



BulletinASH

Le magazine officiel de l'Association Suisse des Hémophiles et du Réseau Suisse d'Hémophilie

Savoir partager nous rend plus fort

Lors de la Journée mondiale de l'Hémophilie 2018, le 17 avril, la World Federation of Hemophilia (WFH) a publié une déclaration. Pour la WFH, cette Journée est l'occasion d'aider les personnes atteintes de troubles de la coagulation à vivre plus longtemps et de manière plus saine, d'être plus productives grâce à une meilleure compréhension, l'échange de savoir et d'informations, ainsi qu'une formation scolaire et professionnelle.

Ci-après un extrait du communiqué de presse de la WFH :

« La Journée mondiale de l'hémophilie est une merveilleuse occasion pour notre communauté, de faire connaître son existence et d'attirer l'attention sur elle » a expliqué Alain Weill, Président de la WFH. « Ce que nous focalisons cette année, c'est le savoir, car nous sommes

persuadés que le savoir et la formation sont les facteurs-clés d'un soutien plus fort du patient dans notre communauté. La WFH a derrière elle une longue histoire de collecte de données et de connaissances. Le World Bleeding Disorders Registry (WBDR) est un exemple montrant comment une collecte de données peut être utilisée pour encourager la compréhension et l'assistance des personnes concernées. Un registre de patients accessible augmente nos capacités d'identifier, de diagnostiquer et de traiter ».

Parmi les activités de la Journée Mondiale de l'Hémophilie 2018, il y a une campagne globale qui attire l'attention sur des attractions touristiques dans le monde entier par un éclairage rouge. Pour de plus amples infos : www.wfh.org/de/whd.

Jörg Krucker

FAITS SAILLANTS DANS CE NUMÉRO

Cours d'injection à Saint-Gall page 7

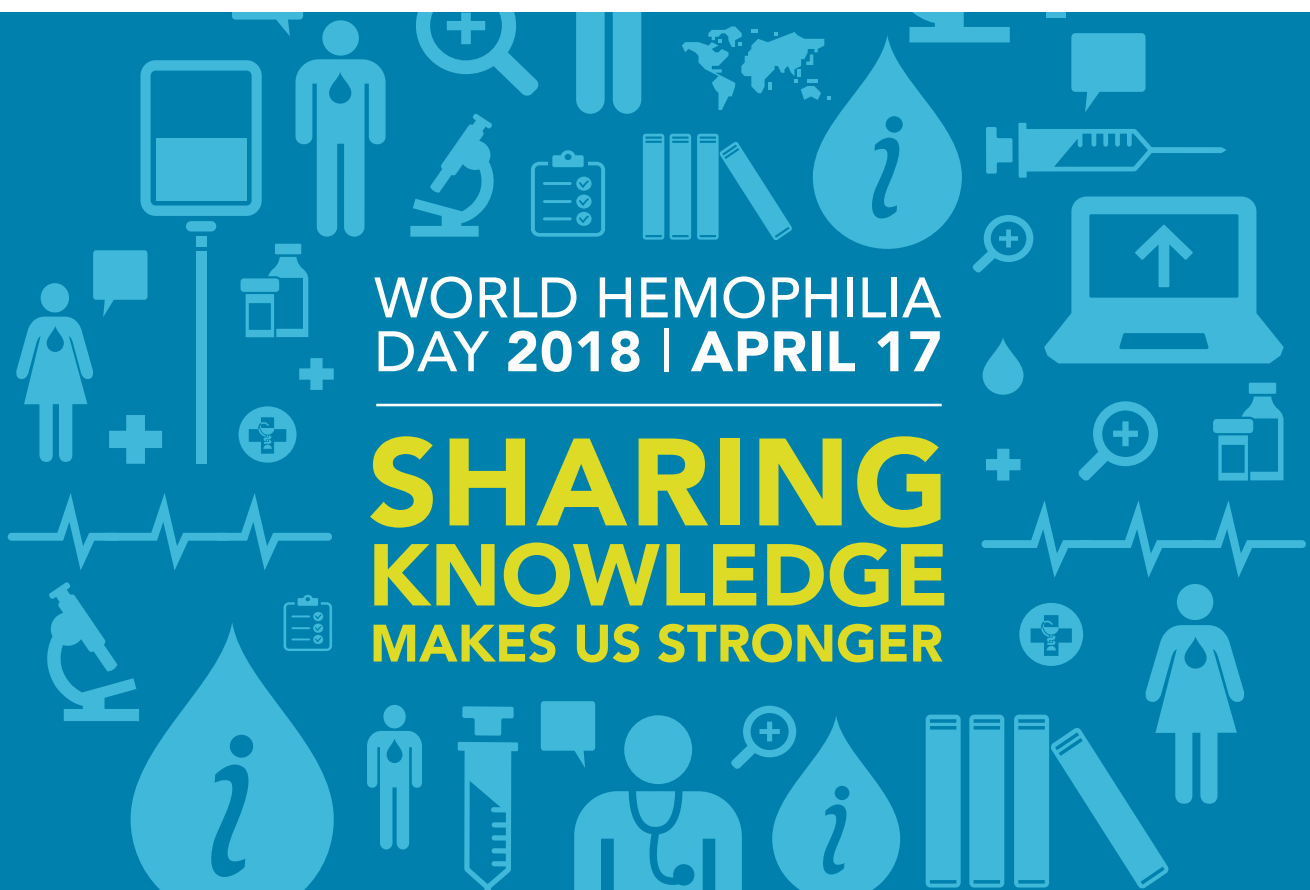
Pour beaucoup l'occasion de s'informer, de mettre en pratique sous la conduite experte d'instructeurs et de pouvoir discuter en particulier. Une journée vraiment fantastique.

Compte-rendu du Président page 16

Pour l'année 2017, ce furent les habituelles manifestations, séminaires et autres engagements de l'ASH. Un grand merci aux diverses organisations ainsi qu'aux partenaires et membres pour leur formidable collaboration.

Surveillance des assurés page 20

Que des centaines de milliers de personnes assurées aux assurances sociales puissent être mis sous surveillance irrite grandement l'organisation AGILE.CH.



Mon patrimoine génétique *m'appartient !*

CONTENU

ÉDITON 135

Editorial

- 2** Mon patrimoine génétique m'appartient !

Du Siège social

- 3** Rapport du Secrétariat général

Événements et réunions

- 5** Journée familiale bernoise
7 Cours de piqûres à St-Gall
8 Journée d'automne à Dübendorf

International

- 10** Congrès GTH à Vienne
11 Congrès EAHAD à Madrid
13 48e Symposium d'hémophilie de Hambourg
14 Annual Global Survey de la WFH
15 Interview avec l'Association grecque des hémophiles GHS

Rapport annuel

- 16** Rapport annuel du Président
17 Rapport annuel du siège social
18 Etats financiers 2017 – Bilan
19 Etats financiers 2017 – Compte d'exploitation
20 Rapport des vérificateurs 2017

AGILE.CH

- 20** Base légale pour la surveillance des assurés

Divers

- 21** EHC Youth Leadership Workshop
22 L'Eurokey
22 Calendrier

Centres d'hémophilie

- 23** Suisse orientale/Suisse centrale
24 Suisse centrale/Suisse occidentale

De nos jours, il est plus simple et moins coûteux de faire analyser son patrimoine génétique. Les données sont souvent transmises par des tests sanguins. Résultat : on reçoit des indications sur le degré de probabilité de l'apparition d'une maladie ou non. Il s'agit là de données très relatives, débouchant sur des questions ouvertes.

Il n'en demeure pas moins que certains cercles développent de l'intérêt pour les chercheurs « éprouvette », surtout là où il y a optimisation du risque. P. ex., les assurances ou les caisses maladies. Et comme il y a de plus en plus de personnes à demander de tels examens du patrimoine génétique, il y a aussi augmentation de l'intérêt à faire une exploitation économique de ces données. Donc, rien d'étonnant à ce qu'une commission préparatoire du Conseil national ait récemment mandaté les assurances de garantir l'accès de leurs clients aux données génétiques, car il y a des Conseils nationaux, qui exigent que les assurés annoncent leurs données génétiques. Justification : « symétrie informative ».

Quel que soit le nom qu'on veuille bien lui donner, pour d'autres parlementaires, il s'agit là d'une atteinte à la vie privée des personnes. Argument clairement soutenu par la majorité du Conseil National. Comme mentionné, les tests montrent la probabilité d'une maladie sans preuve de sa déclaration effective. Il n'est pas possible qu'un être humain en soit réduit à son génome.

Jusqu'où peuvent nous conduire les hommes « éprouvette » ? Des expériences faites aux USA, où quelques entreprises de la branche des assurances et de l'industrie pharmaceutique avaient appris à leurs employés à se soumettre au test sanguin, sans les informer au préalable de l'usage des données. Les personnes, fragiles à certaines substances chimiques, ont été déplacées par les entreprises pharmaceutiques dans d'autres départements. Quelques unes d'entre elles sont même allées plus loin : elles ont annoncé aux

employés qu'il serait bon qu'ils se trouvent un autre travail !

En tant qu'Organisation de patients, il est clair que nous n'acceptons pas que les personnes soient définies par une anomalie génétique. Cela conduirait à une nouvelle forme de discrimination qui constituerait une régression sociale pour les personnes concernées.

ASH

Rapport du Secrétariat général

Mutations au Comité de l'ASH

Lors de la réunion de l'ASH à Sursee le 6 mai 2018, les membres ont élu trois personnes au comité. Il s'agit de la mère d'un enfant hémophile, une jeune femme elle-même atteinte de troubles de la coagulation ainsi que d'hémophilie. Les candidats se présentent eux-mêmes :

Diana Bonvin

Je suis née le 19 juillet 1981. Je suis traductrice, mère d'un jeune hémophile de 5 ans, membre de l'ASH depuis trois ans. J'ai décidé de donner suite à l'appel du Comité du 13 mai 2017 en Suisse Romande, afin de mettre mes compétences à la disposition de l'Association. J'aimerais consacrer mes loisirs à quelque-chose qui me tient à cœur, et en même temps donner aux Romands une voix en Suisse alémanique.

Laura Brügger

J'ai 22 ans. Parallèlement à mes études de biologie à Fribourg, je dirige, pendant mes loisirs, un centre de randonnées dans la ville de Lucerne. Souffrant du syndrome de von Willebrand, je m'intéresse déjà depuis longtemps au travail de l'ASH. J'ai participé ces dernières années à l'animation du camp d'été de l'ASH. Ces camps ont été pour moi une bonne expérience qui a motivé ma collaboration future avec le Comité. J'ai déjà été présente à quelques séances de Comité, afin de mieux connaître le travail en Comité. A long terme, j'envisage mon rôle au Comité, pour la

défense des intérêts des femmes atteintes de troubles de la coagulation, en particulier du syndrome de von Willebrand.

David Simovic

J'ai 26 ans. Je suis atteint d'une hémophilie A, qui m'a accompagnée tout ma vie. Depuis presque trois ans, je suis engagé pour l'ASH. C'est ainsi que j'anime tous les ans un camp pour enfants hémophiles. Cela m'apporte beaucoup de plaisir, et je cherche toujours de nouvelles possibilités pour élargir l'offre, l'ajuster, l'améliorer. C'est ainsi que j'ai pu participer à Barcelone à une manifestation européenne, sur le travail bénévole. Parallèlement, j'ai professionnellement changé lieu de travail : j'ai un poste dans une garderie d'enfants, ce qui augmente mes expériences avec les enfants et garantit une amélioration des soins pour tous les enfants. Je sens maintenant le besoin d'approfondir mon engagement avec l'ASH.

Au même moment, Silvia Stuber a quitté le comité. Pendant les deux dernières années de son mandat, elle a été trésorière et comptable et a pu ainsi faire profiter l'ASH de ses compétences. Le Comité de l'ASH remercie vivement Silvia pour son engagement et lui souhaite bonne chance.



Diana Bonvin



Laura Brügger



David Simovic

Un nouveau produit pour les patients porteurs d'inhibiteurs

Fin février 2018, la Commission européenne a officiellement autorisé la mise sur le marché en Europe un nouveau produit de Roche et destiné au traitement des patients hémophiles avec inhibiteurs anti-facteur VIII. Ce produit a déjà été autorisé sur le marché américain en novembre 2017.

Il ne manque maintenant plus que l'aval des autorités de régulation nationales pour qu'il puisse être utilisé. Son mode d'administration sous-cutanée (sous la peau) va faciliter le traitement des patients et ainsi considérablement améliorer leur qualité de vie.

1. Rencontre en Suisse pour les hémophiles porteurs d'inhibiteurs

Sur l'initiative de Camilla Wensing, mère d'un enfant hémophile porteur d'inhibiteurs, nous organisons pour la première fois une rencontre nationale où les hémophiles et leurs proches pourront échanger sur le sujet. Camilla a participé deux fois au Sommet international sur les inhibiteurs en Irlande. Elle aimerait maintenant promouvoir la mise en réseau des personnes concernées en Suisse. La première réunion aura lieu le 16 juin 2018 à Lucerne. Une invitation sera envoyée.

Un nouveau site internet pour les jeunes hémophiles avec inhibiteurs

Dans le cadre d'un projet, le comité travaille avec une agence externe à la conception et à la réalisation d'un nouveau site web destiné aux jeunes hémophiles porteurs d'inhibiteurs.

Cette plateforme, qui se veut fiable, indépendante, transparente et assurant l'anonymat des utilisateurs, ne sera ni un chat ni un forum, mais un espace de conseil dans la gestion au quotidien de cette maladie chronique. Les questions médicales ne seront pas centrales, les centres étant là pour les gérer. Le nouveau site web sera lié à celui de l'ASH.

Rectificatif

Dans notre dernier bulletin (celui de l'automne 2017), nous avons traité de la Journée Romande. Une intervenante y avait évoqué un «mauvais facteur» (page 5) en rapport avec un anticorps bispécifique. Le terme «mauvais» ne signifie pas ici qu'il ne fonctionne pas correctement, mais qu'il imite le facteur VIII et par conséquent qu'il crée un lien entre le facteur IX et le facteur X.

Jörg Krucker

Journée familiale bernoise *du 18 mars 2018*

Cette année encore, en dépit d'un temps plutôt maussade, de nombreux intéressés sont venus sur le Gurten participer à la Journée familiale bernoise traditionnelle.

Les participants ont été accueillis par le membre du Comité de l'ASH, Markus Künzler. Il a rappelé qu'il ne fallait pas aborder la question des méthodes de traitements et des produits de coagulation avec les représentants des industries pharmaceutiques. Il a remercié toutes les personnes impliquées dans la planification et la réalisation de cette manifestation, ainsi que l'industrie pharmaceutique pour son soutien financier. Le flambeau a été passé au Dr. Rainer Kobelt qui a tout de suite annoncé qu'il approchait l'âge de retraite : son poste à l'Inselspital n'allait se prolonger que jusqu'à la fin de cette année. En matière de problèmes de coagulation, c'est la médecin-chef, Dr Mutlu

Kartal-Kaess, qui allait lui succéder. Le département du centre pédiatrique d'hématologie et d'oncologie était, depuis peu, dirigé par le Prof. Dr. Jochen Rössler, dans l'impossibilité d'être présent aujourd'hui. Le Camp d'été dirigé par le Dr. Kobelt aura lieu cette année du 4 au 11 août.

Inhibiteurs

Dr. Kobelt a tout d'abord mis l'accent sur le thème des inhibiteurs (anticorps) qui constitue un grand défi non seulement pour les patients, mais aussi pour les spécialistes ainsi que les preneurs en charge des frais (AI et caisses-maladies). C'est la raison pour laquelle la recherche va bon train. Néanmoins, divers nombreux facteurs ne facilitent pas l'interprétation exacte des résultats. Les facteurs caractérisant les risques d'inhibiteurs sont d'origine héréditaire et liés au traitement. On

ne peut avoir aucune influence sur les facteurs d'origine héréditaire, qu'il soient familiaux ou ethniques. Lors de mutations « graves », l'organisme ne produit aucun facteur VIII. En revanche, lorsque la formation d'anticorps résulte du traitement, il est possible de procéder à des ajustements des facteurs administrés. Les phases de doses élevées peuvent être évitées dès lors que l'on démarre une prophylaxie aussi tôt que possible. Les produits administrés peuvent aussi avoir une influence. L'étude SIPPET a mis en évidence que les produits recombinants produisent nettement plus d'anticorps que les produits plasmatiques. Ce qui se vérifie d'ailleurs uniquement chez les patients ne présentant pas de risque héréditaire élevé. L'étude n'aborde pas d'autres aspects comme celui du dosage et d'autres détails du traitement. Pourquoi les produits recombinants sont-ils moins bienvenus que

les plasmatiques dans l'étude ? A titre de raisons possibles, Dr. Kobelt mentionne, entre autres, les altérations liées au produit de facteur VIII, la fabrication dans des cellules animales ou une différence de structure, p. ex., en relation avec le facteur de von Willebrand.

Dr. Kobelt se montre sceptique au regard des résultats de l'étude SIPPET susmentionnée. Certains des produits utilisés dans l'étude n'existent pas du tout en Suisse. Par ailleurs, les produits plasmatiques recèlent en théorie d'autres risques par la présence de substances indésirables. Sur la base d'expériences menées à Berne ainsi que dans d'autres centres, les produits recombinants génèrent plus rarement des anticorps que dans l'étude SIPPET. Il existe actuellement une alternative possible dans l'emploi de produits recombinants issus de cultures cellulaires humaines. Le traitement génétique pourrait être une solution d'avenir. Une question reste toutefois ouverte : celle de l'influence sur les inhibiteurs. L'administration sous-cutanée d'un « vrai » facteur VIII pourrait être une autre variante : ainsi commençait-on jadis une prophylaxie.

Hémorragies cérébrales

En hémophilie, l'hémorragie cérébrale est une autre complication grave. Le grand danger touche surtout les enfants en bas âge, car son développement peut être rapide, surtout lors d'un diagnostic et d'un traitement tardifs : les préjudices sont irréversibles et l'hémorragie peut même être mortelle. Heureusement, elle se produit très rarement dans chaque tranche d'âge. Le plus grand risque d'hémorragies cérébrales spontanées touche les nouveau-nés et les bébés. Le risque est aussi plus grand chez les hémophiles graves avec inhibiteurs. Dans ce groupe à risque, le Docteur Kobelt compte aussi les personnes âgées atteintes d'hypertension ou de problèmes vasculaires. Chez les nouveau-nés, la fréquence est de 3 à 4 %. Même une échographie de la tête ne permet pas d'exclure avec sécurité un risque d'hémor-

ragie cérébrale. C'est la raison pour laquelle il faut prendre en considération les symptômes correspondants.

Quels sont les symptômes d'une hémorragie cérébrale ? Il peut se produire, p. ex., une paresse à téter (sein ou biberon), des vomissements, des réactions inhabituelles, de la pâleur, des convulsions, quelque-chose de frappant dans la mobilité ou le maintien. Chez les enfants plus âgés ou les adultes, des perceptions peuvent être exprimées : vertige, troubles visuels, maux de tête, etc. L'intervention d'un traitement est urgente lorsque de tels symptômes apparaissent soudainement, combinés avec d'autres, ou s'amplifient.

Lorsqu'on craint une hémorragie cérébrale, il est important de bien réfléchir à la marche à suivre. Le Centre d'hémophilie est à contacter sans attendre et le transport à organiser. Le facteur doit être administré si possible immédiatement, dans une dose suffisante.

Protection des articulations

Dr. Kobelt traite ce troisième point important. Une substitution permanente s'est avérée avoir du succès. On a néanmoins constaté que les dommages articulaires ne pouvaient pas être évités complètement, dans la mesure où ils étaient tout bonnement retardés. Ce que rapportent des chiffres enregistrés dans le Centre d'hémophilie de Bonn (Allemagne), entre 1978 et 2006. Avec la substitution permanente courante, le bilan factoriel redescend toujours à des valeurs inférieures, en partie, moins de 10 %. Il s'il n'y a pas de suivi conséquent dans la substitution, le risque d'hémorragie augmente considérablement.

Quelle est la quantité minimale de facteur à administrer ? Il n'est pas simple de répondre à cette question. Lors d'un bilan factoriel permanent d'au moins 10 %, les risques d'hémorragies articulaires sont pratiquement inexistantes. Lors d'une sollicitation physique plus importante, il faut élever le bilan factoriel. Par ailleurs, combien d'hémorragies une articulation



Discussion animée

« supporte-t-elle » ? Il est un fait que les hémorragies bénignes passent souvent inaperçues, surtout sous substitution permanente. Selon le Dr. Kobelt, il y a aussi probablement des différences individuelles dans la résistance articulaire. Les produits à demi-vie prolongée produisent, en particulier, un bilan factoriel plus élevé, surtout lors d'hémophilie B.

Auto-responsabilité

Selon le Dr. Kobelt, la meilleure protection réside dans l'auto-responsabilité du patient, dans la mesure où il mène sa substitution permanente de manière conséquente. A cela s'ajoutent des activités sportives régulières et appropriées, des mesures de protection comme les chaussures, un revêtement protecteur et un casque, ainsi que des contrôles réguliers au Centre d'hémophilie.

Nouveaux traitements de l'hémophilie

Madame Dr. méd. Mutlu Kartal-Kaess, médecin-chef de l'Inselspital, a pu participer pour la première fois à la Journée bernoise. Elle a donné aux participants des informations sur les nouvelles possibilités de traitement de l'hémophilie, cela en rapport avec les nouveaux produits. Tout comme le Dr. Kobelt l'avait mentionné peu avant, les anticorps constituent la plus grave complication, car l'anticorps au facteur VIII limite considérablement l'effet du FVIII administré. Dr. Mutlu Kartal-Kaess pose la question de savoir s'il existe une stratégie pour contrecarrer cet état de fait. Une solution serait d'activer la coagulation. Cela peut être atteint avec la nouvelle

substance Emicizumab. Cette substance relie les facteurs IXa et X, imitant ainsi le facteur VIII manquant. L' Emicizumab n'est pas reconnue par les anticorps et peut être administrée par voie sous-cutanée. Deux études ont déjà été menées sur ce produit et deux autres sont en cours actuellement. Aux USA, l'entrée sur le marché de il a été autorisée en novembre 2017, dans les pays de UE, en février 2018.

Une autre technique consiste à inhiber les facteurs inhibant la coagulation. L'objectif étant de bloquer l'un des inhibiteurs naturels de la coagulation, l'antithrombine. La substance Concizumab est une autre possibilité. Il s'agit d'un anticorps humanisé qui bloque l'un des principaux régulateurs de la coagulation. Ces deux produits peuvent être administrés par voie sous-cutanée. Ils font actuellement l'objet d'études en cours.

Points communs des nouveaux produits

Bien que les substances susmentionnées agissent selon des mécanismes différents, elles ont toutefois des points communs, comme p. ex., :

- demi-vie plus longue,
- administrations moins fréquentes,
- application par voie sous-cutanée,
- pas d'immunogénéicité au facteur VIII (pas de développement d'anticorps),
- amélioration de la qualité de vie.

Dr. Kartal-Kaess a toutefois aussi mentionné que l'Emicizumab et le Fitusiran peuvent entraîner des complications d'ordre thromboemboliques (caillots sanguins dans les veines ou les artères). Il n'en demeure pas moins que les nouvelles possibilités thérapeutiques peuvent révolutionner le traitement de l'hémophilie. Hémophiles, tout comme le personnel traitant nourrissent de grandes attentes.

Documentation de la consommation de facteur.

Regine Sommerhalder, infirmière spécialisée à l'Inselspital de Berne, rappelle qu'il est important de bien documenter la consommation de facteur. Les hémophiles suisses disposent de produits bien contrôlés. Le personnel infirmier transcrit les chiffres de consommation dans le Registre d'hémophilie. Les patients disposent du carnet de substitutions habituel ou de la nouvelle application « Smart Medication ». A ce niveau, un certain niveau d'inhibition est à vaincre. Par l'intermédiaire de « Smart Medication » les données peuvent être directement enregistrées au centre dans le Registre. Un participant fait remarquer que les données peuvent être transmises en 3 ou 4 clics sur le téléphone portable ou le Lap top. C'est d'une grande simplicité.



En pleine concentration

Pour stimuler la participation des personnes présentes, Barbara Töndury, infirmière spécialisée à l'Inselspital, avait élaboré un quiz sur l'hémophilie. A certaines questions, plusieurs réponses étaient possibles, p. ex., quels symptômes peuvent permettre de diagnostiquer une hémorragie cérébrale ? Les participants ont pu se connecter à une plateforme commune, au moyen de leur téléphone portable, et donner leurs réponses. Le système calculait le nombre de points de chaque participant au quiz. Ce qui a suscité un esprit de compétition. Pour clore, B. Töndury a commenté les réponses possibles, ce qui déclenchait, ici et là, des « ah, oh ».

Après un déjeuner délicieux, le cours obligatoire de piqûres a eu lieu pour les intéressés. Enfants comme adultes se sont alors exercés aux injections de solutions de chlorure de sodium, avec l'assistance de spécialistes expérimentés.

L'ASH remercie l'équipe du Centre de référence de Berne pour l'organisation de cette rencontre intéressante sur le Gurten.

Jörg Krucker

Cours de piqûres *du 24 mars 2018, à St-Gall*

Après quelques années d'interruption, un cours de piqûres a de nouveau eu lieu à St-Gall. Jörg Krucker a eu le plaisir de souhaiter la bienvenue à environ 30 personnes à l'Hôtel Walhalla. Il a remercié Dr. Heinz Hengartner ainsi que son épouse pour avoir bien voulu offrir ce cours. La demande montre qu'un besoin subsiste après de telles manifestations. Nous avons pu aussi nous réjouir que deux jeunes adultes hémophiles se proposent comme auxiliaires et instructeurs. Les deux, Timo Zuberbühler et Valentin Krucker, pratiquent l'auto-traitement depuis plus de dix ans et peuvent donc être considérés comme des profits de la piqûre. J. Krucker a remercié la maison Bayer qui a mis tout le matériel à disposition pour le cours (aiguilles, butterflys, et tuyaux de raccord, etc.)



Pour une première, bravo!

Dr. Heinz Hengartner, directeur du centre pédiatrique d'hémophilie à l'hôpital pédiatrique de St-Gall, fait remarquer, dès le début, que les personnes réunies aujourd'hui, sont touchées de manière tout à fait différente : hémophiles, syndrome de von Willebrand, quelques participants souffrent d'un angio-oedème héréditaire. Il lui semble important d'encourager les échanges entre les personnes présentes. Dr. Heinz Hengartner introduit une brève partie théorique. Des découvertes très récentes contribuent à montrer qu'à l'origine d'environ 50 % des hémophiles, il y a une nouvelle mutation. L'altération peut être souvent constatée chez la mère ou chez des pères plus âgés.

Dr. Heinz Hengartner mentionne, entre autres, que toutes les hémorragies d'un hémophile doivent être traitées, même lorsqu'il s'agit d'une hémorragie légère ou modérée. Lors d'un syndrome Willebrand, les hémorragies de muqueuses sont plus fréquentes. Le facteur Willebrand est toujours dans une demi-vie de 12 heures. Contrairement à l'hémophilie (carence en facteur VIII ou IX), la recherche Willebrand n'a pas encore atteint une protéine d'efficacité plus longue. Avec un traitement substitutif, on veut surtout éviter les hémorragies articulaires. Si une hémorragie se déclare malgré tout, elle doit être traitée assez longtemps.

Avenir du traitement

Dr. Heinz Hengartner veut sans doute parler des cours de piqûres qui ne seront peut-être bientôt plus utiles, puisque de plus en plus de médicaments peuvent être administrés par voie sous-cutanée. Il mentionne les nouveaux moyens disponibles qui, p. ex., remplacent les anticorps, afin d'influer sur la coagulation. Il a aussi parlé du sport chez les hémophiles qui mènent encore et toujours à des discussions. Le choix du sport doit être adapté à la personne, car le choix d'un sport adapté est tout à fait judicieux.

Puis, Dr. Heinz Hengartner en arrive au point central de la journée : les piqûres. Il en rappelle les principes essentiels pour les réussir :

- préparation du matériel,
- avoir les bras et les mains chaudes,
- l'hygiène,
- administration du médicament à température ambiante,
- piquer sur un point propice,
- injection lente du facteur.

Timo Zuberbühler et Valentin Krucker se sont alors injecté leur facteur, l'un après l'autre tout en expliquant aux participants divers aspects à prendre en considération. Leur manière de faire a permis de comprendre rapidement que les deux ont une grande expérience dans la technique de l'administration de facteur.

Ensuite, les participants se sont mis à la tâche : ils se sont exercés avec zèle et concentration, accompagnés par les spécialistes. Quelques participants ont réussi tout de suite à se piquer eux-mêmes les veines pour la première fois, ou à le faire à une tierce personne. Un soupir de soulagement ponctuait souvent la réussite ! Entre-deux, il y avait suffisamment de temps pour échanger des conseils et de bonnes combines.

Les entretiens se sont poursuivis au foyer autour d'un café et de douceurs. L'ASH remercie Dr. Heinz Hengartner ainsi que toutes les personnes qui ont apporté leur aide, leur engagement, remercie aussi les participants pour leur intérêt.

Jörg Krucker



Timo s'y connaît en la matière

Journée d'automne

du 5 novembre 2017 à Dübendorf

La Journée d'automne a eu lieu pour la première fois à Dübendorf. La manifestation a eu lieu à l'hôtel « Bahnhof », donnant directement sur la gare. La Journée a eu pour point d'impact les articulations.

On a pu se réjouir de voir arriver plus de 100 personnes dans cette banlieue zurichoise, un dimanche plutôt gris. Un buffet généreux était à disposition jusqu'à midi. Pendant ce temps, les participants ont bavardé, discuté, échangé de manière très animée. Parallèlement à la Journée d'automne proprement dite, une douzaine de physiothérapeutes en provenance de divers centres ont pu échanger dans leur spécialité. Et pour les parents, une garde était organisée pour les enfants l'après-midi.



Régal pour les yeux

Prof. Dr. Manuela Albisetti, Présidente du RSH, et Lino Hostettler, Président de l'ASH, ont souhaité la bienvenue aux personnes présentes dans une salle douillette, d'un style rappelant la période « art nouveau ». L. Hostettler a rappelé certaines activités de l'ASH, entre autres la mise à disposition d'une vidéo expliquant le fonctionnement de la demi-vie. Il a immédiatement présenté cette vidéo dont l'idée résulte d'un questionnaire distribué en 2016, relatif aux produits à demi-vie prolongée. La notion de demi-vie était loin d'être claire pour de nombreuses personnes interrogées : elles ne signifiaient apparemment rien de précis pour elles. La vidéo permet d'expliquer de manière simple des relations complexes de causes à effets, beaucoup mieux que ne pourraient

le faire de longues explications. La vidéo est aussi disponible en français, en italien et en anglais.

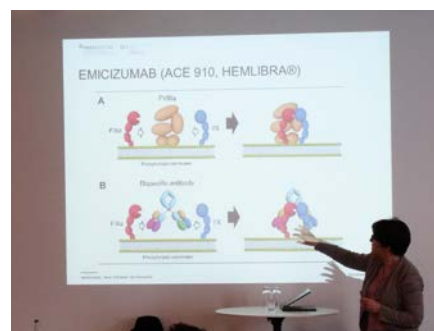
Diagnostic des dommages articulaires

C'est au Dr. Inga Hegemann, directrice du Centre d'hémophilie pour adultes à l'hôpital universitaire de Zurich, qu'il est revenu de prendre la parole pour la première présentation de l'après-midi. Comment faut-il s'y prendre lors de problèmes articulaires ? Quels sont les examens les plus simples et les plus optimaux à appliquer ? Selon le Dr. Hegemann, il convient de différencier les gravités d'hémophilie : grave, moyenne, légère. Dans le premier de ces 3 cas, les hémorragies articulaires sont fréquentes, dans le 3^e, plutôt rares. Il est clair qu'une substitution permanente permet d'éviter de nombreux incidents. Lorsqu'un événement se produit, un diagnostic rapide et un traitement en conséquence sont très importants. D'une manière générale, on sait qu'une répétition hémorragique articulaire peut produire de l'arthropathie. Alors, s'installe un cercle vicieux : constitution éventuelle d'une synovite, inflammation articulaire chronique => inflammations plus fréquentes, augmentées par la synovite. Du fer se dépose dans les cellules osseuses et les articulations. Pour finir, il se forme une arthropathie, déformation irréparable de la partie interne de l'articulation.

Quels sont les moyens techniques les plus simples permettant un diagnostic exact de l'articulation concernée ? Il en existe divers : MRI, radiologie et ultrason. Ces méthodes ont toutes des avantages et des inconvénients. Dr. Hegemann accorde sa préférence à l'ultrason, car il est disponible à tout moment, ne produit pas de rayons X, épanchement, hémorragie et synovite peuvent être dépistées. Cela demande de la pratique dans la manipulation. L'ultrason est souvent utilisé dans les consultations de Zurich. Lors de contrôles annuels, il est important d'avoir un point de départ, auquel on compare les nouveaux résultats. Aux USA, il existe déjà des appareils ultrasons portables, qui simplifient encore le maniement.

Réparation articulaire, raidissement articulaire et prothèse

Dr. Arnd Viehöfer de Balgrist, Zurich, poursuit. Il traite des patients souffrant d'arthropathie, dont l'articulation est déjà massivement endommagée. Le cartilage est détruit et crée des problèmes considérables. La soi-disant Plastic AMIC peut être une solution : le cartilage endommagé est réparé avec une enveloppe de collagène. Cette méthode a été encore peu appliquée, c'est ce qui explique que nous ayons peu d'expérience dans ce domaine. Une anomalie de position peut être corrigée par une opération de repositionnement qui modifie la répartition de la pression. L'arthrodèse ou le remplacement de l'articulation sont d'autres mesures. Lors d'une arthrodèse, le cartilage résiduel est enlevé et on fixe l'articulation. Ce qui conduit à une réduction massive des douleurs. L'intervention est relativement simple et expérimentée depuis de nombreuses années. Malheureusement, les articulations attenantes souffrent souvent d'une charge plus importante, que l'on peut contrecarrer par des moyens techniques, comme les chaussures avec possibilités de déroulement. Selon Dr. Viehöfer, les prothèses ont subi des améliorations techniques ces dernières années. En outre, il ne faut plus de ciment dans l'opération, mais on laisse l'articulation artificielle se développer. Ce qui est important, c'est la qualité des soins après l'intervention. On peut dire que la tendance chez les jeunes patients est de sauver l'articulation ; en revanche, chez les plus âgés, on essaie souvent de remplacer l'articulation. La décision est toujours à prendre en fonction et avec l'accord du patient.



Compliqué mais simplement expliqué



Auditoire attentif

Maintien de la santé articulaire

Après une courte pause, on a poursuivi avec la question de savoir comment les articulations pouvaient, si possible, rester saines. Denise Etzweiler a essayé d'y répondre avec quelques présentations. Denise est déjà depuis plusieurs années physiothérapeute à l'hôpital pédiatrique de Zurich. Elle mentionne également le cercle vicieux entre les hémorragies, les douleurs, le ménagement, la surcharge et de nouveau des hémorragies. Des semelles orthopédiques peuvent être utilisées de manière ponctuelle, afin de remettre les articulations dans la bonne position. Les muscles victimes d'une surcharge peuvent être soumis à des exercices d'extension. Souvent, la commande des muscles ne fonctionne pas. Ce qui est mesurable aujourd'hui. De manière préventive, elle recommande aux jeunes hémophiles âgés de 3 à 5 ans de faire un statut, afin que l'on sache quand celui-là change. Comme dans les autres fonctions organiques, l'état articulaire agit positivement sur l'organisme. La physiothérapeute Etzweiler trouve précieux d'introduire dans la vie quotidienne des activités (p. ex., monter les escaliers au lieu de prendre l'ascenseur). Le sport devrait aussi avoir de la place dans les loisirs, ajusté à l'état de santé du patient. On lui demande souvent si la fréquentation d'un centre de fitness est idéale pour les hémophiles. Des études le confirment. Mme Etzweiler recom-

mande toutefois aux personnes concernées de faire un essai de quelques heures avant de souscrire à un abonnement.

Retour à la vie quotidienne après une opération

L'exposé d'Andrea Bärlocher, physiothérapeute spécialisée en hémophilie à l'hôpital universitaire de Zurich se consacre à ce thème. En dépit d'un bon traitement des hémophiles, il est encore impossible aujourd'hui d'exclure les hémorragies. Une hémorragie articulaire a pour conséquences des douleurs, une mobilité réduite, des limitations fonctionnelles, des limites dans la vie quotidienne, des préjudices psychiques et une diminution de la qualité de vie. Il revient à chaque patient de décider s'il opte pour des méthodes de traitement plutôt conservatrices, comme la physiothérapie, ou, plutôt, opératives. Lors d'une inflammation chronique de la membrane synoviale (synovite), il est possible d'essayer d'éliminer le problème au moyen d'une physiothérapie intensive de plus de 10 à 14 semaines. Lorsque l'objectif n'est pas atteint, la synoviorthèse est une option : une substance radioactive est injectée dans l'articulation, afin de traiter l'inflammation. Les résultats de cette méthode sont souvent très positifs. Andrea Bärlocher recommande toutefois une physiothérapie après, pour la reconstitution des muscles, de la stabilité, de l'équilibre et du fonctionnel.

Le raidissement articulaire ou le remplacement articulaire constituent d'autres mesures chirurgicales. Avant le bloc opératoire, il est important de vérifier l'état de santé ; peuvent être déterminants pour le succès de l'intervention, des facteurs comme le Fitness, la force et la mobilité. Puis, elle montre un schéma de traitement, lors d'un remplacement articulaire (genou). Même après un an de traitement, on peut encore noter des améliorations. De manière générale, les muscles peuvent toujours être entraînés, indépendamment de l'âge et des limitations. Pour les patients souffrant d'une limite de sécurité dans la marche, une prophylaxie en cas de chute est recommandée.

En conclusion, Dr. Lukas Graf, hôpital cantonal de St. Gall, nous a informé du développement de nouveaux concentrés de facteurs.

Merci aux conférencières et conférenciers qui ont permis aux participant(e)s de bénéficier d'une Journée intéressante.

Jörg Krucker

Congrès GTH 2018 à Vienne

Cette année encore, j'ai pu participer au Congrès GTH de Vienne (Association pour la recherche sur la thrombose et l'hémostase). Les nouveaux produits à demi-vie prolongée étaient aussi un thème important de cette manifestation. La nervosité n'était pourtant pas aussi grande qu'au Congrès 2017 à Bâle. Cela est sans doute dû au fait que les personnes concernées ne peuvent que difficilement se décider à changer de préparation et que jusqu'à présent, les patients ne sont pas passés en masses d'une entreprise pharmaceutique à l'autre.

Je saisis volontiers l'occasion de vous présenter un peu plus précisément une plateforme Internet, développée par la DGH Association allemande des hémophiles, avec la collaboration de l'industrie pharmaceutique. Il suffit de cliquer sur www.active-a.de. Sept blogueurs utilisent cette page pour écrire sur leur vie quotidienne. Tous sont, sans exception, des hémophiles ou des membres de familles d'hémophiles. « Active-a.de » a pu fêter sa première en 2018 : l'ensemble porte sur des thèmes comme la liberté, l'autodétermination et une vie active avec l'hémophilie. Afin de soutenir les patients et leur famille le mieux possible, les blogueurs ont rédigé des articles informatifs autour des thèmes du style de vie, du fitness, du droit, du social et des voyages.

Les personnes suisses concernées peuvent aussi participer à « Active-a.de », y partager leurs expériences de vie et leurs expériences. Parallèlement à la plateforme Internet, il y a aussi l'Active A Magazine. Je ne sais malheureusement pas si ce magazine peut être aussi obtenu en Suisse sous forme impression papier. Il n'en reste pas moins que la E-version peut être téléchargée en PDF. « Active-a.de » vaut vraiment le coup d'être recommandée et nous souhaitons à nos membres curieux et aux hémophiles beaucoup de plaisir à fouiner sur ce site.

L'ASH ne se prélassa pas sur un divan : en collaboration avec une agence, elle développe une plateforme pour jeunes patients hémophiles. Le compte rendu du Siège social publié dans ce bulletin vous en parle.

Igor Arsic



Points de rencontre des pharmas



Discussion plénière



Vienne: Centre des expositions

Congrès EAHAD des 6 à 9 février 2018, à Madrid

Le Congrès annuel de l'EAHAD (European Association of Haemophilia and allied Disorders) a eu lieu pour la 11^e fois. Il s'adresse surtout à des spécialistes. Il s'est déroulé dans la capitale espagnole, Madrid, et a attiré 2000 participants. La métropole espagnole nous a malheureusement accueillis avec un temps venteux et froid.

La direction de l'EAHAD est répartie en trois sous-groupes : le Comité exécutif, composé de médecins-chefs spécialistes de provenance européenne, un Comité d'infirmiers/ères et un Comité de physiothérapeutes. Prof. Dr. Ph de Moerloose de Genève fait aussi partie du Comité exécutif, et Elsbeth Müller-Kägi de Zurich est présente au Comité d'infirmiers/ères.

Cours préliminaire

Le 6 février, un cours préliminaire a été offert aux infirmières, physiothérapeutes et psychologues. Ce cours comportait, entre autres, un exposé de Sara Garcia Baremilla sur les perspectives d'une infirmière à l'hôpital universitaire La Paz de Madrid. En Espagne, il existe 36 centres d'hémophilie pour env. 2900 patients. L'auto-traitement à domicile se pratique à partir de l'âge de 7 ans. Le traitement doit être, si possible adapté aux besoins personnels du patient. Les parents sont, dans la mesure du possible, invités à participer aux soins. L'auto-traitement est également transmis par des séminaires et des ateliers. L'auto-traitement figure dans des « check-lists », l'hygiène en constitue une partie importante. La prophylaxie est standard et elle s'avère être un traitement à succès. L'accès veineux est naturellement souvent difficile. Au bout de 3 essais, la personne qui fait l'injection dans le centre est changée. Lors de problèmes à piquer, le Port-à-Cath est une bonne option.

La prochaine présentation faite par Sofia Pérez Alenda porte sur le point de vue d'une physiothérapeute sur le traitement des jeunes hémophiles en Espagne. Sur ce point, il existe des lignes directrices en Espagne. L'objectif étant d'éviter les arthropathies (dommages articulaires). Environ 35 % des patients adultes en sont victimes. La synovite (inflammation articulaire) est fréquente chez les enfants. La fréquence de l'excès pondéral est comparable à celle du reste de la population. Les spécialistes travaillent à ce que les patients aient une musculature saine, une bonne coordination et restent « fit », d'une manière générale. Les

jeunes doivent apprendre le sens des limites, à se protéger et s'imposer une prudence saine au jour le jour. D'une manière générale et en comparaison des autres enfants, les hémophiles ont malheureusement une mobilité très insuffisante. C'est la raison pour laquelle, davantage d'activités devraient être intégrées dans la vie quotidienne. La WFH propose au moins 16 heures de sport par semaine. Le sport participe au bien-être physique et il a d'excellents effets sur la sphère émotionnelle.

On a pu constater que les activités de fitness, la coordination et l'équilibre sont plus mauvais chez les jeunes hémophiles que chez d'autres jeunes. Les physiothérapeutes espagnols disposent d'un programme sur ordinateur qui permet de mesurer l'équilibre. Les erreurs de postures ne sont souvent pas faciles à diagnostiquer. Les efforts tendent à permettre, en cas de besoin, l'accès à la physiothérapie.



Forte affluence

Comment mesure-t-on la qualité de vie ?

L'exposé suivant était consacré à l'hémophilie, en considération de la qualité de vie et des facteurs psychosociaux. Lotte Havermann, d'Amsterdam, focalise le thème sur les enfants et les parents. La question est de savoir comment l'on peut mesurer la qualité de vie chez les enfants. Il existe différents instruments : sondage, auto-évaluation, etc.

Peu d'études ont été faites sur la qualité de vie des enfants hémophiles. La collaboration internationale devrait être améliorée dans ce domaine.

En Hollande, ils ont ouvert un soi-disant « klik-webside » pour les enfants entre 0 et 18 ans. Ce site web a été jusqu'à présent visité et testé par 146 enfants. Le sport, ainsi que les activités scolaires sportives leur sont en général favorables. Les besoins dans le domaine des soins psychosociaux incluent, entre autres, les camps d'été, l'aide pratique dans le domaine hospitalier, les interventions, les groupes d'entraide, l'aide en ligne ainsi que les soins individuels, p. ex., lors de problèmes familiaux, d'alcoolisme, de séparation, etc...

Après le déjeuner, deux réunions ont été proposées aux participants : l'une sur un thème physio-thérapeutique et l'autre, psychosocial. Après une brève introduction, le thème psychosocial a abordé le maintien de la qualité de vie ainsi que les facteurs psychosociaux qui y contribuent. Ana Torres Ortuño a cité comme facteurs importants, l'efficacité et la qualité des médicaments, ainsi que les contrôles des symptômes. Les besoins personnels du patient se confrontent aux directives cliniques et le traitement doit prendre ces deux aspects en considération. Il existe une interaction complexe entre patient, traitement, maladie, médecins et aspects socio-économiques. Bien des barrières pourraient limiter la qualité de vie des personnes concernées. Ana Torres Ortuño constate que de nombreux hémophiles entre 20 et 45 ans deviennent souvent négligents et limitent ainsi eux-mêmes leur propre qualité de vie.

La présentation suivante porte sur un programme d'entraînement : « Vivre avec l'hémophilie ». Ruud Bos de l'hôpital universitaire d'Utrecht, Hollande, jouit d'une large expérience (il s'occupe d'environ 800 patients dans son centre). Selon ses propres études, 30 à 70 % des patients de son hôpital entretiennent avec leur maladie une relation ambivalente qui s'exprime, p. ex., au niveau du consentement générale, de la reconnaissance de symptômes, de la compréhension et des connaissances de la maladie chronique ou lors de problèmes pratiques dans les piqûres.

C'est la raison pour laquelle ils ont développé à Utrecht un programme d'entraînement visant à améliorer le consentement et à développer des stratégies de prise de conscience et de maîtrise. Divers traitements thérapeutiques ont été développés, applicables aux besoins.

La thérapie du consentement et de la prise de conscience/maîtrise inclut 8 leçons de 2 heures :

- apprendre, ce que l'on ne peut pas influencer,
- apprendre à maîtriser les limitations, les frustrations, la douleur,
- contrôler le ressenti et les pensées, p. ex., prendre distance par rapport à ses propres pensées,
- viser de nouveaux objectifs.

Après les examens, les participants développent au bout de 12 mois une amélioration de 60 – 80 % de leur comportement à la maladie. Les participants rapportent qu'ils ressentent moins de frustrations ou qu'ils ont retrouvé dans leur histoire personnelle quelque chose de similaire à ce que vivent d'autres hémophiles.

Programme KLIK

En Europe de l'Est, on est également à la recherche d'une amélioration des soins psychosociaux. Petra Buckova de Brünn, République tchèque, fait le rapport d'un projet pilote avec des hémophiles adultes. Il faut malheureusement constater que dans son pays, un tiers environ des personnes concernées stoppent la prophylaxie après un changement de médecin (!). Cela a pour conséquence une augmentation des hémorragies. Les raisons sont dues à des facteurs personnels et cognitifs. De nombreux hémophiles ont des soi-disant troubles d'adaptation dus à leur maladie chronique. La question est donc de savoir si ces troubles sont d'ordre psychosocial ou résultent de déficits cognitifs. Les limitations cognitives peuvent résulter de microhémorragies cérébrales, ce qui n'est scientifiquement

pas prouvé. L'objectif de ce projet pilote est non seulement de dépister les troubles d'adaptation mentionnés mais aussi de les éviter de manière préventive.

La deuxième journée du Congrès était en majorité consacré aux symposiums satellites sponsorisés par l'industrie pharmaceutique. Plusieurs de ces symposiums ont été offerts simultanément. Il fallait donc opter pour un choix, ce qui n'était pas facile. C'est ainsi que je me suis retrouvé dans un groupe mettant en parallèle les soins donnés au Canada et en Italie. Comment cela se passe-t-il dans la pratique dans les deux pays ? Comment répond-on aux besoins personnels des patients et de leurs parents ? Il s'est avéré qu'il existe une manière de faire propre à chaque pays et liée également aux centres. Ce qui est important, c'est que le patient soit impliqué dans les options de traitements.

La 3^e journée du Congrès a porté sur divers thèmes importants, traités séparément. Des thèmes comme les anticorps, les plaquettes sanguines ainsi que les aspects pharmaco-économiques du traitement de l'hémophilie en faisaient partie. Je saisie un exposé de Brian O'Mahony, Président de l'EHC (Consortium européen de l'Hémophilie) qui a mis en évidence que dans 14 pays européens, la consommation de facteur était encore inférieure à 4 unités par tête (hémophilie A), resp. inférieure à 0,5 unité (hémophilie B), et les enfants n'avaient accès à aucune prophylaxie. (en comparaison, la consommation par tête en Suisse de facteur VIII est 7 unités). Dans le cadre d'un projet partenarial, l'EHC parle avec les représentants des gouvernements, du personnel soignant, des associations nationales d'hémophilie et de l'industrie, pour faire en sorte que ces pays soient approvisionnés en produits de coagulation, sur un rythme de trois ans. Certaines entreprises pharmaceutiques sont disposées à mettre à disposition des produits dont le prix maximum a été déterminé par l'EHC. Le système de santé des ces pays doit se procurer suffisamment de



Questions aux experts

produits pendant cette période, afin d'atteindre la consommation de facteur par tête conformément aux directives. Des discussions détaillées avec les ministères de la santé des 14 pays et le programme a démarré formellement au Parlement EU, avec l'accord de ses membres. Le projet doit être lancé en 2019 dans les premiers pays. Il est ainsi à espérer qu'une amélioration qualitative du traitement aboutisse à diminuer les écarts entre l'Europe de l'Est et l'Europe de l'Ouest.

Le vendredi, dernier jour du Congrès, une brève succession de présentations diverses, sur des thèmes différents, a été offerte. Puis, il y a eu clôture du Congrès.

Même si pour moi, parfait profane, les thèmes traités n'étaient pas toujours simples à comprendre, il n'en demeure pas moins que le Congrès de l'EAHAD a apporté une grande quantité d'informations sur le traitement des maladies de la coagulation. Par ailleurs, il y avait toujours la possibilité d'échanger avec des participants, d'avoir des entretiens passionnants avec des spécialistes et des représentants de l'industrie pharmaceutique.

Jörg Krucker

48^e Symposium d'hémophilie de Hambourg

Sur invitation de Shire, le Président, Lino Hostettler, et moi-même avons pu de nouveau participer, en novembre 2017, au traditionnel Symposium d'Hémophilie de Hambourg. Le programme était riche et couvrait une large palette de thèmes relatifs aux troubles de la coagulation. Diverses présentations ont, entre autres, été consacrées aux domaines de l'orthopédie et de la pédiatrie.

Après l'accueil réservé par le Prof. Dr. J. Oldenburg de Bonn, assurant la direction scientifique du Congrès, une rétrospective a été faite sur 40 ans de traitement « Bypassing » de facteur VIII. Pendant de nombreuses années, les entreprises Immuno (avec la préparation Feiba) et US Hyland se sont livrées concurrence, ont ensuite fusionné (1996/1997). Depuis, Feiba s'est avéré être un produit plus sûr, susceptible d'aider de nombreux patients avec anticorps.

Le prédécesseur du Prof. Oldenburg de Bonn, Prof. H. Brackmann, a fait également un retour en arrière sur 40 ans de traitement de tolérance immunitaire (ITT). Cela avait commencé dans les années 1974/75. Une rétrospective permet de constater que ce traitement a été couronné de succès. A Bonn, les 2/3 des personnes traitées dans le courant de ces 40 années l'ont été avec succès. Dans le plus grand nombre des cas, on n'a constaté aucune aggravation orthopédique chez ces patients. Les produits contre les anticorps, Feiba et Novo Seven, avaient, au total, atteint les mêmes résultats. Les réactions à ces produits étaient toutefois très individuelles.

A ce sujet, Dr. K. Zwiauer de St. Pölten (A), a évoqué le cas d'un patient atteint d'anticorps, qu'il a pu suivre pendant des années. Richie (surnom du patient) est d'une origine sociale défavorable. Un anticorps très agressif a été diagnostiqué. Une ITT s'est malheureusement avérée être sans succès. On lui a donc administré le produit Feiba. Il souffrait de nombreuses hémorragies articulaires et avait aussi des problèmes avec le port-a-cath (accès veineux artificiel). Il avait même des hémorragies organiques. Ce qui est étonnant, c'est que son statut articulaire présentait toujours de bonnes valeurs. Richie est maintenant une personne qui a bien progressé en apprenant à vivre avec les difficultés de sa situation. Au contact de Richie, Dr. Zwiauer a augmenté sa motivation à poursuivre sa formation dans le domaine de l'hémophilie.

Registre de l'Hémophilie et télémédecine

Tout comme en Suisse, les thèmes relatifs au Registre de l'Hémophilie et de la télémédecine sont aussi d'actualité en Allemagne. Prof. A. Tiede, Hanovre, a parlé du Registre Allemand d'Hémophilie (DHR) qui existe depuis 2009. En raison de changements dans la loi, les personnes traitantes sont maintenant obligées de procéder à une évaluation semi-annuelle de la documentation sur les patients. Elles sont également tenues d'en informer leurs patients. La qualité des informations livrées au DHR ne sont malheureusement pas optimales. L'objectif est donc maintenant d'élever le niveau de qualité avec la collaboration des patients mêmes : cohérence dans la livraison des documents livrés par le patient. Ainsi, le DHR sera en mesure de communiquer des données plus scientifiques.

Sur ce thème, Dr. Wolfgang Mondorf parle des nouvelles possibilités de saisie des données de patients au moyen du Smartphone (télémédecine). Après 8 années d'étude pilote, les avantages suivants peuvent être constatés :

- suivi suivi de l'auto-traitement à la maison (hémorragies, traitement, douleurs, commentaires, images, documentation des charges) ;
- mise en évidence graphique et sous forme de tableau de l'évolution individuelle du traitement, sur de longues périodes ;
- optimisation de la communication, en particulier avec les patients qui vivent loin du centre ;
- reconnaissance rapide des patients à problèmes ;
- pas de perte des données ;
- communication possible des analyses d'un centre à l'autre ;

Dr. Mondorf résume en affirmant que la télémédecine constitue par rapport à la méthode sur papier des avantages supplémentaires au plan médical et organisationnel. Il espère qu'en Allemagne, cette méthode va poursuivre son développement et que les

conditions-cadres techniques et légales seront clarifiées.

Ostéoporose chez les hémophiles

Le samedi, 2^e jour du Congrès, Dr. P. Müllejan de Bonn, a parlé de cette perte de la masse osseuse pouvant conduire à l'ostéoporose, qui pouvait constituer une maladie secondaire essentielle chez les hémophiles. Afin d'améliorer encore le traitement de cette comorbidité (point faible supplémentaire), 26 personnes concernées ont été observées sur une longue durée d'au moins 10 ans, d'une moyenne d'âge d'au moins 54 ans. On n'a relevé aucune altération significative de la masse osseuse. Même chez des patients atteints de VIH ou de VHC, on n'a noté aucun affaiblissement. Il est question de vérifier ces données, au gré d'autres études incluant un plus grand nombre de participants. Ce qu'il est possible de dire maintenant, c'est que l'ostéoporose ne devrait pas constituer un problème pour les hémophiles vieillissant.

Jeunes hémophiles avec excès pondéral

Les années précédentes, il a déjà été mentionné à Hambourg que même les personnes touchés par des troubles de la coagulation étaient aussi touchés par les altérations de notre société. Les pays d'Europe occidentale comptent toujours plus de personnes souffrant d'excès pondéral : les hémophiles n'en sont pas exclus. Dr. Martin Olivieri, de Munich, est l'auteur d'une étude portant sur plus de 322 patients atteints d'hémophilie A grave, issus de 7 Centres d'hémophilie. La moyenne d'âge des sujets était de 14 ans. 26 % de ces hémophiles souffraient d'excès pondéral. Ce qui est légèrement supérieur à la moyenne de la population globale. On sait que la consommation de facteur est proportionnelle au poids du corps : ces patients consommaient donc davantage de facteur en raison de leur excès pondéral. En rapport au poids normal théorique des sujets, il existe une épargne possible des coûts de 20 % par an ! Selon les calculs effectués dans le cadre de l'étude, cette épargne équivaldrait à environ 43'000 € par

patient. Les facteurs à risques connus d'excès pondéral existent en outre dans les cas de diabète et de maladies cardiovasculaires. C'est la raison pour laquelle Dr. Olivieri considère important de travailler dans ce domaine à un niveau interdisciplinaire, pour la réduction du poids.

Soins d'enfants hémophiles – Etude européenne

Les soins d'un enfant hémophile peuvent constituer une charge énorme pour les parents. Dr. Sylvia von Mackensen, université de Hambourg, avait évalué, en 2016, en Suisse, un questionnaire relatif aux nouveaux produits à demi-vie prolongée. Puis, elle a présenté les premiers résultats d'une étude de la BBC (Burden of Bleeds on Caregivers) sur

la base de chiffres provenant d'Allemagne, Grande-Bretagne, Pologne, Suède et Turquie. 88 parents ont été interrogés sur leurs enfants, âgés en moyenne de 8,4 ans, dont 86 % étaient atteints d'hémophilie A grave. Ces enfants avaient en moyenne 3,5 hémorragies par an. Le temps par semaine était évalué à 10 heures, pour l'administration de facteur, et à 12 heures pour les déplacements au Centre. 65 % ont reconnu que l'hémophilie gênaient leur vie et 34 % ont mentionné qu'ils subissaient une perte économique dans la mesure où de nombreuses mères ne pouvaient travailler qu'à temps partiel ou pas du tout. Pour l'estimation des facteurs de stress, on a utilisé l'échelle « Hemocab ». Le stress émotionnel des parents était déclenché par des éléments comme l'avenir de l'enfant, la tristesse lors

d'hémorragies ainsi que la peur d'accidents. Lors de données complètes, une comparaison peut alors être établie avec les résultats d'une étude équivalente menée aux USA.

Ce symposium a également offert pendant les pauses et le soir, l'opportunité de discuter avec des représentants du corps médical, des chercheurs, des représentants d'organisations de patients et de l'industrie pharmaceutique. Merci à Shire pour l'organisation parfaite de cette manifestation, qui nous a encore transmis bien de nouvelles informations intéressantes.

Jörg Krucker

Annual Global Survey de la WFH

En automne dernier, la World Federation of hemophilia (WFH) a de nouveau rédigé une vue d'ensemble sur la situation globale du traitement des personnes souffrant de troubles de la coagulation. Les chiffres 2016 sont impressionnants. Ci-après les principaux faits :

- 113 Les pays sont inclus dans ce rapport
- 90 % de la population mondiale sont pris en considération dans ce rapport (6,7 Mia)
- 184'723 hémophiles sont identifiés
- 71'648 von Willebrand sont identifiés
- 39'495 personnes souffrant d'autres troubles de la coagulation sont identifiés
- 4'991 hémophiles avec anticorps sont enregistrés
- 9,986 milliards d'unités de facteur VIII ont été consommées en 2016
- 1,599 milliards d'unités de facteurs IX ont été consommées en 2016

Lorsqu'on examine tous ces chiffres de manière un peu détaillée, on découvre rapidement de grands écarts, à l'intérieur même de l'Europe.

- 10,8 unités de FVIII par tête ont été consommées en Irlande, contre seulement 1.3 unités FVIII en Roumanie !
- 26 % des hémophiles français ont en moyenne plus de 45 ans, au Nigéria, seulement 2 % !



Le rapport dans son ensemble peut être consulté sur le site de la WFH.
[www.wfh.org / Publikationen / WFH Annual Global Survey 2016.](http://www.wfh.org/Publikationen/WFH%20Annual%20Global%20Survey%202016)

Jörg Krucker

Association grecque des hémophiles GHS

Interview avec Dimitrios Veriklos, vice-président

Quand votre organisation a-t-elle été fondée ?

La GHS a été fondée en 1964, par quelques-uns des médecins les plus influents, en collaboration avec des hémophiles.

Combien la GHS compte-t-elle de membres ?

La GHS compte actuellement 457 membres. Nous supposons que cela représente 40 à 50 % de tous les patients de notre pays.

Comment votre organisation est-elle structurée ?

La GHS a un Comité de 7 membres, dont le Président, le vice-président, le secrétaire général, les responsables des finances, ainsi que 3 autres membres. Pour les affaires du jour, une personne est engagée comme Secrétaire du comité. Les Comités est élu pour 3 ans par AG.

Comment votre organisation de patients est-elle financée ?

Nos ressources sont limitées : elles proviennent en grande partie des cotisations de membres, des dons d'amis ou institutions, également d'organisations se situant dans l'environnement de l'hémophilie. Nous recevons le soutien occasionnel d'entreprises pharmaceutiques.

Comment les hémophiles sont-ils soignés

en Grèce (prophylaxie, en fonction du besoin ?)

Les enfants sont tous sous prophylaxie. Les adultes souffrant d'hémophilie grave et de problèmes articulaires reçoivent aussi un traitement prophylactique. Les autres sont traités en fonction de leurs besoins.

Des ateliers ou des manifestations sont-elles organisées ?

En plus d'une manifestation annuelle, la Journée mondiale de l'Hémophilie, nous organisons des manifestations informatives ainsi que le Noël des enfants. Pour les membres souffrant de problèmes articulaires, nous avons deux programmes de physiothérapie : l'hydrothérapie, qui a beaucoup de succès.

Travaillez-vous avec des associations d'hémophilie d'autres pays (jumelage).

Non, actuellement pas.

Où voyez-vous la GHS dans 10 ans ?

Il n'est actuellement pas possible de porter un regard optimiste sur l'avenir. Les charges financières de l'UE sont strictes. Notre problème : les centres d'hémophilie ne disposent pas de suffisamment de facteur pour toutes les personnes concernées. Le Comité a pour objectif d'atteindre, jusqu'à 2020, une consommation par tête de 5 unités de facteur VIII. Nous serions heureux que tous les hémophiles soient sous prophylaxie dans 10 ans.



Remarques relatives à la Grèce

La République Hellénique a pour pays frontaliers, la Turquie, l'Albanie, la Bulgarie et la Macédoine. Elle a 11 millions d'habitants et s'étend sur une superficie de 131'957 km², ce qui est environ 3 fois la surface de la Suisse. Le PIB (produit intérieur brut est de 17'900 US \$ (en Suisse = 81'161 US \$).

Rapport annuel 2017 *Lino Hostettler – Président*

COMITÉ

En 2017, le Comité est composé des membres suivants :

Lino Hostettler	président
Mark Künzler	vice-Président
Silvia Stuber	trésorière
Prof. Dr. med. Manuela Albisetti	présidente du RSH
Igor Arsic	remplaçant au siège social
Gérard Pralong	membre honorifique
Heinz Vetterli	membre honorifique

Nous avons eu, en 2017, quatre réunions d'une demi-journée, à Zurich et Berne. Nous avons eu le plaisir, lors de nos réunions, de faire la connaissance de trois nouveaux candidats : Diana Bonvin, Laura Brügger et David Simovic.

Activités du Comité

- Réalisation d'une vidéo expliquant sous la forme d'un dessin animé, la signification de la demi-vie. Cette vidéo dure environ 3 minutes, elle très distrayante et instructive : elle permet de comprendre, quelle que soit la tranche d'âge. Elle existe en quatre langues et peut être regardée sur notre site ou sur YouTube.
- Réalisation du livre d'anniversaire des 50 ans de l'ASH. Nous l'envoyons à tous nos membres. Nous l'avons publié en français et en allemand. Un grand merci à toutes et tous ceux qui y ont apporté leur contribution. Des exemplaires sont encore disponibles au Siège social.
- Un stand représentait l'ASH au Congrès de la Société de recherche sur la thrombose et l'hémostase (GHT) à Bâle.
- Dans le cadre de la Journée mondiale de l'Hémophilie, un événement particulier s'est déroulé à Bâle, le 6 avril 2017, dans l'église Elisabéthaine de Bâle, le « Schattenwurf Zwingli » pour le 500^e anniversaire de Huldreich Zwingli, un réformateur connu. A cette occasion, un artiste connu Künstler Gerry Hofstetter a éclairé l'intérieur et l'extérieur de l'église de divers motifs comme des globules sanguins.

- En avril, nous avons envoyé un jeune membre de l'ASH à Amsterdam, pour un atelier de l'EHC pour jeunes adultes: le thème portait sur la direction dans la communauté d'hémophiles.
- Nous avons participé à un atelier de l'EHC sur les produits à demi-vie prolongée; l'ASH a pu être représentée comme « speaker ».
- Nous avons pris part à l'AG ainsi qu'à la Conférence des présidents d'AGILE.CH, l'organisme de coordination d'organisations d'entraide pour handicapés.
- Nous avons participé au Congrès annuel de l'Association Américaine d'Hémophiles (NHF) à Chicago.
- En octobre, nous avons représenté l'ASH au Congrès de l'EHC de Lituanie, à Vilnius.
- Nous nous sommes engagés pour que les coûts de traitement élevés des hémophiles infectés par l'hépatite C, soient pris en charge par l'assurance de base de la Caisse maladie. Nous avons écrit à l'Office de la Santé publique, avec le soutien de l'EHC. La limitation a été suspendue ultérieurement.
- Nous avons rencontré des représentantes et des représentants des entreprises pharmaceutiques, discuté la situation de l'ASH et parlé des contributions d'entreprises.
- Nous avons rédigé des articles pour les deux bulletins.

Un grand MERCI est à adressé à l'ensemble du Comité pour son engagement infatigable.

Siège social

Le Siège social de l'ASH est hébergé à Altstätten SG. Notre responsable de longue date du Siège social, Jörg Krucker, travaille à 80 % dans un espace bureau, loué à un prix très intéressant. De là, il règle toute l'administration. En 2017, j'ai le souvenir d'avoir échangé au 500 e-mails avec lui. Je remercie Jörg Krucker pour la qualité de son travail et une collaboration agréable. Vous pourrez lire son compte rendu du siège social dans le bulletin.

Collaboration entre l'ASH et le Réseau Suisse de l'Hémophilie (RSH)

Madame Prof Dr. Med. Manuela Albisetti, en

tant que présidente du RSH est toujours coopérative envers nous. Nous remercions le RSH de sa collaboration dans l'organisation de manifestations et, en particulier, de son grand soutien pour le camp d'été de l'ASH 2017.

Manifestations

Sous la direction de l'équipe de médecins de l'Inselspital de Berne ainsi que du Dr. med. Rainer Kobelt, la **Journée Familiale Bernoise** a eu lieu le 19 mars 2017, sur le Gurten. Ce dimanche a motivé 60 personnes à monter au-dessus de Berne. Diverses présentations comme les nouvelles possibilités de traitement de l'hémophilie. Des ateliers ont aussi contribué à faire de ce dimanche une journée passionnante. Une animatrice s'occupait des enfants. Un compte rendu détaillé sur cette Journée Bernoise est publié dans ce bulletin de printemps.

Selon une tradition désormais bien établie, la **Journée Romande** a eu lieu le 13 mai 2017 au centre Loewenberg de Murten. Environ 100 personnes étaient présentes à cette manifestation francophone. Le point central du programme a porté sur les produits à demi-vie prolongée, Smart Medication et HemActive. Le programme a été clôturé par notre Assemblée générale. Nous y avons montré notre vidéo pour la première fois. Un compte rendu détaillé de cette manifestation est publié dans le bulletin automne 2017.

Comme le **week-end « Outdoor »** destiné aux jeunes hémophiles et vécu pour la première fois en 2016 avait éveillé beaucoup d'enthousiasme, nous avons décidé de le rééditer en 2017. Il aura lieu pendant le WE de la Pentecôte, sous la devise « En harmonie avec le corps et la nature ». Il a eu lieu dans la forêt aux alentours de Hinwil. Vous pouvez lire à ce sujet un compte rendu passionnant du directeur du stage, David Simovic, dans le bulletin, automne 2017.

Du 29 juillet au 5 août 2017, un **camp d'été de l'ASH** a de nouveau eu lieu, après 4 années d'interruption. Un groupe de projet y a beau-

coup travaillé, afin que sa réalisation soit possible. Il s'est soldé par un grand succès. De toutes parts : des feedbacks positifs. Cela me réjouit personnellement beaucoup qu'un tel camp d'été soit de nouveau offert. Un compte rendu « journal » est à lire dans le bulletin automne 2017. Il sera réédité du 14 au 21 juillet 2018.

Chaque année, se pose la question de savoir où notre **Journée d'automne** aura lieu. Le 5 novembre 2017, elle a eu lieu à l'hôtel Bahnhof de Dübendorf. Après un brunch copieux, environ 100 personnes ont pu participer à des conférences passionnantes, centrées cette fois surtout sur les articulations et la physiothérapie chez les hémophiles. Merci au RSH de Suisse orientale pour la coopération

dans l'organisation. Vous pouvez trouver un compte rendu détaillé dans le bulletin, printemps 2018.

Collaboration avec des externes

En 2017, l'ASH a décidé de changer de metteur en page. C'est la raison pour laquelle j'aimerais, au nom de l'ASH, remercier Thomas Hausheer pour ces longues années de collaboration. Pendant plus de 10 ans, il a, au nom de l'entreprise Hausheer AG donner forme à nos bulletins, invitations, flyers, organisé notre site, etc. ...

Remerciements

Je remercie tous les membres et autres partenaires pour leur confiance. Je me réjouis

d'une 53^e année associative passionnante de l'ASH, au service de personnes atteintes de troubles de la coagulation.

Compte rendu du Siège social 2017 *Förg Krucker*

Membres

En 2017, nous avons enregistré 30 adhésions et 21 démissions. Le nouvel effectif s'élève donc exactement à 706 membres (+9).

AGILE.CH

Selon le contrat de sous-prestations avec AGILE.CH, resp. l'Office fédéral des assurances sociales, l'ASH devrait recevoir des prestations d'un montant de CHF 74'106.-

Soutien financier de l'industrie pharmaceutique

En 2017, les fabricants de préparations ont encore une fois offert des contributions généreuses, resp. des contributions de parrainage visant des projets spécifiques.

Baxalta Suisse AG	CHF	25'000.-
Bayer (Suisse) AG	CHF	16'000.-
Biotest AG	CHF	16'000.-
CSL Behring AG	CHF	16'000.-
Novo Nordisk Pharma AG	CHF	18'500.-
Octapharma AG	CHF	8'000.-
Sobi AG	CHF	30'975.-
Roche AG	CHF	3'450.-

Dons

En 2017, l'ASH a pu encore une fois compter sur des dons généreux. C'est ainsi que nous est parvenu un total de CHF 3'920.-, non affectés à un projet particulier.

U. Braun, Zurzach	CHF	325.-
Ch. Schläpfer, Bâle	CHF	360.-
F. Boehlen, Carouge	CHF	300.-
Spende Table Ronde, Nyon	CHF	1'000.-
M. Künzler, Grünenmatt	CHF	250.-
Todesfall A. Kühnis, Davos	CHF	885.-

MERCI aussi vivement à ceux et celles qui ont arrondi leur cotisation annuelle. Pour des questions d'organisation, ne sont mentionnés ici que les dons supérieurs à CHF 200.-. Ce qui ne signifie en aucune façon que les autres ne sont pas aussi remerciés.

Fonds

Fonds de solidarité

Pendant l'année de référence, deux requêtes ont été présentées au Fonds de solidarité et les deux ont été rejetées. Fin 2017, le Fonds s'élève toujours à CHF 90'096.40.

Fonds Bâlois

Lors de l'AG 2015, les membres avaient décidé à l'unanimité que l'ensemble du capital du Fond devait être transféré à l'organisation qui allait prendre la succession de la COM, le Réseau Suisse de l'Hémophilie RSH. L'avoir du bonus avec calcul des intérêts de la Banque Raiffeisen, Berne, a été transféré au RSH. Si bien que le Fonds bâlois est maintenant entièrement dans la possession du RSH.

MERCI à toutes celles et tous ceux qui sont soutenu L'ASH en 2017, d'une manière ou d'une autre.

Etats financiers 2016

Bilan

au 31 décembre 2016

Actif	Année sous revue	Année passée
Fonds de roulement		
Liquidités	183'720.96	426'157.05
Placements financiers / Papiers-valeurs	188'850.26	52'512.30
Créances	132.50	132.50
Actifs transitoires	237.10	381.40
Total Fonds de roulement	372'940.82	479'183.25
Actifs immobilisés		
PC/Laptop/imprimante/photocopieuse	6'375.26	4'841.36
Total des actifs immobilisés	6'375.26	4'841.36
Total des Actifs	379'316.08	484'024.61
Passif		
Fonds étrangers à court terme		
Dettes sur créanciers	1'783.95	1'286.65
Passifs transitoires	8'000.00	17'082.43
Total des Fonds étrangers à court terme	9'783.95	18'369.08
Fonds étrangers à long terme		
Provisions de livre du jubilé		42'000.00
Provision PC		3'000.00
Provision site web	3'000.00	3'000.00
Total Provisions	3'000.00	48'000.00
Fonds de solidarité	90'096.40	90'096.40
Fonds destinés aux femmes hémophiles	11'000.00	11'000.00
Fonds destinés à l'Erythrée	8'024.72 ¹⁾	8'024.72
Fonds destinés au Cameroun	31'739.10 ¹⁾	31'739.10
Fond Bâlois		50'762.53 ²⁾
Total des Fonds étrangers à long terme	143'860.22	239'622.75
Fonds propres		
Capital	166'764.50	166'764.50
Report du bénéfice	27'268.28	17'614.92
Bénéfice	-360.87	9'653.36
Fonds libres		
Fonds d'exploitation	32'000.00	32'000.00
Total des Fonds libres	32'000.00	32'000.00
Total Fonds propres	225'671.91	226'032.78
Total du Passif	379'316.08	484'024.61

¹⁾ Il es demandé à l'AG que l'argent de ces deux fonds aillent 2018 à la FMH pour leurs projets en Afrique.

²⁾ Le fonds géré par le SHN à été transferé au SHN.

Compte d'exploitation

du 31 décembre 2016 (et budget 2017)

Produits	Année sous revue	Année passée	Budget 2017
Cotisations des membres	28'755.00	32'465.00	30'000.00
Contributions OFAS/AI	74'106.00	79'828.00	80'000.00
Recettes réunions		800.00	0.00
Recettes camps	850.60		1'500.00
Contributions des entreprises pharmaceutiques	133'925.15	128'926.00	125'000.00
Donations	3'920.00	6'050.55	4'000.00
Total Produit d'exploitation	241'556.75	248'069.55	240'500.00
Charges			
Dépenses d'exploitation			
Relations publiques/publications	21'461.25	15'853.25	25'000.00
Congrès	26'304.75	22'457.70	42'000.00
Camp	24'814.35	6'989.35	22'000.00
Livre du jubilé	41'270.45	41'980.00	0.00
Dépenses & charges Cameroun		300.00	0.00
Total Dépenses d'exploitation	113'850.80	87'580.30	89'000.00
Frais de personnel			
Salaires et honoraires	104'837.35	90'461.20	99'000.00
Prestations sociales	16'675.45	14'941.80	17'000.00
Divers	-	-	0.00
Total Frais de personnel	121'512.80	105'403.00	116'000.00
Autres Frais d'exploitation			
Frais administratifs	9'907.70	21'189.70	15'000.00
Frais association	45'668.94	23'394.49	20'000.00
Réorganisation ASH		900.00	0.00
Total Autres Frais d'exploitation	55'576.64	45'484.19	35'000.00
Total Charges	290'940.24	238'467.49	240'000.00
Résultat financier			
Produits financier	2'726.86	946.92	0.00
Charges financier	-5.76	895.62	500.00
Total Résultat financier	2'732.62	51.30	-500.00
Produits / charges extraordinaires	1'290.00 ³⁾		
Reprise de provisions	45'000.00		
Total produits / charges extr.	46'290.00		
Bénéfice	-360.87	9'653.36	0.00

³⁾ Remboursement de l'OFAS pour 2016; doit être comptabilisé comme revenu extraordinaire, selon AGILE.CH

Rapport des vérificateurs des comptes sur le contrôle restreint à l'Assemblée des membres de l'Association Suisse des Hémophiles, Zurich

En notre qualité des vérificateurs des comptes, nous avons contrôlé les comptes annuels (bilan et compte d'exploitation) de l'Association Suisse des Hémophiles pour l'exercice arrêté au 31 décembre 2017.

La responsabilité de l'établissement des comptes annuels incombe au Comité alors que notre mission consiste à contrôler ces comptes. Nous attestons que nous remplissons les exigences légales d'agrément et d'indépendance.

Notre contrôle a été effectué selon la Norme suisse relative au contrôle restreint. Cette norme requiert de planifier et de réaliser le contrôle de manière telle que des anomalies significatives dans les comptes annuels puissent être constatées. Un contrôle restreint englobe principalement des audits, des opérations de contrôle analytiques ainsi que des vérifications détaillées appropriées des documents disponibles dans l'entreprise contrôlée. En revanche, des vérifications des flux d'exploitation et du système de contrôle interne ainsi que des audits et d'autres opérations de contrôle destinées à détecter des fraudes ne font pas partie de ce contrôle.

Lors de notre contrôle, nous n'avons pas rencontré d'élément nous permettant de conclure que les comptes annuels ne sont pas conformes à la loi et aux statuts.

Les vérificateurs des comptes

Hinwil, 3 avril 2018



Ronnie Heusser



Pavel Nemecek

«Base légale pour la surveillance des assurés»

AGILE.CH dénonce la création d'une loi d'exception pour les assurés sociaux

La majorité bourgeoise du Conseil national a à nouveau prouvé aujourd'hui (12.3.2018) à quel point elle est imprégnée d'esprit néolibéral. Suivant les recommandations de sa Commission de la sécurité sociale et de la santé publique (CSSS-N), elle a approuvé la création d'une loi d'exception permettant d'espionner des centaines de milliers d'assurés sociaux.

La décision prise aujourd'hui par la Chambre basse porte une lourde atteinte au droit de la personnalité des assurés sociaux, et ainsi les droits fondamentaux d'une majorité de personnes vivant en Suisse. On ne peut plus prétendre que cela concerne les autres, mais bien nous toutes et tous. Avant les débats parlementaires, AGILE.CH a rappelé que les règles de l'Etat de droit doivent s'appliquer à toute personne vivant en Suisse, et qu'il ne devait en aucun cas y avoir de règle d'exception pour les assurés sociaux.

Et aujourd'hui, le Conseil national a donné aux

collaboratrices et collaborateurs de compagnies d'assurance-maladie ou accident bien plus de pouvoir que n'en ont la police et les services de renseignement.

Une législation peu sérieuse

Le Conseil national a passé outre aux recommandations de l'arrêt rendu en 2016 par la Cour européenne de Strasbourg, et dont découle la présente base légale. Il semble désormais évident que ladite cour soit à nouveau saisie. Non seulement cette base légale n'est pas le fruit d'un travail sérieux, mais elle n'est pas digne du mandat politique confiés aux parlementaires fédéraux par leur élection. Ces messieurs dames sont en effets élus pour faire respecter la Constitution et non pour créer des lois d'exception.

Le processus d'élimination des divergences doit encore avoir lieu. AGILE.CH demande instamment au Conseil des Etats de redimensionner le projet, de manière à ce qu'il respecte le cadre de l'Etat de droit.

Cet article nous a été mis à disposition par AGILE.CH

EHC Youth Leadership Workshop *Amsterdam*

Cette année, l'EHC (European Haemophilia Consortium) Youth Leadership Workshop, placé sous la devise « Speak up, stand out, join conversation », s'est déroulé du 6 au 8 avril 2018 à Amsterdam. Cet événement, organisé par l'EHC, a principalement servi à préparer les jeunes bénévoles et futurs membres du comité à leurs missions et à les mettre en contact. Les participants au workshop étaient 15 jeunes adultes âgés de 18 à 30 ans qui souffrent ou sont porteurs d'hémophilie, du syndrome de Willebrand ou d'un autre trouble de la coagulation sanguine. Ils sont venus de 13 pays d'Europe (Angleterre, France, Finlande, Portugal, République tchèque, Grèce, Hongrie, Israël, Kirghizistan, Lituanie, Serbie, Slovaquie et Suisse). Le workshop s'est principalement intéressé à la communication interne et externe, ainsi que sur l'interaction avec l'industrie pharmaceutique, la planification stratégique et la gestion des projets.

Après l'allocation de bienvenue et les présentations, le workshop a débuté sur un jeu pour mieux nous connaître. Nous sommes ensuite passés au premier module. Les différentes associations d'hémophiles européennes ont été présentées les unes aux autres et comparées. Nous nous sommes demandé, par exemple, combien de temps le président doit rester en fonction, combien de personnes le comité doit compter et comment informer les membres du pays (e-mail, newsletter, etc.).

Après une courte pause, nous avons continué sur le deuxième module. Nous avons abordé des thèmes liés à la planification stratégique et à la réalisation de projets. On nous a expliqué comment aborder de nouveaux projets et idées, puis les mettre en œuvre par le biais de jeux de rôles et des études de cas. Lors d'un souper commun dans une ambiance agréable, nous avons parlé du quotidien, de l'université et partagé nos expériences de vie avec un trouble de la coagulation.

Le deuxième jour, nous nous sommes intéressés au travail des bénévoles. Nous avons discuté sur le moyen d'engager de nouveaux et surtout des jeunes bénévoles dans notre propre communauté d'hémophiles. L'après-midi, nous avons discuté des relations entre l'organisation de patients et le secteur pharmaceutique. Lors d'un exposé très intéressant, Amanda Bok (CEO de l'EHC) et Olivia Romero-Lux (EHC Steering Committee) nous ont montré quelles étapes étaient nécessaires avant la commercialisation d'un nouveau médicament. J'ai été très impressionnée d'apprendre que seulement 2 % environ de tous les médicaments projetés parviennent effectivement au consommateur, c'est-à-dire sont administrés aux patients. Cette thématique a été mon temps fort lors du workshop. Nous avons continué en parlant de l'interaction entre les associations des hémophiles et les entreprises pharmaceutiques. L'art et la manière de bien communiquer entre les deux acteurs ont été abordés. Nous avons terminé par une session interactive avec trois représentants de l'industrie pharmaceutique, en partie présents pendant le workshop. Nous avons pu leur poser des questions et ils ont présenté leur position quant à la collaboration avec les organisations de patients.

La dernière journée était surtout placée sous le signe d'une récapitulation. Avant de résumer les messages clés à retenir et à débattre, nous nous sommes remémoré les impressions de la veille sur le thème « secteur pharmaceutique et communication » au moyen d'un jeu de rôles.

L'EHC Youth Leadership Workshop a été très intéressant et m'a permis d'apprendre beaucoup de choses. Il est par ailleurs passionnant et enrichissant de connaître des personnes qui s'engagent pour l'EHC.

Laura Brügger

L'Eurokey

Connaissez-vous la prestation de service Eurokey ?

Eurokey a été inventée en Allemagne en 1986 et est arrivée en Suisse en 1996. Pro Infirmis dirige et coordonne la prestation depuis l'année 2000 dans notre pays.

Eurokey est un système de fermeture répandu en Europe, qui peut être ouvert avec une clé universelle. Une installation spéciale dans un espace public qui répond à des exigences d'hygiène et spatiales spécifiques pourra être rendue accessible à des handicapés. Eurokey ne sera donné qu'à qui de droit (personne en fauteuil roulant, handicapés moteurs graves et fort malvoyants, porteurs de stoma, personnes atteintes d'affections chroniques intestinales ou de la vessie).

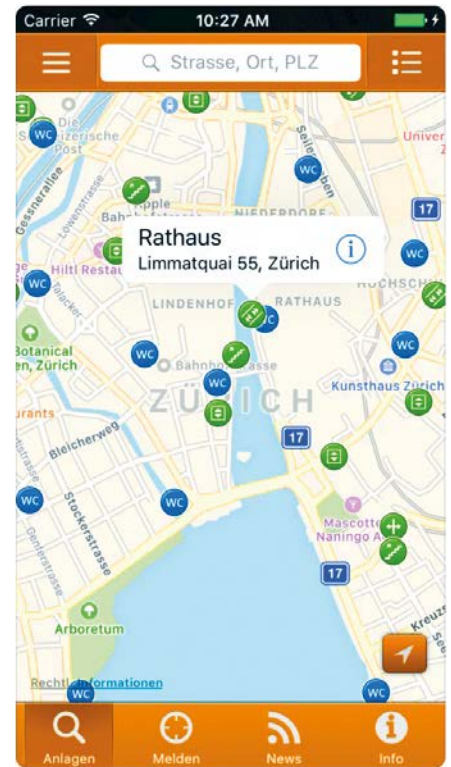
Eurokey est utilisée dans les ascenseurs, escaliers roulants, installations WC, garde-robes etc. Schweizweit est actuellement équipé d'un système de fermeture sur plus de 2200 installations. Les emplacements peuvent être localisés avec l'App. Gratuite « Eurokey ». En Allemagne, en Autriche et en République Tchèque, d'autres installations sont offertes.

L'Eurokey coûte en Suisse CHF 25.- (contribution unique).



Pour de plus amples informations :
 Sie unter www.eurokey.ch

Les informations nous ont été transmises par Pro Infirmis



Ecran de l'apps iPhone Eurokey

CALENDRIER

- 16 juin 2018 **Sommet sur les inhibiteurs** à Lucerne
- 14 – 21 juillet 2018 **Camp d'été ASH/SHN** dans les alpes fribourgeoises
- 12 – 14 octobre 2018 **Swiss HemActive** à Macolin
- 4 novembre **Rencontre d'automne** à St. Gall

éditeur

Association Suisse des Hémophiles
 Siège social
 Mühlbachstrasse 5
 9450 Altstätten
 044 977 28 68
www.shg.ch

mise en page

MediaTailor GmbH

imprimer

Drucktalente GmbH

Suisse orientale

NOM DU CENTRE	NO D'URGENCE	ADRESSE	DIRECTION	AUTRES MÉDECINS-SPÉCIALISTES
Bellinzona				
Erwachsene	091 811 91 11 091 811 94 92 (Dienstarzt Hämatologie) 091 811 87 78 (direkt Dr. G. Stüssi)	Ente Ospedaliero Cantonale Abteilung Hämatologie Via Ospedale 6501 Bellinzona	PD Dr. med. Georg Stüssi georg.stuessi@eoc.ch	Dr. med. Bernhard Gerber bernhard.gerber@eoc.ch
Kinder (Pädiatrie)	091 811 90 11 091 811 94 81 (Ambulatorium) 091 811 89 76 (direkt Dr. P. Brazzola)	Ente Ospedaliero Cantonale Pediatría Via Ospedale 6501 Bellinzona	Dr. med. Pierluigi Brazzola pierluigi.brazzola@eoc.ch	
Chur				
Erwachsene		Kantonsspital Graubünden Departement Innere Medizin Loëstrasse 170 7000 Chur	Dr. med. Raphael Jeker raphael.jeker@ksgr.ch	
Kinder (Pädiatrie)	081 256 64 20 (Dienstarzt Pädiatrie) 081 256 61 11 (Hauptnummer, 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	Prof. Dr. med. Wolfgang Korte wolfgang.korte@zlm.sg.ch Dr. med. Lukas Graf lukas.graf@zlm.sg.ch	
Kinder (Pädiatrie)	071 243 71 50	Ostschweizer Kinderspital Zentrum Hämatologie und Onkologie Claudiusstrasse 6 9006 St. Gallen	Dr. med. Heinz Hengartner heinz.hengartner@kispisg.ch	Dr. med. Jeanette Greiner jeanette.greiner@kispisg.ch
Zürich				
Erwachsene	044 255 11 11 (Dienstarzt Hämatologie verlangen oder direkt 079 356 95 62)	Universitätsspital Abteilung Hämatologie Rämistrasse 100 8091 Zürich 043 254 03 96	Dr. med. Inga Hegemann inga.hegemann@usz.ch	Dr. med. Jan-Dirk Studt jan-dirk.studt@usz.ch
Kinder (Pädiatrie)	044 266 71 11 (Hämophiliedienst verlangen)	Universitäts-Kinderspital Abteilung Hämatologie Steinwiesstrasse 75 8032 Zürich	Prof. Dr. med. Manuela Albisetti manuela.albisetti@kispi.uzh.ch	Dr. med. Sabine Kroiss sabine.kroiss@kispi.uzh.ch Prof. Dr. med. Markus Schmugge markus.schmugge@kispi.uzh.ch

Suisse centrale

Aarau				
Erwachsene	062 838 41 41 (Dienstarzt Onkologie und Hämatologie verlangen)	Kantonsspital Aarau Hämatologie 5001 Aarau	Dr. med. Marc Heizmann marc.heizmann@ksa.ch	Dr. med. Svetlana Sarinayová svetlana.sarinayova@ksa.ch
Kinder (Pädiatrie)	062 838 49 19	Kantonsspital Aarau Pädiatrische Hämatologie/Onkologie 5001 Aarau	Dr. med. Katrin Scheinemann katrin.scheinemann@ksa.ch	
Luzern				
Erwachsene	041 205 13 85 (tagsüber) 041 205 11 11 (nachts, Dienstarzt Hämatologie verlangen)	Luzerner Kantonsspital Abteilung Hämatologie 6000 Luzern 16	Dr. med. Pascale Raddatz pascale.raddatz@luks.ch Prof. Dr. med. Walter A. Willemin walter.willemin@luks.ch	Dr. med. Sabine Ruosch sabine.ruosch@luks.ch
Kinder (Pädiatrie)	041 205 11 11	Luzerner Kantonsspital Hämatologie/Onkologie Spitalstrasse 6000 Luzern 16	Dr. med. Freimut Schilling freimut.schilling@luks.ch	Dr. med. Bernhard Eisenreich bernhard.eisenreich@luks.ch Dr. med. Karin Hartmann karin.hartmann@luks.ch Dr. med. Christian Reimann christian.reimann@luks.ch

Suisse centrale

NOM DU CENTRE	NO D'URGENCE	ADRESSE	DIRECTION	AUTRES MÉDECINS-SPÉCIALISTES
Basel				
Erwachsene	061 265 25 25 (Dienstarzt Hämatologie/Hämostase, 24h)	Universitätsspital Basel Hämatologie Petersgraben 4 4031 Basel	Prof. Dr. med. Dimitrios Tsakiris dimitrios.tsakiris@usb.ch	Dr. med. Maria Martinez maria.martinez@usb.ch
Kinder (Pädiatrie)	061 704 12 12	UKBB Hämatologie/Onkologie Spitalstrasse 33, Postfach 4031 Basel	Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid nicolas.vonderweid@ukbb.ch	Prof. Dr. med. Thomas Kühne thomas.kuehne@ukbb.ch Dr. med. Tamara Diesch tamara.diesch@ukbb.ch Dr. med. Alexandra Schifferli alexandra.schifferli@ukbb.ch Dr. med. Christina Schindera christina.schindera@ukbb.ch
Bern				
Erwachsene	031 632 21 11 (Dienstarzt Hämatologie verlangen)	Inselspital Poliklinik für Hämatologie Bettenhochhaus BHH U1, Zimmer 114 3010 Bern	Prof. Dr. med. Johanna Kremer Hovinga johanna.kremer@insel.ch Prof. Dr. med. Anne Angelillo-Scherer anne.angelillo-scherer@insel.ch	
Kinder (Pädiatrie)	031 632 04 64 (Mo–Fr, 08–17h) 031 632 93 72 (abends/Wochenende)	Inselspital Bern Abteilung für päd. Hämatologie/Onkologie 3010 Bern 031 632 94 95 Praxis Dr. Kobelt 031 961 30 10 Seftigenstrasse 240, 3084 Wabern	Prof. Dr. med. Jochen Rössler jochen.roessler@insel.ch Dr. med. Rainer Kobelt praxis.kobelt@hin.ch / haemophilie@haemolager.ch	Dr. med. Mutlu Kartal-Kaess mutlu.kartal-kaess@insel.ch

Suisse occidentale

Fribourg				
Adultes	079 823 93 11	HFR Fribourg - hôpital cantonal Service d'hémo-oncologie Chemin des Pensionnats 2 1708 Fribourg 026 426 72 99	Dr. med. Emmanuel Levrat emmanuel.levrat@h-fr.ch	
Genf				
Adultes	022 372 97 57 ou 54 022 372 33 11 (demander le médecin de garde du Service d'angiologie et d'hémostase, nuit, weekend et jours fériés)	Hôpitaux Universitaires Genève Service d'angiologie et d'hémostase 4, rue Gabrielle-Perret-Genti 1211 Genève 14	PD Dr. med. Françoise Boehlen francoise.boehlen@hcuge.ch	Prof. Dr. med. Pierre Fontana pierre.fontana@hcuge.ch Dr. med. Alessandro Casini alessandro.casini@hcuge.ch
enfants (pédiatrie)	022 372 47 12 (la journée) 079 553 48 04 (hématologue de garde)	Hôpital des Enfants, HUG Unité d'Hématologie-Onc. Pédiatrique Rue Willy-Donzé 6 1211 Genève 14	Dr. med. Gabriele Martin gabriele.martin@hcuge.ch	Dr. med. Veneranda Mattiello veneranda.mattiello@hcuge.ch
Lausanne				
Adultes	021 314 11 11	Centre Hospitalier Universitaire Vaudois Service d'Hématologie 46, Rue du Bugnon 1011 Lausanne	Prof. Dr. med. Michel Duchosal michel.duchosal@chuv.ch	Prof. Dr. med. Lorenzo Alberio lorenzo.alberio@chuv.ch
enfants (pédiatrie)	079 556 62 37	Centre Hospitalier Universitaire Vaudois Service d'Hématologie-Onc. Pédiatrique 46, Rue du Bugnon 1011 Lausanne	Dr. med. Rita Turello rita.turello@chuv.ch	Dr. med. Maja Beck Popovic maja.beck-popovic@chuv.ch
Sion				
Adultes et enfants (pédiatrie)	027 603 40 00	Hôpital du Valais – Institut Central Service d'Hématologie Av. Grand-Champsec 86 1950 Sion	Dr. med. Pierre-Yves Lovey pyves.lovey@hopitalvs.ch	Dr. med. Valérie Frossard valerie.frossard@hopitalvs.ch Dr. med. Matthew Goodyer matthew.goodyer@hopitalvs.ch Dr. med. Julie Kaiser julie.kaiser@hopitalrivierachablais.ch