Éditorial
2 Activité et hémophilie

Du Siège social
3 Compte rendu du secrétariat

Événements et réunions
4 Journée familiale en Suisse Romande
6 Camp sportif Swiss HemActive
9 Journée de la maladie de VWS
14 Camp d'été ASH/SHN 2026
16 Camp d'hémophilie à Aeschiried

L'angolo in Italiano
17 AVS 2030 deve proteggere le persone
17 Congresso Mondiale WFH

International
19 Congrès mondial de la FMH

Médical
24 Le Registre suisse de l'hémophilie
25 Santé mentale et qualité de vie
28 Nouveaux médicaments en Suisse
28 Physiothérapie en cas d'hémophilie

Agile.ch
30 AVS 2030 doit protéger les personnes

Divers
31 La plongée sous-marine…
35 …d'un point de vue médical
37 Récit de voyage

Compte rendu du secrétariat

Après un été caniculaire, les températures plus fraîches de l'automne sont désormais à nos portes. Le secrétariat s'apprête également à entamer un semestre intense et passionnant.

Journée d'automne au Radisson Blu
Le prochain grand événement approche à grands pas. Nous sommes impatients de vous accueillir à la prochaine journée d'automne qui se tiendra à l'hôtel Radisson Blu de l'aéroport de Zurich. Un programme varié vous y attend, avec des interventions passionnantes et des échanges enrichissants.

Nouveau projet – «Pump it up»
Nous sommes particulièrement fiers de vous présenter notre nouveau projet – «Pump it up». Cette initiative s'adresse aux adolescent-e-s et jeunes adultes âgés de 14 à 25 ans atteints d'hémophilie ou de troubles rares de la coagulation et propose un programme structuré de musculation à faire chez soi.

L'essentiel sur le projet:

- **Coup d'envoi:** deux événements auront lieu à Berne et à Zurich. Celui de Berne sera bilingue afin que nos membres francophones puissent également y prendre part.
- **Durée:** le programme accompagne les participant-e-s pendant trois mois.
- **Clôture:** le projet se termine en juin 2027.

Les invitations officielles, contenant tous les détails relatifs à l'inscription et au déroulement, seront envoyées directement par courrier postal ou par e-mail, et distribuées par l'intermédiaire des centres d'hémophilie. Nous nous réjouissons d'ores et déjà de recevoir de nombreuses inscriptions.

Commande de brochures
N'oubliez pas que notre site Internet propose un grand nombre de brochures intéressantes que vous pouvez commander directement via le lien/code QR suivant:

https://shg.ch/fr/medias/brochures-downloads

En mémoire de
Theo Boog † 13.08.2026

Nous rendons hommage à notre membre Theo Boog, décédé le 13 août 2026. Nous adressons nos sincères condoléances et notre profonde sympathie à son épouse ainsi qu'à ses proches.

Cordialement et bel automne à vous,
Camilla Wensing

Journée familiale en Suisse Romande

Cours d'injection, jeux et divertissement

Veines recherchées... et trouvées avec succès!
Au Signal de Bougy, l'apprentissage en commun, l'approfondissement des connaissances et les échanges personnels étaient récemment à l'honneur. Au total, 15 familles, représentant 45 personnes, ont répondu à l'invitation de notre journée des familles en Romandie sous le thème «cours de piqûre, jeu et plaisir».

Théorie et pratique autour de l'injection
L'introduction théorique a été assurée par Kathleen Venault, infirmière spécialisée en hémophilie à Lausanne. Dans une présentation très claire, elle a expliqué les spécificités et les procédures des injections intraveineuses et sous-cutanées. L'objectif des centres d'hémophilie est d'accompagner pas à pas les familles vers la maîtrise du traitement à domicile, leur offrant ainsi une plus grande indépendance au quotidien.



Ensuite, place à la pratique: sur quatre ateliers – deux pour les injections sous-cutanées et deux pour les injections intraveineuses –, les participant-e-s ont pu s'exercer sous le regard bienveillant de spécialistes. Tous les participants se sont investis avec beaucoup de motivation et d'enthousiasme pour acquérir de nouvelles compétences ou rafraîchir leurs connaissances.





Je sais par expérience personnelle à quel point il est libérateur de partir en vacances en osant s'injecter soi-même le facteur et de se sentir ainsi «libre».



Après-midi convivial et échanges fructueux

Après cette phase d'apprentissage intensive, tout le monde avait bien mérité la pause de midi. Le repas en commun a offert une belle occasion d'échanger de manière plus personnelle.

L'après-midi a été entièrement placé sous le signe du jeu, de l'amusement et au partage: pendant que les enfants exploraient les lieux et jouaient, les parents en ont profité pour avoir des discussions enrichissantes et partager leurs expériences.

Pour conclure, un goûter a été offert avant qu'il ne soit déjà temps de rassembler ses affaires et de se dire au revoir.

Un chaleureux remerciement à Kathleen Venault, Ariana Fernandes Costa, Veneranda Mattiello et Mattia Rizzi pour leur remarquable engagement. Un merci tout particulier s'adresse également aux membres du comité Enea Atroce et Mathieu Jackson, ainsi qu'à son épouse Alexanne, pour leur soutien et leur dévouement. Ensemble, ils ont fait de cette journée un moment inoubliable!

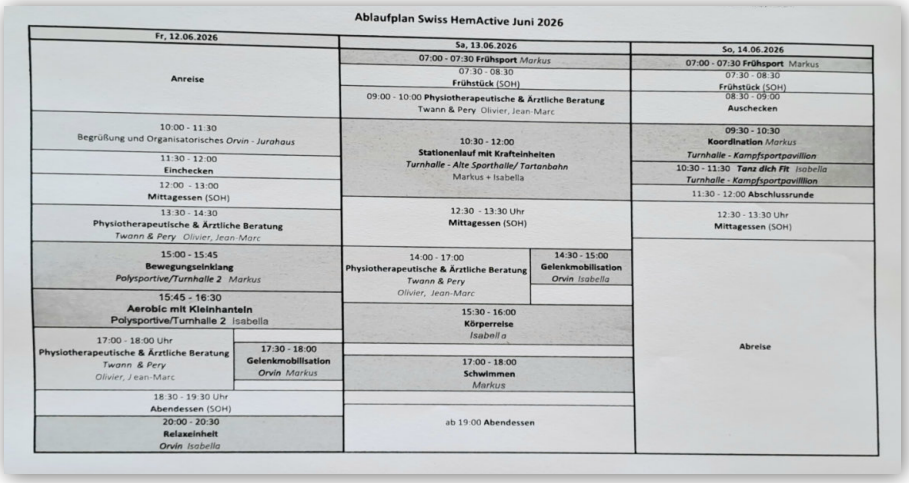
À la prochaine!
Camilla Wensing



Camp sportif Swiss HemActive

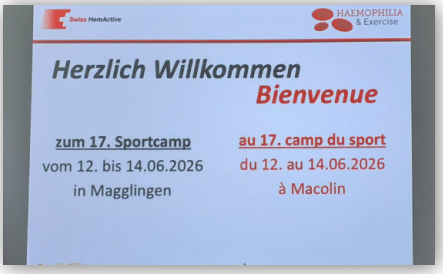
2026 à Macolin

Quel accueil chaleureux!
Vendredi matin, à 10h, dans la salle de séminaire Orvin: Isabella et Markus, deux thérapeutes du sport expérimentés, ont accueilli 15 participant-e-s intéressés et motivés, tous atteints d'un trouble de la coagulation. Outre de nombreux visages familiers, trois nouveaux participant-e-s étaient également présents. Gabriel Lottaz, président de l'ASH, a transmis un message de bienvenue de la part de l'association et a participé activement à l'ensemble du week-end.



Ablaufplan Swiss HemActive Juni 2026

Fr, 12.06.2026	Sa, 13.06.2026	So, 14.06.2026
Anreise	07:00 - 07:30 **Frühsport** *Markus* 07:30 - 08:30 **Frühstück** (SOH) 09:00 - 10:00 **Physiotherapeutische & Ärztliche Beratung** *Twann & Pery Olivier, Jean-Marc*	07:00 - 07:30 **Frühsport** *Markus* 07:30 - 08:30 **Frühstück** (SOH) 08:30 - 09:00 **Auschecken**
10:00 - 11:30 Begrüßung und Organisatorisches *Orvin - Jurahaus*	10:30 - 12:00 **Stationenlauf mit Krafteinheiten** *Turnhalle - Alte Sporthalle/ Tartanbahn* Markus + Isabella	09:30 - 10:30 **Koordination** *Markus* *Turnhalle - Kampfsportpavillion* 10:30 - 11:30 **Tanz dich Fit** *Isabella* *Turnhalle - Kampfsportpavillion* 11:30 - 12:00 **Abschlussrunde**
11:30 - 12:00 **Einchecken**		
12:00 - 13:00 **Mittagessen** (SOH)	12:30 - 13:30 Uhr **Mittagessen** (SOH)	12:30 - 13:30 Uhr **Mittagessen** (SOH)
13:30 - 14:30 **Physiotherapeutische & Ärztliche Beratung** *Twann & Pery Olivier, Jean-Marc*	14:00 - 17:00 **Physiotherapeutische & Ärztliche Beratung** *Twann & Pery Olivier, Jean-Marc* / 14:30 - 15:00 **Gelenkmobilisation** *Orvin Isabella*	
15:00 - 15:45 **Bewegungseinklang** *Polysportive/Turnhalle 2 Markus*	15:30 - 16:00 **Körperreise** *Isabella*	
15:45 - 16:30 **Aerobic mit Kleinhanteln** **Polysportive/Turnhalle 2** Isabella		
17:00 - 18:00 Uhr **Physiotherapeutische & Ärztliche Beratung** *Twann & Pery Olivier, Jean-Marc* / 17:30 - 18:00 **Gelenkmobilisation** *Orvin Markus*	17:00 - 18:00 **Schwimmen** *Markus*	Abreise
18:30 - 19:30 Uhr **Abendessen** (SOH)	ab 19:00 **Abendessen**	
20:00 - 20:30 **Relaxeinheit** *Orvin Isabella*		



La plupart des participant-e-s se sont rendus sur place en transports en commun ou en voiture. Le funiculaire, inauguré en 1887 et aujourd'hui modernisé, emmène les gens de Bienne au plateau panoramique de Macolin en quelques minutes. Un participant est même venu à vélo. Une assistance électrique est toutefois recommandée car ce centre sportif fédéral, situé dans un cadre magnifique, se trouve bien au-dessus de la ville de Bienne, à environ 900 m d'altitude.

Une fois les formalités d'ordre financier, d'assurance, de photos, etc. réglées, Isabella a présenté le programme passionnant et varié des trois jours à venir. Les collaborateurs responsables du Centre interdisciplinaire de médecine du sport et du mouvement (IBS-MED) de Wuppertal ont une fois de plus mis à profit leur grande expérience pour élaborer un programme parfaitement organisé et encadré, axé sur la mobilisation, le renforcement musculaire et l'endurance. Tout cela dans le but d'améliorer l'état des articulations, d'assurer une bonne condition physique et, par conséquent, d'améliorer la qualité de vie. Et grâce à une excellente planification, les échanges d'expériences entre les participant-e-s, qui revêtent une grande importance, n'ont pas non plus été négligés.

Après avoir pris possession de nos chambres à l'hôtel Swiss Olympic House et savouré un délicieux repas de midi, nous nous sommes vraiment mis au travail vendredi après-midi. Markus nous a fait une introduction pleine d'humour, puis, à grand renfort de force et de coordination, nous avons réussi à propulser un cerf-volant rond jusqu'au plafond. Ensuite, après une longue séance de musculation avec des haltères sous la direction motivante d'Isabella, je n'ai pas seulement senti mes gros muscles travailler. Non, chaque petite fibre musculaire a été sollicitée.





La consultation de physiothérapie tombait donc à point nommé. En effet, comme les années précédentes, le programme du week-end prévoyait pour tous les participant-e-s une consultation de physiothérapie et une consultation médicale. Olivier, physio-



thérapeute diplômé et lui-même atteint d'hémophilie, a su soulager avec professionnalisme chaque raideur musculaire, a vérifié la mobilité des articulations et a donné de précieux conseils à mettre en pratique à domicile. Comme les années précédentes, Jean-Marc était chargé du suivi médical de tous les patient-e-s. Équipé d'appareils de pointe, il a détecté des



cas d'arthrose, de tendons calcifiés et d'éventuelles inflammations. Tout comme lors de la consultation de physiothérapie, chaque détail est consigné et enregistré. Cela permet de suivre l'évolution, qu'elle soit positive ou négative. Je suis curieux de savoir quels appareils d'examen mobiles, outre l'échographie bien connue, seront utilisés à l'avenir. Peut-être un scanner pliable ou un appareil d'IRM gonflable!?!?



Les dieux du ciel étaient clairement bien disposés et nous ont en gratifiés de tout un week-end sportif sous un soleil radieux et avec des températures agréables. Nous avons ainsi pu pratiquer notre gymnastique matinale le samedi et le dimanche matin, ponctuellement à 7h (!!), sur la belle et grande terrasse du bâtiment, surplombant Bienne, avec une vue imprenable sur l'Eiger, le Mönch, la Jungfrau, etc. Ces séances matinales d'exercices intenses nous ont ouvert un appétit de loup avant le copieux buffet de petit-déjeuner.

Samedi après-midi, nous nous sommes rendus sur la piste d'athlétisme longue de 400 m, située dans un cadre magnifique sur les hauteurs de Macolin. À quatre postes espacés d'environ 100 m, Isabella et Markus ont testé et mis à l'épreuve notre condition physique, nos articulations et tous nos muscles. Ici aussi, sur la piste d'athlétisme, comme lors de chaque séance d'entraînement tout au long du week-end, la préparation assurée par nos deux entraîneurs était d'un professionnalisme irréprochable. Les pauses pour s'hydrater ne sont pas réservées à la Coupe du monde de football, loin de là! On nous a également fourni à tout moment de quoi nous ravitailler, nous rafraîchir et faire les pauses nécessaires. Les participant-e-s les plus en forme parmi nous ont même pu effectuer un deuxième tour sur la piste de course. Quant au test calorique qui a suivi, il m'a permis de savoir exactement pourquoi j'ai quelques kilos en trop. Je suis bien décidé à améliorer mon IMC d'ici la prochaine fois.

Le dernier matin, après la gymnastique matinale, le petit-déjeuner et le départ de l'hôtel, nous nous sommes tous rendus à la salle d'arts martiaux.



Save the Date
Le prochain camp sportif Swiss HemActive aura lieu du **4 au 6 juin 2027.**

Au cours des deux heures qui ont suivi, le nom de cette salle s'est avéré tout à fait à la hauteur de sa réputation. Répartis en deux groupes, nous nous sommes battus contre le temps, pour marquer des points et pour récupérer le plus de dominos possible. Et pour couronner le tout, nous avons bénéficié du meilleur massage des pieds et de la meilleure mobilisation des chevilles qu'on puisse imaginer sur le sol moelleux de la salle.



Sous la devise «Danser pour rester en forme», nous nous sommes ensuite défoulés, avec une Isabella très patiente, sur le tube mondial «I Want to Break Free» de Queen. Après plusieurs essais, nous avons mis au point une chorégraphie presque parfaite, qui aurait fait le bonheur de Freddie Mercury. Toutefois, cela n'a pas suffi pour décrocher un contrat de danseurs professionnels. Pour terminer, parlons de la hauteur du bord du lit à l'hôtel Swiss Olympic House. Avec un peu plus de 30 cm, celle-ci est et reste un peu basse pour certain-e-s participant-e-s. Un participant a eu la chance de pouvoir utiliser un second matelas. Nous, les hémophiles, trouvons toujours une solution pour améliorer notre qualité de vie.

Pour terminer, je tiens à adresser un immense compliment et mes remerciements à Thomas Hilberg, fondateur de Swiss HemActive à Macolin, ainsi qu'à la bonne fée qui œuvre en coulisses, Waltraut Hilberg. Sans eux, nous, les hémophiles, aurions manqué quelque chose de formidable au cours de ces 13 dernières années. Les deux thérapeutes du sport, Isabella et Markus, nous ont une fois de plus guidés tout au long de ce week-end sportif avec beaucoup de bonne humeur et d'humour, tout en faisant preuve d'un grand professionnalisme et d'une attention particulière. Ils ont tout simplement pensé à tout. Sans oublier un grand merci à SOBI Suisse, sponsor exclusif du camp sportif de cette année. Leur slogan, «Les personnes atteintes de maladies rares nous tiennent à cœur», n'est pas seulement une belle formule.

Bruno Bollhalder



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

le 5 septembre à Berne

Le 5 septembre, nous nous sommes réunis pour notre journée d'étude à la Welle 7, située à proximité immédiate de la gare centrale de Berne, avec 30 participants atteints de divers troubles de la coagulation (afibrinogénémie, maladie de Willebrand et hémophilie C).
Deux interprètes nous ont accompagnés tout au long de la journée et ont traduit en direct les conférences captivantes pour les participants.

Les conférences ont abordé les thèmes suivants:

1. Nouveaux traitements et thérapies: les perspectives pour les troubles rares de la coagulation
2. Symptômes hémorragiques chez les femmes et les filles atteintes de troubles de la coagulation
3. Au-delà des saignements: le rôle de la physiothérapie et de l'examen articulaire dans la maladie de Willebrand

Vous trouverez ci-dessous les résumés des conférences.

L'après-midi, nous avons pu approfondir les connaissances transmises lors des exposés à travers plusieurs ateliers, les mettre directement en pratique et échanger avec d'autres participants.

Camilla Wensing

Nouvelles thérapies pour les maladies hémorragiques rares

qu'est-ce qui pourrait changer pour les patients?

Les maladies hémorragiques rares regroupent de nombreux déficits de la coagulation, notamment les déficits en fibrinogène, facteurs II, V, VII, X, XI ou XIII ainsi que des maladies plaquettaires telles que la thrombasthénie de Glanzmann. Leur rareté reste aujourd'hui un obstacle majeur au diagnostic, à l'accès aux soins et au développement de traitements spécifiques. Pour les patients, un bon traitement ne devrait pas seulement prévenir ou arrêter les saignements, mais aussi réduire la fréquence des traitements, faciliter leur administration et améliorer la qualité de vie.



Les progrès réalisés dans l'hémophilie ouvrent désormais de nouvelles perspectives pour les maladies hémorragiques rares. Plusieurs stratégies innovantes sont actuellement étudiées, notamment les traitements dits de «rééquilibrage» de l'hémostase, de nouveaux anticorps, des approches visant à augmenter ou protéger le facteur von Willebrand, des traitements agissant sur la fibrinolyse, ainsi que des anticorps bispécifiques.

À titre d'exemple, nous pouvons citer un anticorps anti-protéine C activé étudié dans le déficit en facteur VII, un anticorps anti-protéine S (VGA039) dans la maladie de von Willebrand, le HMB-002 qui vise à augmenter les taux endogènes de facteur von Willebrand, ainsi que le HMB-003 qui inhibe directement la plasmine afin de ralentir la fibrinolyse. Le sutacimig, quant à lui, est un anticorps bispécifique conçu pour prolonger la présence du facteur VII activé dans la circulation et favoriser son interaction avec les plaquettes activées. Il est actuellement évalué dans le déficit en facteur VII et la thrombasthénie de Glanzmann. Certaines de ces approches sont déjà en développement clinique précoce, tandis que d'autres restent encore au stade préclinique.

Ces innovations sont très prometteuses, mais elles ne doivent pas faire oublier une réalité fondamentale: dans de nombreuses régions du monde, de nombreux patients n'ont toujours pas accès à un diagnostic spécialisé, à des centres experts ou même aux traitements de base. Beaucoup restent donc non diagnostiqués ou insuffisamment traités. Dans ce contexte, parler de thérapies très innovantes peut rester largement théorique si les besoins essentiels ne sont pas couverts.

L'enjeu est donc double: continuer à développer de nouveaux traitements, tout en améliorant parallèlement le diagnostic, l'accès équitable aux soins et aux traitements essentiels, ainsi que la collaboration internationale. Il faudra également mieux identifier quels patients peuvent réellement bénéficier de ces nouvelles approches et documenter leur sécurité à long terme. L'innovation ne pourra réellement améliorer la vie des patients que si elle devient accessible à ceux qui en ont besoin.

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

Symptômes hémorragiques

chez les femmes et les filles atteintes de troubles de la coagulation



Pendant longtemps, les troubles de la coagulation ont été principalement étudiés et traités chez les hommes, alors que les femmes et les filles sont également touchées, souvent sans que cela ne soit détecté à temps. Cette présentation a abordé la manière dont les troubles de la coagulation peuvent se manifester chez les femmes tout au long de leur vie: de l'enfance aux premières règles, en passant par la grossesse, l'accouchement et jusqu'à la ménopause.

Les règles abondantes ont été un sujet central. Elles touchent de nombreuses femmes, mais sont souvent considérées comme «normales», alors qu'elles peuvent être le premier signe d'un trouble de la coagulation. Des études montrent qu'il faut souvent de nombreuses années aux femmes pour obtenir le bon diagnostic. Durant cette période, des carences en fer, de la fatigue et une altération de la qualité de vie peuvent survenir. De plus, lors d'opérations, d'interven-

tions dentaires ou après un accouchement, il existe un risque accru de saignement si un trouble de la coagulation n'est pas connu et qu'une prise en charge adaptée n'a pas été préparée.

La présentation a également souligné l'importance d'une étroite collaboration entre la gynécologie et l'hématologie. Les femmes prises en charge dans le cadre de ces consultations conjointes font part d'un diagnostic plus rapide, d'un meilleur traitement et d'une plus grande satisfaction.

Message à toutes les personnes concernées: Les saignements abondants ou inhabituels doivent être pris au sérieux et faire l'objet d'un examen médical; un diagnostic précoce profite à chaque patiente!

Dr med. Alessandra Bosch

Médecin associée en hématologie, Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich

Le rôle de la physiothérapie et de l'évaluation articulaire **dans la maladie de von Willebrand**

Maladie de von Willebrand: préserver ses muscles et ses articulations

La maladie de von Willebrand et l'hémophilie sont deux maladies hémorragiques différentes: les protéines de la coagulation concernées ne sont pas les mêmes. Dans la maladie de von Willebrand, le facteur von Willebrand est insuffisant ou fonctionne mal. Les saignements touchent surtout la peau et les muqueuses, notamment le nez, la bouche ou les règles. Cependant, dans les formes sévères, particulièrement le type 3, des saignements peuvent aussi survenir dans les articulations et les muscles. Lorsqu'ils se produisent, leurs conséquences sont comparables: douleur, gonflement, raideur et perte de force. Des saignements articulaires répétés peuvent progressivement abîmer le cartilage et limiter les mouvements.



En cas de saignement: réagir rapidement, puis récupérer progressivement

Un saignement dans une articulation, appelé *hémarthrose*, peut commencer par une gêne inhabituelle, une sensation de chaleur ou de tension, puis entraîner une douleur, un gonflement et une difficulté à bouger. Un hématome musculaire peut être profond, sans «bleu» visible. Une douleur qui augmente, des fourmillements ou une faiblesse inhabituelle nécessitent une évaluation rapide.

En cas de suspicion, il faut contacter rapidement l'équipe spécialisée ou suivre le plan de traitement personnalisé établi avec l'hématologue. La zone concernée doit être temporairement protégée: réduction des activités, limitation de l'appui et, si nécessaire, utilisation de béquilles. Surélever le membre peut réduire le gonflement; du froid appliqué brièvement, à travers un tissu, peut soulager la douleur. Les massages, la chaleur et les étirements forcés sont à éviter tant que le saignement n'est pas contrôlé. Les médicaments antidouleur doivent être choisis avec l'équipe soignante, car l'aspirine et certains anti-inflammatoires augmentent le risque hémorragique.

Une fois le saignement maîtrisé, la reprise progressive des mouvements évite une immobilisation prolongée. Le physiothé-

rapeute accompagne la récupération de la mobilité, de la force et de l'équilibre, en adaptant les exercices à l'évolution des symptômes.

Évaluer les articulations: l'examen et l'imagerie se complètent
L'examen clinique recherche un gonflement, une perte de mobilité, une faiblesse musculaire et des modifications de la marche. Le HJHS, un score standardisé de santé articulaire, permet d'examiner notamment les coudes, les genoux et les chevilles, puis de suivre leur évolution. Initialement développé pour l'hémophilie, il a également été étudié dans la maladie de von Willebrand. Il complète l'évaluation, mais ne remplace ni l'écoute du patient ni l'imagerie.

Les examens d'imagerie permettent de mieux comprendre ce qui se passe dans une articulation ou un muscle. Le choix dépend de ce que l'équipe soignante souhaite vérifier. Rapide et sans rayons, l'échographie permet de repérer du liquide dans une articulation, un épaississement de la membrane qui la tapisse ou un hématome musculaire. Elle est également utile pour suivre leur évolution, même si certaines zones profondes sont moins bien visibles et que la qualité de l'examen dépend de l'expérience du professionnel. La radiographie, elle aussi rapide et facilement accessible, montre surtout les modifications des os et les dégâts articulaires déjà installés. Elle utilise toutefois des rayons et repère mal les premières lésions du cartilage ou des tissus qui entourent l'articulation. Enfin, l'IRM offre des images plus détaillées de ces différentes structures, sans utiliser de rayons. Elle peut détecter des lésions précoces ou profondes, mais l'examen est plus long, plus coûteux et parfois plus difficile à obtenir.

Écouter la douleur et mesurer ses répercussions
La douleur peut être sous-estimée, notamment lorsqu'on s'habitue à vivre avec elle. Son évaluation doit préciser son intensité, par exemple sur une échelle de 0 à 10, mais aussi sa fréquence et ses conséquences sur le sommeil, le moral et les activités.

Plusieurs mécanismes peuvent se combiner: une douleur nociceptive, liée à l'inflammation ou à une lésion articulaire ou musculaire; neuropathique, liée à l'atteinte d'un nerf, parfois accompagnée de brûlures ou de décharges électriques; ou nociplastique, lorsque le système de perception de la douleur devient excessivement sensible et que les lésions ne suffisent pas à expliquer les symptômes. Cette dernière est bien réelle: elle n'est pas «imaginaire». Identifier ces mécanismes aide à adapter la prise en charge.

Il faut également évaluer ce que la personne peut faire au quotidien: marcher, monter les escaliers, s'habiller ou porter des objets. L'ACTIVLIM-Hémo, questionnaire portant sur 22 activités, permet de quantifier les difficultés perçues. Validé dans l'hémophilie, il peut servir de support à la discussion et au suivi, sans présumer d'une validation spécifique dans la maladie de von Willebrand.

À long terme: rester actif et préserver son autonomie
En présence de douleurs ou de raideurs persistantes, une rééducation personnalisée aide à bouger plus facilement, à renforcer les muscles et à reprendre progressivement ses activités. En dehors des épisodes de saignement, le physiothérapeute peut utiliser des techniques de thérapie manuelle: avec ses mains, il accompagne doucement les mouvements de l'articulation et travaille sur les tissus qui l'entourent pour diminuer les tensions et faciliter les mouvements. Ces gestes sont adaptés à la fragilité des tissus et au risque de saignement, sans manipulation brusque ni étirement forcé. Ils peuvent apporter du confort, mais ne remplacent pas les exercices actifs.

Le travail se poursuit aussi à domicile, grâce à quelques exercices simples appris pendant les séances. Selon les besoins, il peut s'agir d'entretenir la souplesse d'une articulation, de renforcer les muscles ou d'améliorer l'équilibre. Un programme court, régulier et facile à intégrer dans son quotidien est souvent plus réaliste qu'une longue séance occasionnelle. Le physiothérapeute précise comment réaliser les exercices, à quelle fréquence et comment les adapter selon les symptômes. Une douleur inhabituelle, une sensation de chaleur ou un nouveau gonflement doivent conduire à interrompre l'exercice et à contacter l'équipe soignante.

Des chaussures adaptées, des semelles ou des exercices en piscine peuvent également être utiles. L'objectif n'est pas d'éviter tout mouvement, mais de retrouver confiance et de rester aussi actif et autonome que possible, en respectant ses capacités et son risque de saignement, en coordination avec l'équipe spécialisée.

Sébastien Lobet, *docteur en physiothérapie*
Centre de traitement de l'hémophilie aux HUG-Genève
et Cliniques universitaires Saint-Luc-Bruxelles











Une super semaine à Andwil –

Camp d'été ASH/SHN 2026

Notre camp d'été annuel ASH/SHN dédié à l'hémophilie s'est déroulé du 18 au 24 juillet 2026. Cette année, nous étions à Andwil, dans les Préalpes de Saint-Gall.

24 enfants et adolescent-e-s étaient présents. Le gîte était un peu isolé et très calme. Autour de la maison, nous disposions de beaucoup d'espace pour jouer et organiser des activités ludiques.

Même si nous avons connu une vague de chaleur cette année, les nuits étaient heureusement agréablement fraîches. Nous avons ainsi pu bien nous reposer pendant la nuit et repartir le lendemain avec une énergie renouvelée.

Comme chaque année, la théorie et les ateliers de gestion de la maladie faisaient partie intégrante du camp. Les enfants ont ainsi pu rafraîchir leurs connaissances et s'entraîner à gérer leur maladie. Cette fois-ci, nous avons également eu suffisamment de temps pour répondre plus en détail aux questions des filles et à leurs besoins individuels, qu'elles soient elles-mêmes concernées ou présentes en tant que sœur d'un enfant concerné. Bien sûr, il restait également suffisamment de temps pour jouer et partager des moments agréables ensemble.



Outre le quotidien du camp, deux sorties étaient également au programme. Pour la première, nous avons pris les transports en commun pour nous rendre au parc d'accrobranche de Kronberg. Là-bas, les enfants et les adolescent-e-s ont pu se défouler et tester leur agilité. Ce fut pour beaucoup une expérience passionnante qui a donné lieu à de nombreuses discussions. Plus tard dans la semaine, nous avons visité le zoo Walter. Ce qui était particulièrement appréciable, c'est que nous avons même pu nous y rendre à pied. Au zoo, nous avons admiré de nombreux animaux et avons passé ensemble une journée bien remplie.

Naturellement, les repas étaient également au rendez-vous. Notre équipe de cuisine veillait chaque jour à ce que tout le monde ait suffisamment à manger. Nous avons pu déguster divers repas raffinés, et cette année encore, nous avons eu le plaisir de savourer à maintes reprises de délicieux desserts. Ainsi, personne n'est certainement allé se coucher le ventre vide. Malheureusement, cette année, nous n'avons pas pu faire de grillades en raison de la canicule et de l'interdiction de faire du feu en vigueur. C'était certes un peu dommage, mais même sans feu, nous avons trouvé suffisamment d'autres activités à faire ensemble.

L'équipe d'encadrement a également accueilli cette année encore quelques nouveaux visages. C'est un plaisir de voir que de nouvelles personnes viennent sans cesse s'engager au sein du camp. Dans le même temps, nous avons dû faire nos adieux à deux personnes qui faisaient partie du camp depuis de nombreuses années.

Manuela Albisetti avait déjà participé pour la dernière fois en tant qu'animatrice l'année dernière. Cette année, elle est toutefois venue nous rendre visite pendant une journée. Nous tenons ici à remercier encore une fois chaleureusement Manuela pour toutes ces années passées au camp et lui souhaitons tout le meilleur pour l'avenir. Elle nous a déjà manqué cette année. Manuela prend désormais sa retraite et quitte l'Hôpital pédiatrique de Zurich après de nombreuses années de service. Pendant toutes ces années, elle s'est investie avec beaucoup de dévouement et de passion au service des enfants atteints de troubles de la coagulation. Au camp également, elle s'est toujours efforcée d'offrir aux enfants un maximum de liberté et d'aventures.



Nous devons également faire nos adieux à David Simovic. David a redonné vie à ces camps il y a plus de 10 ans et s'y est consacré corps et âme depuis lors. Il souhaite désormais prendre du recul et passer le relais à la nouvelle génération. David va beaucoup nous manquer. Il a longtemps été le cœur de nos camps et ne sera pas facile à remplacer. Au fil des ans, David a su organiser ces camps de telle sorte que les enfants aient toujours envie d'y revenir. En témoigne le fait que trois adolescent-e-s, qui ont eux-mêmes participé aux camps lorsqu'ils étaient enfants,



font désormais partie de l'équipe d'encadrement. L'année prochaine, un quatrième ancien participant devrait les rejoindre. C'est un beau signe qui montre que, pour de nombreux enfants et adolescent-e-s, ce camp représente bien plus qu'une simple semaine de vacances.

Nous tenons également à remercier tous les autres animateurs, bénévoles ainsi que l'équipe de cuisine. Sans toutes ces personnes qui donnent de leur temps, un tel camp ne serait pas possible.

Le camp d'hémophilie 2026 à Andwil a une nouvelle fois été une semaine agréable et riche en activités. Nous nous sommes beaucoup amusés, nous avons joué ensemble, beaucoup appris, fait des excursions et, bien sûr, beaucoup ri. Nous nous réjouissons déjà à l'idée de revenir au camp d'été en 2027!

Nous nous réjouissons à la perspective d'accueillir de nouveaux membres au sein de l'équipe du camp et espérons pouvoir continuer à offrir à de nombreux enfants et adolescent-e-s une merveilleuse expérience.

Nicolas Fuchs

Recherche de bénévoles pour le prochain camp d'hémophilie

Pour le prochain camp, nous recherchons de nouvelles personnes souhaitant venir renforcer notre équipe.

Des animateurs et animatrices, qui souhaitent passer une semaine avec des enfants et des adolescent-e-s et participer aux différentes activités.

Des personnes pour la cuisine, qui aiment cuisiner et veiller à ce que nous soyons bien nourris tout au long de la semaine.

Des personnes pour la direction du camp, qui aiment prendre des responsabilités et souhaitent contribuer à l'organisation et au bon déroulement du camp.

Nous sommes particulièrement ravis d'accueillir des personnes ayant déjà une **expérience dans le domaine de l'hémophilie ou des troubles de la coagulation.** Une expérience auprès des enfants et des adolescent-e-s est bien sûr également un atout. Toutefois, les personnes sans expérience dans ce domaine sont également les bienvenues. Ce qui compte avant tout pour nous, c'est le plaisir de travailler avec les enfants, la fiabilité et la volonté de s'investir pleinement dans le camp pendant une semaine.

La semaine de camp donne lieu à une rémunération correspondante.

Si vous êtes intéressé-e ou si vous souhaitez en savoir plus sur les différentes missions, n'hésitez pas à nous contacter. **Contact: sommerlager@shg.ch**



Compte rendu du camp d'hémophilie à Aeschiried

du 2 au 8 août 2026

Cette année, le camp d'hémophilie s'est déroulé du 2 au 8 août dans la belle localité d'Aeschiried, au-dessus du lac de Thoune. Nous avons passé une semaine riche en activités autour de la maison, avec des excursions, du sport, des jeux et, bien sûr, de nombreuses informations intéressantes sur l'hémophilie.

Dimanche, 12 enfants et adolescent-e-s sont arrivés les uns après les autres. Une fois installés dans leurs chambres, il restait suffisamment de temps pour faire connaissance, découvrir les lieux et démarrer ensemble cette nouvelle semaine. Après le repas du soir, nous avons joué à Pictionary et passé une première soirée conviviale tous ensemble.

Lundi, place au sport! Lors de la séance de tir à l'arc, chacun a pu démontrer sa maîtrise du tir et peut-être même découvrir un nouveau talent. Plus tard, nous nous sommes rendus à la piscine de Spiez, qui nous a accueillis tout au long de la semaine et nous a permis de nous rafraîchir sous un beau soleil estival.

Mardi, nous avons fait une grande excursion au Musée en plein air de Ballenberg. Nous avons pu y découvrir la vie d'autrefois en Suisse et admirer de nombreuses maisons traditionnelles, faire connaissance des métiers artisanaux et observer les animaux.

Mercredi, l'activité physique et le plaisir étaient au programme. Nous sommes retournés à la piscine de Spiez et nous nous sommes à nouveau entraînés avec assiduité au tir à l'arc.

Chaque année, l'un des volets importants du camp d'hémophilie consiste à aider les enfants et les adolescent-e-s à gérer leur maladie de la manière la plus sûre et la plus autonome possible. C'est pourquoi notre formation pratique sur l'hémophilie a eu lieu jeudi. Les participant-e-s ont ainsi pu





s'exercer à réaliser des injections intraveineuses pour l'administration de leurs médicaments. C'était un plaisir de voir avec quelle concentration, quel courage et quel esprit de solidarité ils ont travaillé. Nous avons ensuite visité les grottes de Saint-Béat, au bord du lac de Thoune, et exploré l'impressionnant réseau de grottes à l'intérieur de la montagne.

Les connaissances théoriques sur l'hémophilie nous ont également accompagnés tout au long de la semaine. Nous avons revu et approfondi des thèmes importants liés à la maladie au cours de petits modules répartis tout au long du séjour. Les enfants et les adolescent-e-s ont ainsi pu élargir leurs connaissances tout en posant des questions liées à leur quotidien.

Vendredi, nous avons pris le bateau de Spiez à Faulensee. Nous avons effectué le trajet du retour à pied, en profitant du magnifique paysage au bord du lac de Thoune. Ensuite, nous ne pouvions bien sûr pas manquer de retourner à la piscine de Spiez. Le dernier soir, nous avons joué au loto tous ensemble et avons terminé la semaine dans une ambiance chaleureuse.

Au cours de la semaine, nous avons régulièrement trouvé le temps de nous adonner à des activités originales et spontanées. Les enfants et les adolescent-e-s ont ainsi pu s'essayer au cor des Alpes, par exemple. Deux participantes nous ont réservé une autre belle surprise en préparant un délicieux dessert pour tout le groupe.

Le samedi, il a finalement fallu vider les chambres, nettoyer les lieux et se dire au revoir. Après une semaine riche en événements et en moments partagés, tout le monde a repris le chemin du retour – avec de nouvelles expériences, de nouvelles connaissances et, espérons-le, de nombreux beaux souvenirs du camp d'hémophilie 2026.

Olivier Werlen

AVS 2030 deve proteggere le persone

che non possono più lavorare

Agile accoglie con favore l'obiettivo della riforma AVS 2030 di stabilizzare e modernizzare la previdenza per la vecchiaia. Il progetto punta tuttavia in modo marcato sul prolungamento della vita lavorativa. Agile ritiene quindi indispensabili disposizioni di protezione efficaci e regole per i casi di rigore a favore delle persone che, a causa di una disabilità, di una malattia cronica o di compiti regolari di assistenza, non possono lavorare fino all'età di riferimento.

Le persone con disabilità si scontrano già oggi con ostacoli strutturali nel mondo del lavoro. Senza regole di protezione mirate, rischiano svantaggi finanziari duraturi, ad esempio a causa di riduzioni in caso di pensionamento anticipato o di un accesso più difficile alle prestazioni del 2° pilastro.

Agile chiede in particolare:

- Meccanismi di protezione e regole per i casi di rigore in caso di anticipazione della rendita AVS e del 2° pilastro
- Un migliore riconoscimento degli accrediti per compiti assistenziali
- Misure contro oneri finanziari sproporzionati dei contributi AVS sulle indennità giornaliere di malattia/infortunio
- La revisione delle riduzioni ormai ingiustificate del contributo per l'assistenza
- Informazioni chiare, accessibili e una consulenza personalizzata

«La riforma deve proteggere anche le persone che non possono, o possono solo in modo limitato, prolungare la propria vita lavorativa. Chi non può più lavorare a causa di una disabilità, di una malattia cronica o di compiti regolari di assistenza non deve essere svantaggiato in età avanzata.»

***Stephan Hüsler**, presidente di Agile*

Nota: Agile pubblica i propri comunicati in tedesco e francese. Non esiste una versione italiana ufficiale;
il presente testo è una sintesi tradotta a scopo informativo. Il QR-Code e il link rimandano quindi alla versione francese originale.

Comunicato completo & presa di posizione (FR):

agile.ch/fr/medienmitteilung/reforme-avs-2030-doit-proteger-personnes-handicapees

Contatto: Alizée Rey, responsabile Rappresentanza degli interessi e rete · 031 390 39 33 · alizee.rey@agile.ch

L'Associazione Svizzera Emofilia (ASE) ha presentato la propria risposta alla consultazione.

Congresso Mondiale WFH

a Kuala Lumpur, Malesia

Ho avuto la fortuna di partecipare al Congresso Mondiale sull'Emofilia 2026 a Kuala Lumpur in veste di relatore, formatore e membro del consiglio d'amministrazione della World Federation of Hemophilia (WFH) e dell'Associazione Svizzera dell'Emofilia (ASE) – accompagnato da mia moglie Alexanne. Ecco uno sguardo sulla nostra esperienza.

Il centro congressi era eccellente e situato nel pieno centro della città, proprio ai piedi delle famose Petronas Towers. Siamo rimasti colpitissimi dal calorosissimo benvenuto della Malaysian Hemophilia Society, che ha fatto di tutto per far sentire benvenuti i quasi 2.000 partecipanti. Questo numero di presenze, anche se può sembrare contenuto rispetto agli anni pre-pandemia, rappresenta un vero successo in





questa parte del mondo. La WFH non era infatti affatto sicura di raggiungere questo obiettivo.

Questo congresso è stato particolare perché, data la sede dell'evento, ha visto una grandissima rappresentanza di paesi asiatici e orientali. Ciò ha offerto l'opportunità di incontrare diversi membri fortemente impegnati della comunità internazionale che raramente hanno la possibilità di viaggiare per congressi nei paesi occidentali. L'India, ad esempio, contava quasi trenta rappresentanti dei pazienti sul posto.

Ho avuto la fortuna di condurre diversi workshop al GNMOT – il corso di formazione per quasi 200 rappresentanti dei paesi membri della WFH – e di testimoniare l'immenso lavoro svolto in alcuni paesi dove le sfide sono enormi. Come ad esempio Gilbert dal Burundi, padre di un ragazzo emofiliaco, che purtroppo ha perso il figlio durante la pandemia a causa della chiusura delle frontiere con il Kenya, da dove solitamente si procurava il fattore di coagulazione. È stato un onore incontrare quest'uomo che continua a lottare per la situazione delle persone affette da emofilia in un paese in cui la diagnosi è ancora così poco conosciuta.

Il Congresso Mondiale sull'Emofilia è un luogo di formazione e aggiornamento, ma anche un momento di incontri informali in cui molti scambi e progressi prendono forma concreta. Siamo stati testimoni di un intenso scambio di esperienze e competenze. Ad esempio, abbiamo avuto il piacere di incontrare la delegazione dell'Armenia, con la quale l'Associazione Svizzera dell'Emofilia sta avviando una collaborazione. È stata quindi l'occasione per conoscerli e comprendere meglio i loro bisogni e il loro contesto.

Nel contesto attuale di mutamenti globali, diversi relatori hanno affrontato i temi dei cambiamenti climatici, delle guerre e delle sfide uniche che questi eventi rappresentano per l'assistenza alle persone con disturbi della coagulazione.

In un'epoca in cui l'efficacia dei nuovi farmaci continua a migliorare (ma aumentano anche i prezzi dei nuovi prodotti), la loro accessibilità rimane difficile, e l'aumento dei conflitti e delle crisi a livello globale non fa che complicare la situazione.

In questo scenario di trasformazione globale, una domanda è stata al centro del dibattito: dobbiamo continuare a lottare per fornire nei paesi in via di sviluppo i prodotti sostitutivi più datati – meno efficaci, ma anche meno costosi – o dovremmo piuttosto esercitare pressioni per abbassare i prezzi dei nuovi prodotti innovativi?

Questo congresso è stato quindi un'opportunità per interrogarci collettivamente, discutere e imparare gli uni dagli altri. Il lavoro delle nostre associazioni di pazienti rimane decisamente indispensabile.

Mathieu Jackson



Congrès mondial de la FMH

Kuala Lumpur, Malaisie

J'ai eu la chance d'aller au congrès mondial de l'hémophilie 2026, à Kuala Lumpur, comme conférencier, formateur et membre du conseil d'administration de la fédération mondiale de l'hémophilie et de l'association suisse de l'hémophilie, accompagné de mon épouse Alexanne. Voici un partage de notre expérience.

Le centre des congrès était très bien équipé et situé en plein centre-ville, au pied des fameuses tours Petronas. Nous avons été impressionnés par l'accueil très chaleureux de la Malaysian Hemophilia Society, qui a tout fait pour que l'ensemble des presque 2000 participants se sente bien reçus. Ce taux de participation, quoiqu'il puisse sembler petit face aux années prépandémie, représente un réel succès dans cette partie du monde. En effet, la FMH n'était pas certaine d'atteindre cet objectif.

Ce congrès était particulier, car il y avait une très grande représentation des pays asiatiques et orientaux, vu son emplacement. Ça a été l'occasion de rencontrer plusieurs membres de la communauté internationale fortement engagés qui ont rarement la chance de se déplacer aux congrès dans les pays occidentaux. Par exemple, l'Inde avait presque une trentaine de représentants patients.



J'ai eu la chance d'animer différents ateliers lors du GNMOT, la formation offerte à près de 200 représentants des pays membres de la FMH et de constater le travail d'envergure effectué dans certains pays ou les défis sont de taille. Par exemple, Gilbert du Burundi, papa d'hémophile qui a malheureusement perdu son fils durant la pandémie, dû à la fermeture des frontières avec le Kenya, là où il s'approvisionnait de facteur. C'était un honneur de rencontrer cet homme qui continue à se battre pour la condition des hémophiles dans un pays ou le diagnostic est si peu connu.



Le congrès mondial de l'hémophilie est un lieu de formation et d'apprentissage, mais également de rencontres informelles, lors desquelles beaucoup de discussions et d'avancées se concrétisent. Nous avons été témoins de nombreux partages d'expériences et d'expertises. Par exemple, nous avons eu le plaisir de rencontrer la délégation de l'Arménie, avec laquelle l'association suisse de l'hémophilie entame maintenant un jumelage. C'était donc l'occasion de les connaître et d'en apprendre plus sur leurs besoins et leur contexte.

Dans le contexte actuel de transformation au niveau mondial, plusieurs conférenciers ont abordé les changements climatiques, les guerres et les défis uniques que ces événements représentent pour les soins aux personnes souffrant de troubles de la coagulation.

Dans un contexte où l'efficacité des nouveaux médicaments s'améliore de plus en plus (mais les prix des nouveaux produits augmentent aussi), leur accessibilité demeure difficile et la multiplication des conflits et des crises dans le monde n'aide pas la situation.

Sur cet arrière-plan d'un contexte mondial en mutation, une question a fait l'objet de débat: doit-on continuer de militer pour faire parvenir les anciens produits de remplacement dans les pays en développement, moins efficaces mais aussi moins chers, ou plutôt mettre de la pression pour faire baisser les prix des nouveaux produits innovants?

Ce congrès était donc l'occasion de nous remettre en question collectivement, de discuter et d'apprendre les uns des autres. Définitivement, le travail de nos associations de patients demeure essentiel.

Mathieu Jackson

Congrès de la FHM 2026 – Résumé de trois conférences – Gabriel Lottaz

J'ai eu le privilège de participer cette année au congrès de la FHM à Kuala Lumpur. Cette métropole – dont la plupart d'entre vous connaissent sans doute les tours Petronas – et ses habitants très accueillants m'ont beaucoup impressionné. Et comment pourrait-il en être autrement? J'ai également apprécié la cuisine malaisienne.

À présent, je tiens à vous faire part de plusieurs conférences auxquelles j'ai eu la chance d'assister. J'ai enregistré ces conférences et les ai faites transcrire automatiquement (en anglais). ***Les résumés m'ont été rédigés en allemand par mon assistant Claude (une IA).*** *Je n'y ai ensuite apporté que des modifications stylistiques minimes.*

Vivre avec une maladie rare:

le point de vue des patient-e-s et de leurs proches sur l'isolement, l'identité et la défense de leurs intérêts



Témoignage de Belinda (Belle) – La vie avec un déficit en facteur X
Belinda raconte sa vie avec un déficit sévère en facteur X, un trouble rare de la coagulation.

Diagnostic et famille

- Le diagnostic a été posé quelques jours après sa naissance (1991), à la suite d'un saignement incontrôlable lors du prélèvement au talon.[1] Aucun antécédent familial connu; ses deux frères aînés étaient en bonne santé.
- Suite à son diagnostic, un déficit léger en facteur X a été détecté chez sa grand-mère, sa mère et son père; les symptômes (saignements menstruels abondants, saignements prolongés) avaient auparavant été considérés comme «normaux».
- Les connaissances sur le facteur X étant alors très limitées, son hématologue a dû faire appel à des spécialistes internationaux.

Enfance et prise en charge médicale

- Lorsque le taux résiduel du facteur est inférieur à 1 %, elle reçoit un traitement prophylactique par un port a cath (PAC).
- La famille était souvent séparée en raison de la distance importante entre son lieu de résidence (Kalgoorlie) et l'hôpital pédiatrique de Perth (six heures de route); sa mère venait l'accompagner, tandis que son père s'occupait de ses frères.
- Les médecins locaux ne connaissaient souvent pas la maladie et mettaient le diagnostic en doute («Cela ne peut pas être un trouble de la coagulation!»).
- Complications: plusieurs infections, une valve tricuspide[2] endommagée, une hémorragie cérébrale ayant entraîné une épilepsie, ainsi qu'une hépatite C transmise par transfusion sanguine (qu'elle n'a découverte que par hasard).

Lutte pour l'autonomie

- Adolescente, elle dépendait de l'aide de sa mère pour réaliser les injections dans son PAC, ce qui limitait fortement son autonomie.
- Trois opérations (poses de shunt)[3] destinées à lui permettre de s'administrer elle-même ses traitements ont échoué (l'une d'entre elles ayant entraîné une infection et une hémorragie).
- Suite à des conflits avec sa mère, elle a finalement appris, à l'aide d'un miroir, à réaliser elle-même les injections dans son PAC.

[1] *Méthode de prélèvement de sang capillaire sur le talon d'un nouveau-né.*
[2] *Une des quatre valves cardiaques.*
[3] *Une anastomose chirurgicale entre une artère et une veine (généralement au niveau du bras) visant à créer un accès vasculaire stable.*

- Lors du passage vers la médecine pour adultes, on lui a indiqué à tort qu'elle n'avait plus besoin de traitement; son PAC lui a été retiré. Peu après, elle a souffert d'une grave hémorragie interne et a dû être prise en charge en urgence. Elle pense que les stéréotypes de genre («les filles n'ont pas de troubles de la coagulation») ont joué un rôle dans cette erreur d'appréciation. Ce n'est qu'à l'occasion de son 18e anniversaire qu'on lui a posé un nouveau PAC.

Autres incidents liés à la santé

- À 21 ans, elle a suivi avec succès un traitement d'un an contre l'hépatite C (dont elle est guérie depuis).
- Deux réactions anaphylactiques à un médicament utilisé dans le cadre de son traitement (acide tranexamique), dont l'une a mis sa vie en danger et a nécessité un séjour en soins intensifs.
- Elle a dû par la suite se battre une nouvelle fois pour faire valoir ses droits, lorsqu'une infection du PAC a d'abord été minimisée; elle a elle-même fait effectuer des hémocultures, ce qui a confirmé l'infection.

En conclusion

Belinda parle de l'isolement qu'entraîne le fait de vivre avec un trouble hémorragique rare dans une région reculée, ainsi que la nécessité de se battre sans relâche pour sa propre santé. Malgré de nombreux revers, elle mène aujourd'hui une vie autonome. Mariée, active professionnellement (notamment dans des régions minières isolées d'Australie occidentale), propriétaire de sa maison, elle s'engage pour mieux faire connaître les troubles de la coagulation rares et leurs répercussions souvent sous-estimées sur les personnes concernées et leurs familles.

«Living longer – what now»

vieillir avec l'hémophilie



Conférence de Marc Skinner

Originaire des États-Unis et ancien président de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH), l'intervenant s'appuie sur sa propre expérience de personne âgée atteinte d'hémophilie pour évoquer les défis liés au vieillissement avec un trouble de la coagulation – un sujet longtemps négligé par la recherche, car les générations précédentes n'atteignaient souvent pas un âge avancé.

Contexte

- L'espérance de vie des personnes atteintes d'hémophilie a fortement augmenté (p. ex., aux Pays-Bas, d'environ 11 ans entre 1973–1986 et 2001–2019).
- Parallèlement, la population mondiale vieillit: d'ici 2050, le nombre de personnes de plus de 60 ans devrait doubler.
- Les lignes directrices actuelles de la FMH ne contiennent pratiquement aucune mention de thèmes tels que le vieillissement, les seniors ou les personnes âgées atteintes d'hémophilie.

Nouveau projet de lignes directrices

Marc Skinner dirige, en collaboration avec un co-responsable clinique (Peter Kouides, Rochester), un projet de la National Bleeding Disorders Foundation (Fon-

dation nationale américaine de l'hémophilie) qui élabore pour la première fois des lignes directrices exhaustives sur la prise en charge des personnes âgées atteintes d'hémophilie (environ 14 chapitres, plus de 15 experts impliqués). En l'absence de données disponibles, ce travail s'appuie fortement sur un consensus plutôt que sur des données scientifiques.

Thèmes centraux des lignes directrices

- **Fragilité:** les personnes atteintes d'hémophilie semblent devenir fragiles plus rapidement que la population générale.
- **Aspects psychosociaux:** fardeau supplémentaire lié à une double contrainte (vieillissement + hémophilie), besoin accru de soutien.
- **Système cardiovasculaire:** questions en suspens concernant la prévention primaire, les interventions cardiaques et l'anticoagulation en cas de fibrillation auriculaire.
- **Santé des femmes:** chapitre à part entière, qui aborde également les décisions gynécologiques/reproductives antérieures et leurs conséquences à long terme.
- **Santé des hommes:** sujet jusqu'à présent peu abordé, notamment la santé de la prostate (le conférencier lui-même a eu un cancer de la prostate), les biopsies, la radiothérapie et les risques hémorragiques.
- **Santé osseuse et articulaire:** risque accru de perte de densité osseuse, lésions articulaires chroniques dues à des hémorragies à répétition, nécessité de normes pour la mesure de la densité osseuse.
- **Santé dentaire:** jusqu'à présent principalement abordée sous l'angle pédiatrique, mais qui prend de l'importance avec l'âge (lien entre santé bucco-dentaire et système cardiovasculaire).
- **Sens de l'équilibre/problèmes auditifs:** lien possible avec d'anciennes microhémorragies de l'oreille interne; risque d'isolement social.
- **Dermatologie:** l'accès aux interventions esthétiques/reconstructives doit également être proposé aux personnes atteintes d'hémophilie.
- **Nouvelles thérapies:** les essais cliniques menés en vue de l'autorisation de mise sur le marché de nouvelles préparations non basées sur des facteurs n'ont inclus que très peu de participants âgés de plus de 65 ans. Là encore, il existe un manque de données important, en particulier chez les patient-e-s présentant des inhibiteurs ou suivant un traitement secondaire.

En conclusion

L'augmentation considérable de l'espérance de vie pose aux centres de soins et aux systèmes de santé de nouvelles questions qui n'ont jusqu'à présent pratiquement pas été abordées. Les lignes directrices prévues visent moins à apporter des réponses toutes faites qu'à poser les bonnes questions et à jeter les bases de futures recherches et discussions, et ce, dans le but d'offrir aux personnes âgées atteintes d'hémophilie les mêmes chances qu'à la population en général.

Impact des conflits

sur les personnes atteintes d'hémophilie

Résumé
La conférence de Philippe de Moerloose aborde les liens entre la guerre, les déplacements des populations et le changement climatique, ainsi que leurs répercussions sur les soins de santé, en particulier pour les personnes atteintes d'hémophilie.

Crise mondiale

- On dénombre actuellement plus de 65 conflits actifs dans le monde, dont sept guerres de grande intensité (notamment au Soudan, au Nigeria, au Mali, dans la région du Sahel, en Afghanistan et au Pakistan). Plus de 90 % des victimes des conflits modernes sont des civils.
- Plus d'un million de personnes sont actuellement en fuite en raison de conflits, de violences, de persécutions et de catastrophes climatiques; rien qu'au Soudan, on compte des millions de personnes déplacées.
- Le changement climatique et les déplacements de populations s'amplifient mutuellement: plus de 700 millions de personnes sont touchées par la hausse des températures, l'élévation du niveau de la mer et les phénomènes météorologiques extrêmes, en particulier en Asie-Pacifique et en Afrique. Il en résulte une pénurie d'eau, la fonte des glaciers, une perte de biodiversité et de nouvelles vagues de déplacements de populations.
- Selon une analyse de l'ONG CARE sur les crises sous-médiatisées, la majeure partie de la couverture médiatique se concentre sur quelques pays, tandis que de nombreuses crises – principalement en Afrique – ne retiennent guère l'attention.

Conséquences sur les soins de santé

- La destruction des infrastructures (eau, énergie, santé) et l'interruption des programmes de vaccination et d'approvisionnement entraînent une hausse de la mortalité infantile et une recrudescence des maladies infectieuses.
- Parallèlement, les fonds disponibles pour l'aide humanitaire diminuent (p. ex., réduction des aides financières américaines).
- Les conséquences psychologiques sont graves: dépressions, troubles anxieux, violences sexuelles (en particulier à l'encontre des femmes et des filles), troubles du développement chez les enfants ainsi que traumatismes intergénérationnels.

Situation des personnes atteintes d'hémophilie

- Selon P. de Moerloose, environ trois personnes sur quatre dans le monde n'ont pas suffisamment accès aux soins; les femmes et les jeunes filles souffrant de troubles de la coagulation sont en outre défavorisées (sous-diagnostic, accès plus difficile au traitement).
- Un fossé se creuse entre les pays ayant accès aux nouveaux traitements (thérapie génique, préparations modernes de facteurs de coagulation) et ceux où les traitements de base font défaut, y compris au sein même de certains pays (p. ex., les disparités entre les régions aux États-Unis).



Mesures à prendre

- Continuer à garantir l'approvisionnement en produits de coagulation et renforcer les capacités de stockage dans les régions instables.
- Apporter un soutien ciblé aux réfugiés souffrant de troubles de la coagulation (produits supplémentaires, programmes spécifiques, cités notamment à titre d'exemple pour les patient-e-s palestinien-ne-s).
- Mise en place de programmes de soins communautaires/à domicile pour les personnes concernées vivant isolées.
- Les approches numériques et de télémédecine constituent une opportunité, mais elles dépendent d'une infrastructure stable – souvent peu fiable en situation de crise.
- Exigence centrale: une meilleure coordination entre le personnel spécialisé, les associations de patient-e-s et les institutions afin d'éviter les efforts redondants et d'utiliser les ressources de manière plus efficace.

En conclusion

Les crises doivent être considérées comme une occasion de redéfinir les priorités, de renforcer la cohésion des communautés et d'adopter une approche de planification à long terme plutôt que purement réactive.

Le Registre suisse de l'hémophilie
huit ans de données, une étape importante

Depuis sa création en 2015, le Registre suisse de l'hémophilie (Swiss Hemophilia Registry, SHR) géré par le Réseau suisse de l'hémophilie (SHN) recueille systématiquement des données sur les personnes atteintes de troubles congénitaux de la coagulation en Suisse. Beaucoup d'entre vous y participent. Le premier rapport complet vient d'être publié et il montre de manière très claire à quel point la prise en charge s'est améliorée ces dernières années.

Publié récemment dans la revue spécialisée Haemophilia, ce rapport synthétise les données de 929 personnes issues de onze centres suisses spécialisés dans l'hémophilie. 60 % des personnes concernées sont atteintes d'hémophilie A, 17 % d'hémophilie B et 15 % du syndrome de von Willebrand. Un résultat particulièrement réjouissant: la proportion d'articulations cibles, c'est-à-dire les articulations touchées de manière répétée par des hémorragies, a baissé à 2 %, et aucun enfant n'était concerné en 2023. La prévalence annuelle des inhibiteurs reste stable, entre 1 et 2 %. Aucune infection transmise (hépatite, VIH) n'a été constatée chez les enfants, ce qui témoigne des progrès considérables réalisés en matière de sécurité des produits.

On observe également une évolution très nette dans le traitement: on s'éloigne des préparations à base de plasma pour se tourner vers des produits recombinants à demi-vie prolongée et des traitements sans facteur. La prophylaxie est aujourd'hui la norme, même en cas d'hémophilie modérée.

Ce registre est bien plus qu'une simple collecte de données. Il permet de comparer la prise en charge de l'hémophilie en Suisse aux normes internationales et constitue un outil essentiel pour démontrer aux organismes payeurs la valeur ajoutée des traitements modernes, bien que coûteux. Tout cela n'est possible que grâce à la participation des personnes concernées et de leurs familles. Donc, grâce à vous aussi! Nous vous en remercions chaleureusement.

Une extension du registre est prévue à l'avenir. Celle-ci permettra d'inclure davantage de patient-e-s atteint-e-s du syndrome de von Willebrand, de troubles rares de la coagulation, de personnes porteuses de l'hémophilie et, en particulier, de femmes souffrant de troubles hémorragiques.

Vous trouverez l'article complet (en anglais) ici:

https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hae.70294

Dr Alessandra Bosch, MD, MSc

Santé mentale et qualité de vie

chez les personnes atteintes d'hémophilie

Les conclusions de l'étude HERMES – expliquées de manière simple – Résumé réalisé avec l'aide de Claude (IA)

De quoi s'agit-il?
Grâce aux progrès considérables réalisés dans le domaine des traitements, les personnes atteintes d'hémophilie peuvent aujourd'hui vivre presque aussi longtemps que celles qui ne souffrent pas de troubles de la coagulation. Les conséquences physiques de la maladie étant désormais mieux maîtrisées, un autre aspect prend davantage d'importance: le bien-être psychologique.

L'étude HERMES (**HE**mophilia-**R**elated **ME**ntal health and illnes**S**) avait donc pour objectif d'examiner de manière systématique l'état de santé mentale et la qualité de vie des personnes atteintes d'hémophilie en Suisse, et de déterminer si ces aspects étaient liés à la gravité de la maladie ou au type de traitement.

L'étude a été menée entre novembre 2020 et janvier 2023 dans neuf centres d'hémophilie situés dans six villes suisses (Berne, Zurich, Saint-Gall, Genève, Bâle, Aarau).

Qui a participé?
- 164 garçons et hommes atteints d'hémophilie A ou B congénitale âgés de 6 à 84 ans (moyenne: un peu moins de 39 ans)
- Parmi eux, 29 enfants et adolescents de moins de 18 ans, pour lesquels un parent a été associé à l'étude
- Un peu plus de la moitié souffrait d'une hémophilie sévère, un peu moins d'un cinquième d'une forme modérée et un peu moins d'un tiers d'une forme légère
- 59 % suivaient un traitement préventif (prophylaxie), 41 % un traitement à la demande

Tous les participants ont pris part à un entretien psychiatrique structuré et ont rempli des questionnaires sur leur qualité de vie.

Principaux résultats

1. **Les troubles psychiques sont plus fréquents chez les personnes atteintes d'hémophilie**
   Environ une personne sur quatre (25 %) présente au moins un trouble psychique au cours de sa vie, et 10 % en présentent même plusieurs. Les troubles les plus fréquents sont les suivants:
   - Dépressions et autres troubles affectifs
   - Troubles liés à la dépendance
   - TDAH (chez les enfants et les adolescents)

   À titre de comparaison, dans la population générale adulte suisse, la prévalence des troubles psychiques est d'environ 18 %. Chez les participants adultes à l'étude atteints d'hémophilie, elle était d'environ 27 %.

   À noter: **88 % des participants n'avaient eux-mêmes signalé aucun trouble psychique lors de l'entretien préliminaire** – mais chez environ un cinquième

d'entre eux, l'entretien approfondi a finalement révélé la présence d'un trouble. Cela suggère que les troubles psychiques au quotidien passent souvent inaperçus.

Chez les enfants, 4 sur 29 répondaient aux critères stricts du TDAH lors de l'entretien; 5 autres avaient déjà reçu un diagnostic médical de TDAH, même si celui-ci n'a pas été confirmé lors de l'entretien.

2. Plus l'hémophilie est sévère, plus la charge psychologique est importante

Les personnes atteintes **d'hémophilie modérée ou sévère** étaient nettement plus souvent touchées par une maladie mentale (29 %) que celles présentant une forme légère (14 %). En ce qui concerne la charge psychologique générale (et pas seulement les maladies diagnostiquées), on a également constaté que plus l'activité résiduelle du facteur de coagulation dans l'organisme était faible, plus la charge psychologique était élevée.

3. La qualité de vie est affectée en cas de maladie grave

Les personnes atteintes d'hémophilie modérée à sévère ont fait état de scores inférieurs à ceux des personnes atteintes d'une forme légère, tant en ce qui concerne **la qualité de vie générale** que **la qualité de vie liée spécifiquement à l'hémophilie**. Une activité résiduelle plus élevée du facteur de coagulation était associée à une meilleure qualité de vie.

4. L'âge joue un rôle, mais pas de la même manière chez tous

- Chez les personnes atteintes d'hémophilie légère, la qualité de vie n'a pratiquement pas évolué avec l'âge.
- Chez les personnes atteintes d'hémophilie modérée ou sévère, la qualité de vie a sensiblement diminué avec l'âge. Une explication possible: les personnes âgées atteintes ont souvent accumulé davantage de séquelles (par exemple au niveau des articulations) au cours de leur vie, notamment parce que les traitements préventifs modernes n'ont été introduits que plus tardivement.
- Il est intéressant de noter que le stress psychologique a plutôt diminué avec l'âge – une tendance qui s'observe également dans la population générale.

5. Un traitement préventif (prophylaxie) pourrait soulager le psychisme

Chez les personnes atteintes d'hémophilie modérée à sévère, **26 % de celles bénéficiant d'un traitement préventif** répondent aux critères d'un trouble psychique, contre **45 % de celles qui ne sont traitées qu'à la demande.** Cette différence n'était pas suffisamment significative dans l'analyse statistique pour être considérée comme un lien avéré (notamment parce que peu de personnes atteintes d'hémophilie modérée à sévère étaient traitées exclusivement à la demande). Cette tendance corrobore toutefois des conclusions antérieures, selon lesquelles un traitement préventif peut s'accompagner d'une diminution des hémorragies et, par conséquent, d'un allègement du fardeau psychologique.

Quelles sont les implications pour les personnes concernées et leurs proches?

- Les troubles psychologiques liés à l'hémophilie sont bien réels et relativement fréquents, mais ils ne sont souvent ni abordés ni identifiés spontanément.
- Les personnes atteintes d'une forme modérée ou sévère de la maladie présentent, statistiquement, un risque plus élevé de troubles psychologiques et une qualité de vie plus limitée. Cela ne signifie pas que cela s'applique à tout le monde, mais il vaut la peine d'accorder une place à ce sujet.
- Les auteurs de l'étude recommandent d'intégrer systématiquement un accompagnement psychologique dans la prise en charge médicale au sein des centres d'hémophilie, par exemple par le biais d'entretiens réguliers et accessibles portant sur le bien-être psychologique, et pas uniquement sur les saignements et les articulations.
- Chez les enfants hémophiles en particulier, il est utile de prêter attention aux symptômes potentiels du TDAH, car ceux-ci sont apparus nettement plus fréquemment dans l'étude que dans le reste de la population.

Bon à savoir: les limites de l'étude

- Il s'agit d'un aperçu ponctuel (étude transversale): elle met en évidence des corrélations, mais pas nécessairement des relations de cause à effet.
- Environ 39 % des personnes éligibles sollicitées ont participé à l'étude. Les personnes souffrant d'un stress psychologique particulièrement intense ont peut-être participé moins souvent – ou au contraire plus souvent, parce qu'elles se sentaient particulièrement concernées par le sujet. La proportion réelle pourrait donc varier légèrement dans un sens ou dans l'autre.
- Les enfants de moins de 6 ans n'ont pas participé à l'étude.
- L'étude a été menée en Suisse alémanique et en Suisse romande; il n'existe pas de données spécifiques pour la Suisse italophone.

Au sujet de l'étude

Titre: **Hemophilia Severity and Its Association with Mental Health and Health-Related Quality of Life – Results from a Cross-Sectional Multicentred Study**

Revue: **Haemophilia, 2026**

https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hae.70219

Article original (PDF):

https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/hae.70219

Auteurs: **Francesca Schmitt, Laura Maier, Stefan Lerch, Manuela Albisetti, Alice Trinchero, Lukas Graf, Heinz Hengartner, Pierre Fontana, Nicolas von der Weid, Katrin Scheinemann, Sylvia von Mackensen, Corinna Reichl, Marialuisa Cavelti, Ines Mürner-Lavanchy, Johanna A. Kremer Hovinga, Michael Kaess, Mutlu Kartal-Kaess**

Cet article ne remplace en aucun cas une consultation médicale ou psychologique. Toute personne se sentant psychologiquement affectée par sa situation peut s'adresser au centre de traitement de l'hémophilie dont elle dépend ou à un-e professionnel-le de santé.

Nouveaux médicaments en Suisse

Autorisation de mise sur le marché d'Hemlibra pour l'hémophilie modérée

Au cours des six derniers mois, aucun nouveau médicament destiné au traitement des troubles de la coagulation n'a été autorisé en Suisse; toutefois, depuis le 1er juillet 2026, Hemlibra (emicizumab) est désormais également pris en charge pour la majorité des patients atteints d'hémophilie A modérée. Veuillez vous adresser à votre centre d'hémophilie afin de discuter et de clarifier les détails et les conditions requises pour bénéficier d'un remboursement par votre caisse d'assurance maladie.

Prof. Dr med. Johanna Kremer Hovinga

Physiothérapie en cas d'hémophilie et de tendance aux hémorragies

nous sommes les mieux placés et préparés pour vous aider

Groupe Physiothérapie du Réseau suisse de l'hémophilie (SHN)
Les personnes atteintes d'hémophilie ou d'un autre trouble de la coagulation rare ont souvent besoin d'avoir recours à la physiothérapie pendant des années – après une hémorragie, en cas de synovite, après une opération ou simplement pour rester actives. Ce traitement exige de l'expérience: il doit être adapté au traitement substitutif, permettre de détecter rapidement une hémorragie et d'ajuster en permanence la posologie. C'est précisément cette expérience qu'apportent les physiothérapeutes spécialisés en hémophilie dans nos centres, qui travaillent quotidiennement avec des patients présentant des troubles de la coagulation et connaissent les antécédents médicaux de chacun d'entre eux.
Si vous venez chez nous, vous serez entre de bonnes mains. Nous nous chargeons volontiers nous-mêmes de la prise en charge thérapeutique: c'est l'option la plus sûre et, la plupart du temps, la plus efficace.

Toutefois, nous encourageons le recours à des cabinets de proximité pour une bonne raison: se rendre au centre n'est pas toujours aisé pour tout le monde. Afin de garantir la qualité des soins dispensés dans un cabinet de proximité, nous avons, en tant que groupe de physiothérapeutes spécialisés dans l'hémophilie au sein du Réseau suisse de l'hémophilie (SHN), rédigé une fiche d'information intitulée «Conseils pour la prise en charge physiothérapeutique des patients hémophiles». Elle s'adresse aux cabinets de médecine générale qui sont rarement confrontés à l'hémophilie et aux tendances hémorragiques, et résume en trois pages l'essentiel:

- **Principes fondamentaux et posologie:** niveaux de gravité, substitution actuelle, y compris les nouvelles préparations sans facteur – et la règle consistant à situer le traitement, dans la mesure du possible, dans la fenêtre temporelle comprise entre la substitution et la demi-vie. En l'absence de substitution, il convient d'augmenter progressivement la dose tout en restant à un niveau sous-maximal.

- **Saignement articulaire (hémarthrose):** détecter le saignement, procéder rapidement à la substitution, immobiliser l'articulation pendant 24 à 48 heures selon le principe POLICE. Deux à six semaines plus tard, la physiothérapie est recommandée pour retrouver mobilité, résistance et sécurité.

- **Synovite:** préserver la force et la coordination sans irriter davantage l'articulation, par exemple grâce à des exercices isométriques et à des exercices de coordination à faible amplitude.

- **Arthropathie:** améliorer le fonctionnement musculaire de l'articulation. Il est prouvé que cela réduit le nombre d'hémorragies. Pour cela, il convient de recourir à la mobilisation, au renforcement musculaire et à des aides techniques telles que des semelles orthopédiques ou des attelles.

- **Hémorragie musculaire:** cas particulier de l'hémorragie du muscle iliopsoas, connaître les signes avant-coureurs d'un syndrome des loges (Urgence!), ne reprendre l'entraînement qu'après la fin de la phase inflammatoire.

- **Après une intervention chirurgicale:** mêmes mesures que pour les autres patients – mais avec des attentes réalistes, car l'état de l'articulation avant l'opération est souvent mauvais et la rééducation prend plus de temps.

- **Condition physique générale:** conseils sur la vie quotidienne, le sport et le poids. Il convient de constituer des réserves pendant les phases où la douleur est faible.

Remettez de préférence cette fiche d'information à votre physiothérapeute dès le premier rendez-vous. Elle est disponible en allemand, en français et en italien.

https://www.swiss-hemophilia-network.ch/netzwerkgruppen/physiotherapie

Point important pour les collègues concernés: cette fiche d'information ne remplace pas la consultation. En cas de doute, de saignement présumé ou avant une augmentation de l'effort physique, nous sommes joignables à tout moment – un appel au centre est expressément recommandé.

Pour les bilans, les évaluations et les problèmes plus complexes, notre équipe continuera à vous accompagner. L'expérience montre que la combinaison suivante fonctionne le mieux: une thérapie au centre lorsque cela est possible, sinon un cabinet local bien informé bénéficiant de notre soutien en parallèle.

Anne Juanós
Physiothérapeute



AVS 2030 doit protéger les personnes

qui ne peuvent plus travailler

Agile salue l'objectif de la réforme AVS 2030 visant à stabiliser et moderniser la prévoyance vieillesse. Le projet mise cependant essentiellement sur la prolongation de la vie active. Agile estime donc essentiel de prévoir des dispositions de protection efficaces et des règles pour les cas de rigueur, en faveur des personnes qui, en raison d'un handicap, d'une maladie chronique ou de responsabilités régulières de prise en charge, ne peuvent pas travailler jusqu'à l'âge de référence.

Les personnes en situation de handicap se heurtent déjà aujourd'hui à des obstacles structurels dans le cadre professionnel. Sans règles de protection ciblées, elles risquent des désavantages financiers durables, notamment par des réductions en cas de retraite anticipée ou un accès plus difficile aux prestations du 2e pilier.

Agile demande notamment:

- Des mécanismes de protection et règles pour les cas de rigueur en cas d'anticipation de la rente AVS et du 2e pilier
- Des bonifications pour tâches d'assistance mieux adaptées
- Des mesures contre les charges disproportionnées des cotisations AVS sur les indemnités journalières maladie/accident
- La révision des réductions caduques de la contribution d'assistance
- Une information claire, accessible et un accompagnement personnalisé

«La réforme doit aussi protéger les personnes qui ne peuvent pas, ou seulement de manière limitée, prolonger leur vie active. Les personnes qui ne peuvent plus travailler en raison d'un handicap, d'une maladie chronique ou de responsabilités régulières en matière de prise en charge ne doivent pas être désavantagées à l'âge de la retraite.»

Stephan Hüsler
Président d'Agile.ch

Communiqué complet & prise de position:

agile.ch/fr/medienmitteilung/reforme-avs-2030-doit-proteger-personnes-handicapees

Contact:
Alizée Rey, responsable Représentation des intérêts et réseau
031 390 39 33 · alizee.rey@agile.ch

L'ASH a également remis cette réponse à la consultation.

La plongée sous-marine malgré l'hémophilie –

quand le monde sous-marin devient une seconde maison

Témoignage de Maximilian Christen
Je m'appelle Maximilian Christen, j'ai 32 ans et je vis avec une hémophilie A sévère. Je suis suivi à l'Inselspital de Berne et je traite aujourd'hui mon hémophilie avec Hemlibra.

Aujourd'hui, alors que j'ai à mon actif environ 400 plongées dans les eaux les plus diverses du monde entier et que je suis même Divemaster PADI depuis 2025, on me demande souvent s'il est possible de pratiquer la plongée quand on est hémophile. Ma réponse est oui, à condition de bien se préparer et de gérer sa maladie de manière responsable.

Ce témoignage ne constitue pas une recommandation médicale. Il s'agit plutôt du récit de mon expérience personnelle, qui montre comment la plongée est devenue une partie importante de ma vie.

L'eau a toujours été mon univers
J'ai pour ainsi dire grandi dans l'eau. Je nage à la section de la Société Suisse de Sauvetage (SSS) de Büren an der Aare depuis l'âge de neuf ans. À 15 ans et demi, j'y étais déjà responsable du matériel; aujourd'hui, j'ai l'honneur de présider cette société.

La natation, les lacs et l'eau font donc depuis toujours partie intégrante de ma vie. Le monde sous-marin me fascine depuis longtemps, mais c'est en 2017 qu'un collègue de travail, qui pratiquait déjà la plongée, m'a donné le déclic. En réalité, il n'a pas vraiment eu à me convaincre. Cela faisait déjà longtemps que j'y songeais.

Après le stage obligatoire Open Water Diver (OWD) chez PADI, j'ai rapidement compris que j'en voulais plus. Peu de temps après, j'ai obtenu le brevet Advanced Open Water Diver (AOWD), et c'est là que mon collègue m'a dit: «Allez, partons une semaine en Égypte, à la mer Rouge.» Après ce voyage, j'étais définitivement conquis et, depuis lors, je ne pense plus qu'à la plongée, aux poissons et au monde sous-marin.



Je pense que tous les plongeurs connaissent ce sentiment. Tout à coup, on regarde des documentaires sur les requins ou les récifs coralliens, on planifie ses prochaines vacances de plongée et, dès le trajet de retour du travail, on se demande quand on pourra enfin replonger. En très peu de temps, ce nouveau loisir s'est transformé en une véritable passion. Presque tous les projets de vacances et de nombreux week-ends s'articulent soudain autour d'un seul objectif: replonger le plus vite possible.

L'hémophilie? À l'époque, je n'y avais pas pensé.
Pour être honnête, j'étais sans doute un peu naïf en 2017.

À ce moment-là, j'étais encore sous Advate et je ne pensais qu'à une chose: retourner dans l'eau le plus vite possible. Sincèrement, la question de savoir si la plongée pouvait avoir une incidence sur mon hémophilie ou si j'aurais dû en parler au préalable à mon médecin traitant ne m'a pas vraiment traversé l'esprit. Je ne m'étais donc pas vraiment renseigné et avais plutôt fini par mettre mon entourage devant le fait accompli.

Le passage ultérieur à Hemlibra a rendu les choses plus simples. Le traitement s'intégrait beaucoup mieux dans mon quotidien et lors de mes voyages. De ce fait, l'hémophilie est passée encore davantage au second plan pour moi lorsque je plongeais. Ce n'est que lorsque l'on m'a demandé de rédiger ce témoignage et que j'ai abordé le sujet avec mon médecin que je me suis penché consciemment sur la question de savoir comment la plongée et l'hémophilie s'accordaient réellement.

Avec le recul, je recommanderais à tout le monde d'aller discuter avec le centre d'hémophilie. Non pas parce que j'ai eu de mauvaises expériences – bien au contraire –, mais parce

qu'une bonne préparation est gage de sécurité.

La plongée ne se pratique pas forcément sous les tropiques

Après mes premières vacances en Égypte, je ne me suis pas limité aux eaux chaudes. Avec un collègue de travail et d'autres amis, nous allions régulièrement plonger en Suisse. Jusqu'en 2025, nous ne plongions d'ailleurs qu'en combinaison semi-étanche. Au printemps ou en automne, cela signifie parfois des températures de l'eau qui semblent avoisiner les huit degrés. Plus de plaisir que de confort! À vrai dire, je rêvais depuis longtemps d'avoir une combinaison étanche. Je n'ai finalement réalisé ce souhait qu'en 2025.



Les lacs suisses ont quelque chose de tout à fait particulier. En hiver, on est souvent gratifié d'un spectacle fantastique. En été, il faut généralement plonger un peu plus profondément pour en profiter, et c'est là que nous attend la fameuse eau à huit degrés. Quiconque s'est déjà retrouvé sous l'eau par un froid matin d'hiver, dans un lac lisse comme de l'huile, et a pu profiter d'une visibilité de plus de vingt mètres, comprend immédiatement pourquoi tant de plongeurs suisses se mettent régulièrement à l'eau, même en hiver. Il faut bien l'avouer pourtant, après la plongée, on a au moins autant hâte de boire un thé bien chaud que de faire la plongée elle-même.

Découvrir le monde ensemble

J'ai rencontré celle qui est aujourd'hui ma femme, Samira, en 2019 – juste avant la pandémie de Covid. Nous avions tous les deux une grande envie de voyager dès le début de notre relation. Samira avait déjà fait de la plongée lors d'un voyage de cinq mois en Amérique du Sud et en Amérique centrale.

En 2021, malgré la situation particulière, nous sommes partis pour Curaçao. Je peux dire aujourd'hui que cela demandait à l'époque un certain courage et une bonne dose d'optimisme. Nous sommes tous les deux tombés immédiatement sous le charme de l'île et de ses fonds marins. Par la suite, Samira a obtenu son brevet AOWD, puis, avec moi, celui de Rescue Diver. Depuis, nous explorons ensemble les fonds marins.

Tour du monde en huit mois – avec notre équipement de plongée et nos médicaments

En 2024, nous avons réalisé notre plus grand rêve. Pendant huit mois, nous avons voyagé à travers l'Asie, le Pacifique et l'Océanie, avec un objectif clair: plonger autant que possible.

Nos sacs à dos étaient en réalité bien trop grands et trop lourds. Cela était principalement dû au matériel de plongée – et, dans mon cas, à mes médicaments. En effet, le plus grand défi de tout le voyage n'était pas la plongée en soi, mais le transport de mes médicaments. Emporter suffisamment de médicaments pour huit mois et les conserver au frais de manière fiable a été un véritable défi. Après de longues recherches, j'ai trouvé aux États-Unis un système de réfrigération pour médicaments qui fonctionne un peu comme un thermos et qui est en outre alimenté par une batterie externe. Ainsi, mes médicaments sont restés conservés à une température comprise entre 4 et 7 degrés pendant tout le voyage.



Il est intéressant de noter que, dans les aéroports, presque personne ne s'est intéressé à ma bouteille isotherme à l'allure futuriste, équipée d'un câble, d'un affichage clignotant de la température en degrés Fahrenheit et d'une batterie externe. Ce n'est qu'en Nouvelle-Calédonie et en Polynésie française que l'on m'a posé des questions à ce sujet. Aujourd'hui, les réglementations en vigueur concernant les batteries externes dans les transports aériens constitueraient sans doute un défi supplémentaire. À l'époque, cependant, tout s'est déroulé sans problème.

La préparation de ce voyage a donc été un peu plus complexe pour moi que pour beaucoup d'autres voyageurs. Alors que les autres pensaient principalement à leurs vêtements ou à leurs souvenirs, j'ai dû prévoir en plus des médicaments, des rapports médi-

caux, un système de réfrigération et des réserves suffisantes. Malgré tout, une chose a toujours été claire pour moi: l'hémophilie ne doit pas m'empêcher de réaliser mon rêve de faire le tour du monde. Avec un peu de préparation, beaucoup de choses se sont avérées plus simples que je ne l'avais imaginé au départ. Une fois tout organisé, la maladie est repassée au second plan pour laisser place à ce qui compte vraiment – découvrir de nouveaux pays, rencontrer des gens et explorer le monde sous-marin.



Des rencontres inoubliables

Ce voyage nous a permis d'effectuer près de 100 plongées supplémentaires. Nous avons plongé en Indonésie, aux Maldives, aux Philippines, en Nouvelle-Calédonie, en Polynésie française, aux Fidji, en Australie et en Thaïlande. Fakarava et Rangiroa, en Polynésie française, sont les endroits qui m'ont le plus marqué.

Dans les célèbres passes des atolls, nous avons eu la chance de plonger avec bien plus de 100 requins. Je n'ai jamais eu peur. Mais j'ai toujours éprouvé du respect. Ces animaux sont chez eux ici – nous ne sommes que des invités dans leur univers.

À Rangiroa, ce sont les requins-marteaux et surtout les dauphins qui nous ont émerveillés. Je me souviens encore aujourd'hui d'un petit dauphin qui, avec sa mère, nageait avec curiosité autour de nous. Ou encore aux Maldives, lorsque plusieurs raies manta nous ont encerclés dans l'eau, telles des vaisseaux spatiaux. On n'oublie jamais de tels moments.

Beaucoup de gens me demandent d'abord, à propos de ces expériences: «Tu n'as pas eu peur?» Honnêtement, non. Sous l'eau, d'autres règles s'appliquent. On observe les animaux dans leur milieu naturel, on reste calme et on respecte leur habitat. C'est précisément ce qui me fascine encore aujourd'hui. Plus on passe de temps sous l'eau, plus on se rend compte que nous, les humains, ne sommes que des visiteurs là-dessous. C'est en respectant la nature que l'on vit des expériences que l'on n'oublie plus jamais.



Plonger avec l'hémophilie: qu'est-ce que cela signifie pour moi?

Personnellement, je considère la plongée comme un sport merveilleux, y compris pour les personnes atteintes d'hémophilie. Bien sûr, chacun doit évaluer sa situation individuelle en concertation avec son équipe soignante. Mais d'après ma propre expérience, je peux dire que je me sens incroyablement bien sous l'eau. Là-dessous, c'est l'apesanteur. Les mouvements deviennent calmes, réguliers et fluides. Les articulations ne sont pratiquement pas sollicitées et on se déplace presque sans effort dans l'eau. Le quotidien disparaît complètement l'espace d'un instant. Il n'y a ni bruit, ni téléphone portable, ni rendez-vous, seulement sa propre respiration et le monde sous-marin fascinant.

Sur le plan physique aussi, on n'a pas à tout porter tout seul. L'équipement



de plongée est certes lourd à terre, mais c'est justement là que j'ai toujours trouvé la communauté des plongeurs incroyablement serviable. Qu'il s'agisse d'une bouteille de plongée, d'une ceinture de plomb ou du matériel, sur un bateau de plongée, on s'entraide tout naturellement. D'une manière générale, la communauté des plongeurs est vraiment particulière. Ouverte, simple et disponible.

Et oui, on y trouve parfois quelques personnalités un peu excentriques. Que cela soit dû à l'azote, à la passion pour la plongée ou simplement au fait que les plongeurs passent volontairement leur temps libre dans une eau à huit degrés, je ne me prononcerai pas. Probablement un peu de tout cela. Mais c'est justement ce qui rend cette communauté si sympathique.

Une autre idée agréable est que la plongée est vraiment accessible à presque tout le monde. PADI propose même des programmes et des cours spécialement adaptés aux personnes en situation de handicap physique. Le monde sous-marin doit être accessible au plus grand nombre. Et il n'est pas nécessaire que ce soient toujours des rencontres spectaculaires avec des requins.

Au début, un petit escargot de mer, un corail coloré ou une tortue qui passe tranquillement peuvent déjà constituer des expériences inoubliables. Et ceux qui ne souhaitent pas partir tout de suite à l'autre bout du monde trouveront également des sites de plongée fascinants juste à côté de chez eux. Dans le lac de Neuchâtel ou le lac de Bienne, on peut rencontrer des perches, des brochets ou, avec un peu de chance, même un imposant silure. Là aussi, il y a beaucoup à découvrir sous l'eau. Chaque plongée est différente, et c'est justement cela qui rend ce sport si fascinant. Souvent, ce sont les petits détails qui constituent des souvenirs inoubliables.

À tous ceux qui plongent dans le lac de Neuchâtel: ceux qui ont déjà croisé «Bruce» n'ont définitivement plus peur des requins. Les plongeurs parmi nos lecteurs savent sans doute exactement de quoi je parle. Quant aux autres, ils n'ont qu'à se laisser surprendre lors de l'une de leurs premières plongées.

En conclusion…

Si quelqu'un m'avait dit en 2017 que je deviendrais un jour Divemaster et que j'aurais eu la chance de faire environ 400 plongées aux quatre coins du monde, j'aurais probablement ri. Aujourd'hui, je sais que la plongée a énormément enrichi ma vie. Je n'hésiterais pas une seconde si quelqu'un me demandait si, malgré mon hémophilie, je me lancerais à nouveau dans la plongée.

Il n'y a pas beaucoup d'endroits où je peux autant oublier le quotidien qu'en plongée. Sous l'eau, peu importe le métier qu'on exerce, l'âge qu'on a ou la maladie dont on souffre. Sous l'eau, nous sommes tous simplement des plongeurs. Il y a des moments où l'on oublie complètement qu'on souffre d'une maladie chronique. Ce sont précisément ces moments qui m'ont montré que l'hémophilie fait certes partie de ma vie, mais qu'elle ne doit en aucun cas déterminer la portée de mes rêves ni les aventures que je peux vivre.

Pour moi, la plongée est bien plus qu'un simple loisir. Non pas malgré mon hémophilie, mais grâce à elle. Elle fait partie de ma vie, mais ne définit pas ce que j'ai le droit de vivre.

Avec un bon suivi médical, une planification minutieuse et une gestion responsable de sa propre santé, de nombreux rêves peuvent devenir réalité. La plongée, c'est la liberté, le calme, l'aventure et le sentiment de plonger, l'espace d'un instant, dans un monde complètement différent. Et c'est précisément ce sentiment que je souhaite à chacun, qu'il soit atteint d'hémophilie ou non.

Maximilian Christen



La plongée et l'hémophilie

d'un point de vue médical

D'une interdiction générale à une autorisation sous réserve du respect de recommandations spécifiques

En rangeant l'ancien local du secrétariat et en faisant le tri sur le site Internet de l'ASH, nous sommes retombés sur une ancienne fiche d'information consacrée à la plongée et à l'hémophilie, qui déconseillait fortement la plongée sous-marine, voire l'interdisait pratiquement. À l'inverse, on trouve aujourd'hui des hémophiles et des patients atteints d'autres troubles de la coagulation qui pratiquent ou ont pratiqué la plongée régulièrement, comme l'actuel président de l'ASH, Gabriel Lottaz, ou Maximilian Christen (cf. article dans le présent Bulletin).

Deux questions importantes se posent: existe-t-il des éléments indiquant que

A.) l'hémophilie est à l'origine de complications liées à la plongée, ou que

B.) l'hémophilie aggrave ou exacerbe les complications liées à la plongée dues à la pression (maladie de décompression, barotraumatisme, embolie gazeuse)?

On peut répondre «non» à ces deux questions.

La plongée sous-marine est désormais considérée comme possible et sûre, sous certaines conditions, même chez les hémophiles. Cependant, les données disponibles dans la littérature spécialisée restent encore très limitées. Les données les plus importantes proviennent du professeur F. Schved et de son équipe du Centre d'hémophilie de Montpellier. En 2012 *(1.)*, il a publié pour la première fois son expérience, couvrant six ans et 517 plongées, réalisées avec succès par 18 personnes hémophiles et 2 patients atteints du syndrome de von Willebrand. Aucun incident grave ne s'est produit pendant ou après les plongées. Seules deux blessures superficielles ont été signalées (coupure au doigt, égratignure à la cheville; survenues en l'absence de gants de protection ou de chaussettes de plongée). Dans un compte rendu critique *(2.)*, des collègues du Centre d'hémophilie van Creveld à Utrecht, aux Pays-Bas, soulignent que les accidents de plongée sont rares même chez les personnes non hémophiles et que ces quelque 500 plongées ne suffiraient pas pour tirer des conclusions définitives. Ils ont également signalé quelques «lésions hémorragiques» dues à un barotraumatisme; celles-ci sont toutefois survenues lors de plongées qui remontent à 80–100 ans et ne sont donc guère comparables aux plongées actuelles, qui sont soigneusement planifiées *(3.)*. Fin 2018, le professeur F. Schved *(4.)* a fait le point sur son expérience, qui comptait alors près de 2000 plongées (225 premières plongées et 1761 plongées consécutives). À l'exception de la coupure ou de l'égratignure déjà mentionnée, aucun autre incident ni aucune autre hémorragie n'ont été constatés. Il est également important de noter que les patients suivaient leur traitement prophylactique habituel à base de facteur et ne s'injectaient pas de facteur supplémentaire avant la plongée; ils avaient toutefois le facteur à portée de main à bord ou à terre, au cas où. Le risque le plus important d'hémorragie semblait se situer lors de l'embarquement et du débarquement du bateau; la prudence est donc de mise dans ces moments-là.

Sur la base des travaux du professeur F. Schved, le comité médical consultatif de la Fédération Française d'études et de Sports Sous-Marins (FFESSM) a défini les critères suivants pour l'autorisation de la pratique de la plongée par les hémophiles, en complément des critères médicaux habituels:

- Avoir plus de 14 ans
- Être suivi-e dans un centre de traitement de l'hémophilie depuis au moins un an avant le début de la pratique de la plongée.
- Être capable d'identifier soi-même les situations présentant un risque d'hémorragie.
- Être capable de doser et de s'administrer de manière autonome un concentré de facteur (ou de la desmopressine, DDAVP).
- Ne présenter aucun inhibiteur.

Ces recommandations nous semblent pertinentes et nous les appliquons ainsi depuis près de dix ans chez les patients atteints de troubles de la coagulation congénitaux suivis au centre d'hémophilie de l'Inselspital qui souhaitent pratiquer la plongée.

Cette autorisation spécifique à l'hémophilie complète l'examen d'aptitude à la plongée sportive de la Société suisse spécialisée en médecine subaquatique et hyperbare (SGUHM), mais ne peut en aucun cas la remplacer.

Prof. Dr. med. Johanna Kremer Hovinga

Références:

1.) *Schved JF, De Haro M, Drapeau M, Schved M. Scuba diving is possible and safe for patients with haemophilia. Haemophilia 2012;18:75–79*

2.) *Westerweel PE, Schutgens RE, Roosendaal G. Scuba diving by patients with haemophilia: a few notes of precaution. Haemophilia 2011; 17: e1005 - e1006*

3.) *Schved JF. Answer to "a few notes of precaution". Haemophilia 2011; 17: e1006*

4.) *Schved JF, De Haro M. Scuba diving is not contraindicated patients with hemophilia. Medical Research Archives 2018;6 (November) – 7 pages*

5.) *SGUHM – SUHMS (www.suhms.org)*

6.) *Examen initial - SUHMS Examen médical d'aptitude à la plongée récréative*

Un aventurier atteint d'afibrinogénémie en voyage par le rail (Interrail)

à travers la France et l'Espagne à destination du Portugal

L'afibrinogénémie est un trouble rare de la coagulation. Je présente un déficit en fibrinogène dans le sang. En Suisse, on compte peut-être une douzaine de patients, et quelques centaines dans le monde. J'ai souffert de complications de santé depuis ma petite enfance et, par conséquent, la liste des diagnostics établis à mon sujet est très longue. Je suis toujours un peu effrayé quand je la passe en revue. Néanmoins, dans l'ensemble, je me sens en bonne santé et en forme. Cela est en grande partie dû à un traitement prophylactique à domicile consistant en l'administration d'un concentré de fibrinogène par voie intraveineuse. Je m'administre deux fois par semaine 100 ml de ce produit par perfusion. Cela me prend environ 90 minutes à chaque fois, préparation comprise.

Pourquoi un voyage en train? Ma femme, Sonja, et moi caressions cette idée depuis longtemps. D'une part, c'était pour des raisons écologiques; d'autre part, nous étions fascinés par l'idée de nous approcher petit à petit de notre destination, l'Algarve au Portugal, tout en profitant de la douceur de l'Espagne en chemin.

Compte tenu de mon départ à la retraite anticipée début 2026, le printemps semblait être le moment idéal, d'autant plus que l'affluence touristique n'aurait pas encore atteint son pic de haute saison. Sonja a pu s'organiser pour prendre un congé non rémunéré. C'est ainsi que nous nous sommes lancés dans cette aventure de trois semaines.

Une préparation minutieuse, ce n'est pas seulement «la moitié du chemin», mais plutôt 90 %, car c'est une condition indispensable pour un voyage en toute sécurité et sans stress. Planification de l'itinéraire, entretien avec les médecins traitants en Suisse, prise de contact avec les centres d'hémophilie disponibles tout au long du chemin (www.wfh.org), achat des médicaments et du matériel de perfusion pour trois semaines ainsi qu'une réserve d'urgence, documents de voyage à jour et attestation douanière accompagnée d'une lettre médicale, assurance voyage internationale, application Interrail sur le téléphone portable, etc.

Pour faire mes valises, je me suis aidé d'une check-list détaillée afin de garder une vue d'ensemble de toutes les choses auxquelles je devais penser. Sonja et moi avons comparé nos listes de voyage pour ne rien oublier, mais aussi pour éviter les doublons et optimiser le volume des bagages; en effet, un grand sac à dos était déjà rempli rien qu'avec les médicaments. Au final, tous nos bagages ont trouvé leur place – en plus du sac à dos contenant les médicaments – dans un sac à dos plus petit et léger ainsi que dans une grande valise à roulettes. Les chaussures de randonnée étaient plus qu'indispensables, car il fallait des chaussures adaptées pour ménager mes articulations des pieds et des genoux, légèrement fragilisées, lors des promenades sur les falaises en bord de mer.



C'est ainsi qu'à la mi-avril, nous avons pris le bus du village qui nous a conduits jusqu'au premier train en direction de Genève – Lyon – Barcelone. Les pensées se bousculaient sans cesse dans ma tête. Avions-nous pensé à tout? Avions-nous emporté tous les médicaments et les documents importants? Avais-je suffisamment de matériel de perfusion de chaque type? Les aiguilles papillon étaient-elles dans les bagages? Je n'ai pu me rassurer complètement à ce sujet qu'au moment de la première perfusion, lorsque j'ai pu constater que j'avais tout le nécessaire avec moi. Cela dit, la valise à médicaments s'allégeait un peu plus après chaque perfusion.

Après trois jours de voyage, avec des escales à Barcelone et à Séville, nous sommes arrivés à Lagos, dans la région de Burgau, au Portugal. C'est là, dans une maison en bord de mer, à quelques pas seulement de la plage, que nous avons enfin trouvé la tranquillité tant attendue pour nos vacances. Puis, le treizième jour, nous avons poursuivi notre route vers Lisbonne, avant de rejoindre, le dix-huitième jour, la ville frontalière espagnole de Badajoz, puis de continuer via Madrid jusqu'à Gérone, avant de rentrer chez nous le vingt-deuxième jour, «allégés» de six perfusions, mais la tête pleine de souvenirs et d'expériences inoubliables.

Daniel Lottaz

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-staufer@ksgr.ch Dipl. med. Joana Strobel joana.strobel@ksgr.ch
Pädiatrie	**081 256 64 20** (Dienstarzt Pädiatrie) **081 256 61 11** Hauptnummer Kantonsspital GR (Dr. Malär oder Dienstarzt Pädiatrie verlangen)	Kinderhämatologie und -onkologie Kantonsspital Graubünden Loëstrasse 170 | 7000 Chur	Dr. med. Reta Malär reta.malaer@ksgr.ch	
St. Gallen				
Erwachsene	**071 494 11 11** Dienstarzt Hämatologie verlangen	Zentrum für Labormedizin Frohbergstrasse 3 9001 St. Gallen	Dr. med. Lukas Graf lukas.graf@zlmsg.ch Prof. Dr. med. Wolfgang Korte wolfgang.korte@zlmsg.ch	
Pädiatrie	**071 243 71 50** **071 243 19 03** (Sekretariat) info.haematologie@kispisg.ch	Ostschweizer Kinderspital Zentrum Hämatologie und Onkologie Claudiusstrasse 6 9006 St. Gallen	Dr. med. Heinz Hengartner heinz.hengartner@kispisg.ch Dr. med. Sibylle Denzler sibylle.denzler@kispisg.ch	Dr. med. Cornelia Vetter cornelia.vetter@kispisg.ch
Zürich				
Erwachsene	**043 253 10 25** Nachts und Notfall: Dienstarzt Hämatologie verlangen oder direkt 079 356 95 62 08:00-16:30 Uhr: Disposition/Sekretariat Hämatologie 044 255 37 82	Universitätsspital Abteilung Hämatologie Rämistrasse 100 8091 Zürich	Dr. med. Alice Trinchero alice.trinchero@usz.ch	Dr. med. Jan-Dirk Studt jan-dirk.studt@usz.ch
Pädiatrie	**044 266 71 11** Hämophiliedienst verlangen	Universitäts-Kinderspital Abteilung Hämatologie Steinwiesstrasse 75 8032 Zürich	Prof. Dr. med. Manuela Albisetti Pedroni manuela.albisetti@kispi.uzh.ch	Dr. med. Alessandra Bosch alessandra.bosch@kispi.uzh.ch Prof. Dr. med. Markus Schmugge markus.schmugge@kispi.uzh.ch

Zentralschweiz | Suisse centrale

Aarau				
Erwachsene	**062 838 41 41** Dienstarzt Onkologie/Hämatologie verlangen	Kantonsspital Aarau Hämatologie 5001 Aarau	Dr. med. Marc Heizmann marc.heizmann@ksa.ch	Dr. med. Svetlana Sarinay svetlana.sarinay@ksa.ch Dr. med. Adriana Méndez adriana.mendez@ksa.ch
Pädiatrie	**062 838 41 41** Dienstarzt Onkologie/Hämatologie verlangen	Kantonsspital Aarau - Kindespital 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 PD 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-Scherrer 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 féries)	Hôpitaux Universitaires Genève Service d'angiologie et d'hémostase 4, rue Gabrielle-Perret-Gentil 1205 Genève	Prof. Dr med. Pierre Fontana pierre.fontana@hug.ch	Dr med. Alessandro Casini alessandro.casini@hug.ch
Pédiatrie	**022 372 47 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. Matthew Goodyer matthew.goodyer@hopitalvs.ch Dr med. Grégoire Stalder grégoire.stalder@hopitalvs.ch Dr med. Amandine Ségot amandine.segot@hopitalvs.ch

Réseautage

Les familles touchées par une maladie rare sont souvent confrontées à des difficultés particulières au quotidien. Des informations médicales actualisées et une communauté bien organisée les aident à mieux faire face à cette situation. Lors des camps d'été organisés par SHG/SHN et par l'Inselspital, les enfants et les adolescents peuvent déjà nouer des contacts avec d'autres personnes concernées – parfois même de véritables amitiés se nouent.



Save the Date	Date (Langue)	Lieu
Réunion d'automne	1er novembre 2026 (DE)	Zurich
Pump it Up	de fin février à début juin 2027	Berne et Zurich
Journée familiale	20 mars 2027 (DE)	Lucerne
Journée Romande	21 mars 2027 (FR)	Morat
Hemactive	4 au 6 juin 2027 (DE & FR)	Macolin
Camp d'été ASH/SHN	17 au 24 juillet 2027 (DE)	
Week-end entre filles	23 au 24 octobre 2027 (DE & FR)	Interlaken
Réunion d'automne	novembre 2027 (DE)	Saint-Gall

Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft
Association Suisse des Hémophiles
Associazione Svizzera Emofilia

Éditeur: Association Suisse des Hémophiles | Siège social | Scheidgasse 48 | 3800 Unterseen | Tél. 079 789 38 38