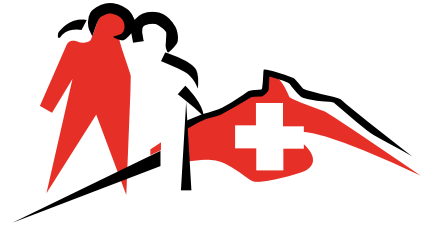


Bulletin



Le magazine officielle de l'Association Suisse des Hémophiles
et du Réseau Suisse d'Hémophilie — édition d'automne 2014



50^e anniversaire de l'A.S.H. L'occasion de faire la fête !

En 2015, l'A. S. H. aura 50 ans. Le Comité de l'A. S. H. pense que cet événement mérite bien d'être fêté. Une manifestation sera organisée en Suisse centrale. Elle offrira, par exemple, l'occasion d'un podium de discussion, d'un film ainsi que de merveilleux divertissements le soir. Il va de soi que nous pourrons également laisser libre cours à de multiples échanges personnels. Au sein de notre association, bien des membres se connaissent déjà depuis longtemps. Cette manifestation sera l'occasion rêvée de renouer contact avec des collègues que l'on avait perdu de vue et de discuter jusqu'à plus soif de tous ces moments vécus loin les uns des autres.

C'est avec une joie toute particulière que nous pourrons intégrer la Journée Romande 2015 au programme. Cette dernière aura lieu le dimanche matin. Un moment important sera réservé au Prof. Philippe de Moerloose, auquel nous devons faire nos adieux : il atteindra en effet l'âge de la retraite l'année prochaine.

Bien chers membres, un programme détaillé vous sera envoyé au printemps 2015. Jusque-là, nous vous invitons à noter dès à présent les dates prévues dans votre agenda, à savoir : **les 2 et 3 mai 2015**. Quel plaisir et quel honneur de fêter cet anniversaire avec vous tous, à l'occasion d'immenses retrouvailles !

Comité de l'A. S. H.

Édition N°128 les faits saillants

Camp d'été d'hémophilie 2014

Lisez le rapport passionnant du camp d'été à Meiringen

à partir de la page 4

Jumelage avec le Cameroun

En avril 2014 une délégation de l'ASH a rencontré au Cameroun des médecins, des thérapeutes et des représentants de l'Association Camerounaise des Hémophiles.

page 8

Réseau Suisse d'Hémophilie

Le nouveau Réseau Suisse des hématologues se présente

à partir de la page 11



50^e anniversaire de l'A. S. H.

Chères lectrices, chers lecteurs,

2	Editorial <i>L'anniversaire de l'ASH</i>
3	Communications du Siège social <i>Médicaments coûteux pour les malades chroniques</i> <i>Fonds de solidarité</i>
4-7	Événements et réunions <i>Camp d'hémophilie</i> <i>Journée mondiale de l'hémophilie</i> <i>Rencontre d'afibrinogénémie</i>
8-10	International – Jumelage <i>Jumelage avec le Cameroun</i> <i>L'Association autrichienne des Hémophiles ÖHG</i> <i>Blood-vibrations</i> <i>Atelier EHC à Riga</i>
11-12	Médical <i>Réseau Suisse d'Hémophilie</i> <i>Traitement des hémophiles sous facteurs concentrés</i>
13-14	Politique – Agile <i>L'AD d'AGILE</i> <i>Réglementations des Produits Médicaux Orphelins</i> <i>Nouveau médicament pour hépatite C</i>
15-16	Adresses



L'A.S.H. peut être fière lorsqu'elle remonte le temps de sa longue histoire qui, reconnaissons le, a connu des hauts et des bas. A l'origine de la

fondation d'une communauté d'hémophiles, oeuvrant en faveur de patients atteints de troubles de la coagulation, il y a eu, dans les années 60, des médecins qui travaillaient dans le domaine de l'hématologie. La création d'une association d'hémophiles a eu aussi pour objectif de permettre aux personnes concernées de se faire connaître : faire en sorte que bon nombre d'entre elles dont l'existence était menacée, émergent de l'anonymat dans lequel elles étaient plongées et osent faire connaître le désarroi qui les tenait prisonnières, tant il est qu'elles préféreraient ne pas afficher leur pathologie.

Une consultation chronologique des documents archivés nous fait prendre conscience du développement impressionnant de cette initiative depuis 50 ans. C'est surtout dans les années 80 et 90, avec la problématique générée par le VIH et l'hépatite C que l'A. S. H. a subi une brèche fondamentale. Ces deux maladies infectieuses ont stigmatisé de nombreux destins humains. Nombreux sont les hémophiles qui ont dû lutter pour une réparation des dommages encourus et leur indemnisation. Grâce à l'engagement infatigable des membres de la Commission médicale et du Comité de l'A. S. H., les difficultés de cette période très critique ont pu être vaincues. Les personnes touchées ont pu et peuvent, encore aujourd'hui, bénéficier des progrès de la recherche dans le domaine des préparations coagulantes. L'investigation scientifique déjà prête à investir beaucoup, pour faire en sorte que les médicaments deviennent plus sûrs, plus efficaces et mieux

tolérés. Pour autant que vous le sachiez, les expériences effectuées en génie génétique se déroulent avec succès. Les recherches se poursuivent, repoussant des limites que nous ne connaissons pas encore.

A l'occasion du 50^e anniversaire de l'A. S. H., nous avons l'intention de publier un livre rétrospectif, depuis la fondation de l'Association jusqu'à aujourd'hui. Nous avons consacré du temps et de l'énergie pour la saisie électronique de tous les dossiers archivés (procès-verbaux, bulletins, photos, etc.). Nous les traitons actuellement. Nous sommes tombés sur certains articles qui ont pour nous aujourd'hui quelque chose d'étrange, de désagréablement surprenant ou bien encore d'amusant. Afin d'illustrer ma pensée, je vous livre ci-après un avant-goût de notre passé, à travers l'extrait d'un article trouvé dans le bulletin n° 3 de 1967.

« Problèmes de scolarisation chez les hémophiles.

S'il est dit que la vie scolaire est déterminée par la normalité de la vie d'un enfant, et si nous poursuivons nos efforts de manière à faire en sorte qu'un jeune hémophile puisse connaître une vie aussi normale que possible, nous devons malheureusement déplorer que la réalisation de ce désir se heurte à de nombreuses difficultés. Nous rencontrons encore aujourd'hui des garçons hémophiles intelligents de 14 ou 15 ans qui ne dépassent pas le niveau de l'école élémentaire. Un aspect des problèmes les plus essentiels que la médecine actuelle doit solutionner ».

Krucker

Jörg Krucker

Médicaments coûteux pour les malades chroniques

Obligation de prise en charge des coûts dans l'assurance de base.

Vous avez ce dernier bulletin dans les mains et le vote du projet d'une caisse unique en Suisse est déjà décidé. Un sondage mené auprès des personnes aptes à voter atteste que le projet de loi va être rejeté une deuxième fois.

Pendant la phase préparatoire des votations, il n'a cessé d'être souligné dans les médias et les courriers des lecteurs que les caisses-maladies refusaient en partie la prise en charge des coûts des médicaments chers dont les malades chroniques réclamaient l'administration. Il en résultait pour les assurés des situations très désagréables, dans la mesure où ils étaient soudain confrontés à des factures élevées. Ce qui était inacceptable et déloyal de la part des caisses envers leurs assurés.

Les caisses dites « avantageuses », sont souvent celles qui se soustraient à leurs obligations. On peut même admettre que de telles « machinations » ont pour but plus ou moins conscient de brusquer un assuré de manière telle qu'il soit dans l'obligation de changer de caisse. Ce qui m'a été confirmé par le défenseur des droits des assurés en Suisse, qui se dit déçu par l'Office fédéral de la santé publique dont les mesures prises contre de telles insuffisances manquent de conséquences.

L'A. S. H. a elle-même pris connaissance d'un tel cas : un hémophile lui a fait part de la situation dans laquelle il était, face à l'obligation de payer une facture élevée de médicaments. Dans un premier temps, ses

interventions n'avaient servi à rien. Ce n'est qu'après une longue correspondance que la Caisse s'est déclarée prête à prendre les coûts en charge, prétextant, en guise d'excuses, des « problèmes informatiques ».

Il ne reste plus qu'à espérer que les caisses-maladies se solidariseront également par un NON à une caisse unique, afin d'empêcher de telles machinations déloyales en défaveur des personnes concernées. De notre côté, nous ne pouvons que recommander d'éviter un changement de caisse, sans vérifier au préalable que la nouvelle caisse choisie fasse bien partie de l'Association suisse des caisses-maladies.

Fonds de solidarité en faveur de personnes contaminées par des produits sanguins

Comme nous l'avons su après-coup, la Croix-Rouge Suisse a procédé à un ajustement du règlement du Fonds de solidarité qui intervient en faveur des personnes contaminées par le VIH, cela à compter du 1er janvier 2014. Cet ajustement répondait à une nécessité, étant donné que les prestations de soutien n'étaient réglementées que jusqu'en 2014. Le financement du Fonds a pu être à nouveau garanti pour 9 ans. Les principales modifications apportées au règlement sont les suivantes :

- le versement des prestations de soutien à l'attention de bénéficiaires réguliers sera prolongé jusqu'à fin 2023 ;
- à compter du 1er janvier 2014, plus aucune requête ne peut être adressée au Fonds de solidarité pour infectés VIH, à l'exception de cas graves exceptionnels.

Selon nous, le financement du Fonds sera à nouveau prolongé à compter de l'année 2023.

Nouvelle présentation du bulletin

Pendant de nombreuses années, l'A. S. H. avait publié son bulletin dans deux langues séparées. Afin d'améliorer la clarté de la présentation de notre bulletin, nous avons décidé d'en revenir à ce principe de séparation des langues. Ce qui signifie que dès le présent bulletin, vous pouvez disposer d'une version entièrement en français, comme d'une version entièrement en allemand. Le surcroît de travail et de dépenses est minimal, autant dire qu'il n'existe pas de grande différence.

Dans le cas où vous désireriez recevoir le bulletin en données PDF, au lieu d'une version sur papier, il vous suffit de le faire savoir au Siège social par l'envoi d'un e-mail.

Beaucoup de plaisir dans la lecture de notre bulletin !

Compte rendu

du camp d'hémophilie 2014 à Meiringen

Cette année, le camp d'hémophilie a eu lieu dans la cabane de randonnée « Resti » de Meiringen, du 2 au 9 août. Après le camp qui s'était déroulé en Suède l'année précédente et qui, par son caractère attrayant, avait accueilli de nombreux participants, le camp de cette année n'a vu participer que peu d'adolescents. En revanche, le groupe des plus jeunes hémophiles était plus important. On a enregistré un total de 10 enfants et adolescents, trois animateurs adultes hémophiles. Le groupe a été complété par deux hôtes non hémophiles. Le temps nous a été favorable, en comparaison de la semaine précédente excessivement pluvieuse. Il est vrai que chaque jour a été « arrosé », mais le plus souvent le soir ou pendant la nuit.

Le camp a démarré samedi après-midi par une reconnaissance des lieux. On a fureté dans tous les coins, procédé à des essais de matériel et même inauguré l'aire de sport à proximité, il faisait plutôt beau. Après le dîner, on a raconté des contes et bientôt, un silence réjouissant a régné dans la maison.

Dimanche a démarré par une gymnastique matinale traditionnelle avant le petit-déjeuner. Le mauvais temps nous a malheureusement obligés à entreprendre des jeux dans la maison. Mais cette infortune ne nous a pas empêchés de partir à la découverte du village de Meiringen.

Lundi, le soleil s'est annoncé. Après la gymnastique matinale et le petit-déjeuner, de nombreuses injections étaient au programme. Puis, nous avons accéléré le tempo, afin de nous rendre dans les gorges de l'Aare : suite à l'abondance des pluies des jours précédents, des masses d'eau impressionnantes mugissaient pour se frayer un chemin à travers les berges étroites. A la fin de notre randonnée, nous avons dû attendre un petit peu notre bus de camp qui

nous a transportés à Innertkirchen. A midi, un copieux pique-nique nous attendait à l'école. Les enfants ont ensuite pu faire les fous sur l'aire de sports, avant d'aborder le prochain moment important du programme de la journée : une marche pieds nus nous menant d'abord jusqu'à l'Aare dont l'eau était malheureusement si froide que nous ne nous y sommes aventurés que jusqu'à la cheville. La marche s'est poursuivie à travers la forêt avec une montée raide jusqu'à Unterstock. Pour bon nombre d'entre nous, marcher nus pieds en forêt était une grande première, avec tout ce que cela peut avoir de particulier ! Cela s'est bien passé pour tous, sans aucun incident sérieux, même si parfois quelques glissades ont occasionnellement permis d'entendre quelques expressions à la hauteur du ressenti. Des travaux nous ont malheureusement barré le chemin du retour dans la vallée et nous avons été obligés de remettre nos chaussures pour la randonnée du retour vers Innertkirchen. Là, nous étions attendus par Sâmi qui a transporté la petite bande fatiguée à la maison. Après le dîner, on a joué au « peintre du dimanche » où chacun a pu exprimé ses talents de dessinateur et ses capacités à deviner, c.-à-d. à donner un sens à des images souvent difficiles : « dessiner, c'est gagner ». Puis, l'heure du coucher a sonné.

Mardi, les conditions météorologiques nous apportaient à nouveau de la fraîcheur et une légère tendance pluvieuse. Mais, cela ne nous a pas empêchés de nous rendre à Ballenberg pour visiter le Musée de l'habitat rural. Après la découverte de la corderie et de la forge, nous nous sommes rendus sur la place centrale du pique-nique, où nous avons eu quelques difficultés à trouver une place pour le repas. Nous n'étions apparemment pas les seuls à avoir choisi cette destination ce jour-là !

Une fois l'estomac bien rempli, nous avons joué aux quilles, puis nous avons pris le

temps d'observer, voire même de caresser, les animaux en liberté ou tenus en enclos. Nous avons ensuite visité la scierie, la houi-lère, avant de rejoindre l'entrée principale où un magasin vendait des produits locaux. Quelques adolescents en ont eu assez car ils avaient déjà vu tout cela plus d'une fois... Pendant que ces derniers prenaient leur petit bonhomme de chemin en direction de la voiture, les autres se sont rendus à la boulangerie, à la droguerie qui a son jardin de plantes ainsi que d'autres curiosités, pour beaucoup intéressantes et nouvelles, aussi pour des connaisseurs de Ballenberg, comme je le suis moi-même. Pour finir, tout le monde était fatigué et nous avons pris le chemin du retour.

Mercredi s'est annoncé radieux : soleil et chaleur ! Une bonne excuse pour aller à la piscine. Là, chacun a pu donner libre cours à ses envies de s'ébattre dans le bassin chauffé, s'y laissé glisser en toboggan et se défouler sur l'aire de sports.

Jeudi a commencé aussi sous un soleil presque radieux. Nous avons quitté la maison après les injections. Enea, Joshi et Kilian avaient préparé un jeu de piste. Les autres participants ont été divisés en trois groupes. Il a malheureusement fallu que l'un d'entre nous s'éloigne d'un poste placé sur la piste, ce qui engendré de grosses difficultés... Mais pour finir, tout le monde a retrouvé le chemin de la maison. Après le repas, un après-midi de jeu en plein air était au programme. Il avait été préparé par Manuel. Pour notre infortune, il a bientôt commencé à pleuvoir, si bien que nous avons dû abandonner le jeu. Malgré nos tentatives de le poursuivre à la maison, le jeu n'a pas rencontré un grand succès. Afin que tout le monde ait l'occasion de se mouvoir suffisamment, Sâmi nous a de nouveau véhiculé jusqu'à Innertkirchen : à partir de là, nous avons randonné jusqu'à Meiringen sous un crachin irritant. Heureusement que cela n'a pas été notre lot quotidien. Il n'en demeure pas moins que les avis sur cet après-midi ont varié d'un participant à l'autre. Le soir, Sâmi a organisé un jeu de rythmes en cercle. Les exigences étaient assez pointues, dans la mesure où le jeu





Commentaire sur le camp d'été du Dr. Rainer Kobelt

réclamait une grande concentration. Il fallait tenir le tempo en groupe !

Vendredi, le temps s'était amélioré. Après le petit-déjeuner, nous avons commencé à faire les bagages puis pris le chemin de la ruine du château fort de Resti. Ainsi chacun a pu imaginer la vie qui régnait jadis dans un château médiéval, grâce à la visite de la tour en partie rénovée. Pendant que les animateurs allumaient un feu au lieu de grillades, les enfants sont allés s'ébattre dans l'environnement. Après le repas, nous sommes encore allés à la piscine où les enfants ont encore joué dans l'eau et pu s'ébattre sur le gazon. A notre retour, il fallait terminer les bagages, avec pour principale difficulté, retrouver les affaires éparpillées dans une pagaille générale. Après le repas du soir, Flavio nous a emmenés dans sa région d'origine, autour de Faleria dans les Grisons. Il souhaite y organiser le prochain camp dans un environnement où il y a de toute évidence beaucoup à découvrir et à visiter.

Samedi, après le petit-déjeuner, les premiers parents sont arrivés et nous ont aidés à nettoyer la maison, à tout emporter et à casser le matériel dans les différentes voitures. Nos efforts ont été couronnés de succès juste avant le repas de midi et nous avons pu remettre les clés du lieu à notre concierge sympathique, avant de prendre la route du retour.

Dr. Rainer Kobelt

Il va sans dire qu'entre le camp de l'année précédente en Suède et celui de Meiringen, aucune comparaison n'était possible. Les adolescents ont pour la plupart trouvé le camp 2014 trop modeste... En revanche, les enfants se sont exprimés satisfaits : le dortoir leur a permis de créer un petit « nid » caché où ils ont joué ensemble et fait des mes-ses basses. Les différences d'âges entre les participants – entre les plus jeunes de l'école maternelle et les plus âgés qui terminaient l'école obligatoire – ont généré des difficultés évidentes dans l'établissement d'un programme susceptible de satisfaire tout le monde. Mais au lieu de faire part de leurs idées, les adolescents ont préféré ronchonner et paresser, affalés à droite et à gauche, ce qui pour finir est typique à l'âge de la puberté... Il a toutefois été possible de parler avec eux, afin de les motiver à mettre la main à la tâche, dans l'organisation du programme ou les travaux ménagers. J'aimerais remercier en particulier Kilian, Manuel et Simon qui ont aidé à préparer le matériel du camp et à prendre en charge son rangement à la fin de la semaine. Ces camps ont pour objectif essentiel d'encourager l'autonomie dans le traitement de l'hémophilie. Là aussi, des différences importantes se sont manifestées : les plus âgés étaient déjà très avancés dans ce domaine, alors que les plus jeunes n'en étaient qu'aux prémices de leur parcours. Il n'en demeure pas moins que chacun a pu diluer seul sa préparation, tenté d'effectuer lui-même la piqûre, les plus jeunes dépendant plus ou moins encore d'aide. Ils ont manifesté beaucoup de zèle dans cette ac-

tivité et je suis sûr que dans peu de temps, ils pourront eux-aussi se voir octroyer le 2e diplôme d'injection !

Comme toujours, il me tient très à cœur de remercier tous ceux et celles qui ont contribué à la réalisation du camp. A commencer par les participants eux-mêmes qui étaient avec nous, alors qu'ils auraient pu certainement passer des vacances ailleurs. Je remercie également les parents qui nous ont confié leurs enfants et participé activement à la remise en ordre de la maison à la fin du camp. Sans animateurs actifs et compétents, un tel camp n'est pas réalisable ; c'est la raison pour laquelle mes remerciements s'adressent aussi à notre cuisinier Sămi ainsi qu'à son amie Kathrin, à Oli et Flavio.

Pour finir, la réalisation d'un camp a besoin d'argent. Cette année, j'ai dû constater qu'il devenait de plus en plus difficile de se conformer aux directives juridiques toujours plus strictes des entreprises. Je remercie donc d'autant plus chaleureusement les entreprises Baxter, Bayer et Novo Nordisk pour leurs contributions. Je désire également remercier le geste amical de Madame Dr. Stutz, ma collègue de la clinique pédiatrique de Berne, qui a fait don au camp de ses honoraires provenant de la rencontre familiale 2014 ! Pour l'instant, il est impossible de savoir clairement comment le camp de l'année prochaine sera financé et quelle forme il prendra. Mais je demeure confiant, une solution se manifesterà !



17 avril – Journée mondiale de l'hémophilie

A l'occasion de la Journée mondiale de l'hémophilie, Novo Nordisk Health Care de Zurich a organisé un meeting, dont la devise était « Les Héros » de la communauté internationale de l'hémophilie.

Devant le personnel de l'entreprise organisatrice, deux personnes invitées ont pu parler de leur engagement dans le domaine de l'hémophilie.

La première qui a pris la parole était Piet Kleijn, physiothérapeute hollandais en provenance d'Utrecht. Pour lui, il est essentiel de considérer le patient dans sa « totalité ». Il a présenté un projet qu'il développe à Myanmar et en Indonésie. Là, il pratique avec des hémophiles des exercices physiothérapeutiques de base, visant à prévenir les hémorragies. De cette manière, il permet à ces personnes d'améliorer la réalisation de leurs besoins et de leurs désirs. Un exemple impressionnant a été celui de Mario qui vit à Sulawesi, en Indonésie. Lorsque Piet a rencontré Mario pour la première fois, il ne pouvait pas marcher. Après un certain nombre d'exercices spéciaux, Mario a pu de nouveau marcher et vendre des produits au marché comme il le faisait auparavant.

Notre membre du Comité, Lino Hostettler, a été le deuxième hôte invité à parler des activités de l'A. S. H., en particulier du jumelage avec le Cameroun. Selon lui, toute personne qui s'engage pour le traitement de l'hémophilie dans un pays comme le Cameroun est digne d'admiration. Il en profite pour remercier les fabricants de préparations sûres, lesquelles donnent aux personnes concernées une assise fiable pour vivre normalement.

Tous les dons adressés à Novo Nordisk pour cette Journée mondiale de l'hémophilie profitent cette année à un projet de la Novo Nordisk Haemophilia Foundation (NNHF) en Bolivie. Ce projet a pour objectif de donner accès aux traitements à tous les hémophiles de ce pays qui est le plus pauvre d'Amérique latine. Dans les hôpitaux, les possibilités de diagnostics sont quasiment inexistantes et de nombreux médecins n'ont pas le savoir nécessaire pour le traitement des personnes concernées. La NNHF est une organisation d'utilité publique visant à définir et à favoriser des programmes de développements à long terme. Ces programmes ont pour but d'améliorer le standard de qualité des soins dans le tiers-monde et de garantir aux patients l'accès à ces soins.



Visite de Baxter BioScience Manufacturing à Neuchâtel, le 9 mai 2014

A l'occasion de la Journée mondiale de l'Hémophilie, Baxter BioScience de Neuchâtel a organisé, le 9 mai 2014, une journée pour les collaborateurs. En tant que représentant de l'A. S. H., j'ai été invité à cette manifestation.

Après le déjeuner pris ensemble dans le restaurant de l'entreprise, le centre de production nous a été présenté par le directeur, Boris Lanoir, au moyen d'un soutien vidéo partiel. Ensuite, répartis en groupes, nous avons été conduits à travers une partie de l'établissement. L'air de certains secteurs étant soumis à un degré élevé de stérilité, nous n'avons pu observer le déroulement des opérations qu'à distance. La fabrication du facteur VIII a besoin de la production d'une énergie considérable, pour refroidir et chauffer l'eau ainsi que diverses substances chimiques.

Dans une seconde partie de l'après-midi, inscrite sous la devise « Faire avec les changements », les visiteurs externes ont animé la conversation. Il s'agissait de trois jeunes

hémophiles qui ont rendu compte de leur vie quotidienne, du Dr. Rita Turello du centre d'hémophilie pour enfants de Lausanne qui a décrit les possibilités actuelles de traitements et parlé de nouveaux produits, de Monsieur I. Petrescu de Baxter qui a présenté le « long acting Factor VIII », et de moi-même sur le jumelage de l'A. S. H. avec le Cameroun. Etaient présents environ 100 collaborateurs de Baxter.

Les collaborateurs de la maison Baxter se sont montrés fort intéressés d'apprendre, pour ainsi dire, en direct, l'importance que revêtait pour les hémophiles le facteur de coagulation qu'il fabriquaient, à quel point ce facteur leur permettait de mener une vie tout à fait normale. Et inversement, ce que l'absence de préparations, ou un approvisionnement insuffisant, pouvaient signifier. Ce que l'exemple du Cameroun démontrait de manière impressionnante.

Jörg Krucker



Rencontre du 7 septembre 2014, relative à l'afibrinogénémie

A l'occasion d'un brunch dominical détendu, j'ai organisé à titre privé une rencontre avec des adultes touchés par l'afibrinogénémie. Il s'agit là d'un trouble très rare de la coagulation. Seules trois personnes concernées ont répondu à mon invitation. Avec l'âge, le risque de thrombose augmente. On doit donc en tenir compte tout spécialement dans le concept thérapeutique. Un thème abordé lors de cette rencontre.

On a parlé du caractère variable des dosages, de la fréquence de l'administration de l'Haemocomplettan (facteur 1). On a échan-

gé des conseils et de bons trucs relatifs à la trousse de perfusion, la grosseur des aiguilles du Butterfly, la manière de procéder lors d'auto-traitement à la maison et en voyage et à encore bien d'autres choses. Cela a fait du bien de verbaliser les « soucis d'avenir et les peurs » et d'en parler.

Pour ceux qui ont grandi sans prophylaxie et substitution de longue durée, ce n'est que suite à des problèmes – en partie considérables (embolies, thromboses) – que l'on a démarré un traitement substitutif permanent. Avant, les hémorragies liées à de fortes dou-

leurs étaient fréquentes et l'on s'y habitait. En guise de traitements, on appliquait des enveloppements froids, l'immobilisation, les bandages Le passage à des substitutions régulières implique un changement considérable pour les personnes concernées.

Les enfants atteints d'afibrinogénémie grandissent aujourd'hui avec des substitutions permanentes. Ce qui leur permet de mener une vie scolaire normale et de participer aux activités sportives.

Silvia Stuber

Jumelage avec le Cameroun

Visite des 9 à 13 avril 2014

En novembre 2012, une délégation de l'A. S. H. s'était rendue au Cameroun, afin d'y rencontrer des médecins, du personnel soignant ainsi que des représentants de l'Association des Hémophiles du Cameroun (AHC). Ce premier contact avait pour objectif de définir le jumelage envisagé entre l'A. S. H. et l'AHC. Un compte rendu de Dominic Habegger a été publié dans le bulletin 125 à ce sujet.

Depuis, il a été convenu officiellement d'une collaboration conforme aux lignes directrices de la World Federation of Hemophilia WFH.

Chaque année, un plan d'action est établi entre les deux partenaires, afin de cibler les activités. Il s'agit en première ligne d'aider l'AHC à mettre sur pied des infrastructures probantes. Ce qui signifie tout d'abord la rédaction de statuts irréprochables et d'une réglementation du déroulement des assemblées générales. Sur ces points, nous pouvons faire part de notre expérience aux collègues de l'AHC. Le soutien financier est de second ordre. Nous avons toutefois la possibilité de participer au financement de projets ciblés de l'AHC, grâce à notre Fonds

en faveur du Cameroun, lequel doit son existence à la générosité de divers donateurs. Par exemple, participer au dédommagement des patients et de leurs familles qui ont des frais de déplacements pour se rendre à leurs consultations à l'hôpital.

Lors de notre dernière visite en avril 2014, Evelyne Eggs-Chappuis et moi-même avons eu l'occasion de rencontrer le Comité de l'AHC pour des échanges fructueux. Nous avons pu nous réjouir d'apprécier le degré de motivation de cet organe, ouvert à de nombreuses initiatives pour faire bouger les choses. La manière de procéder du Comité n'est toutefois pas encore très structurée, et son Président, Serge Takou, demeure encore combattant solitaire, au lieu d'animer son équipe. L'AHC doit actuellement faire face à une tâche considérable : par exemple, mettre sur pied des structures régionales, de manière à ce que les hémophiles camerounais disposent d'un service d'assistance à une distance raisonnable de leur domicile. L'AHC n'a pas encore son propre bureau et dépend de l'hôpital universitaire de Yaoundé qui met à sa disposition un espace excessivement précaire.

Dans le cadre de la semaine d'hémophilie dont l'initiative revient à l'AHC, en collaboration avec le personnel soignant de l'hôpital universitaire de Yaoundé, des contacts avec des représentants ministériels et les médias de masse ont été cherchés activement. Au Cameroun, la population est encore touchée par des maladies dont on ne parle plus chez nous, p. ex., par la tuberculose. Il faut donc dans ce pays développer des efforts considérables pour sensibiliser les services publics au thème de l'hémophilie. Les hémophiles camerounais dépendent donc du bien-vouloir du gouvernement à mettre à leur disposition un budget pour leur traitement, c.-à-d. des préparations coagulantes. Au bout du compte, l'état des patients dépend de savoir si un état aigu peut être traité comme il serait souhaitable qu'il le soit. Si cela devenait possible, le Cameroun deviendrait un précurseur exemplaire pour bien des pays d'Afrique centrale. La WFH mise sur le fait qu'une victoire dans ce sens pour-



rait avoir une grande influence dans toute la région, ce dont de nombreux milliers d'hémophiles africains pourraient profiter.

L'équipe de jumelage de l'A. S. H. demeure en contact étroit avec les responsables de l'AHC. Et c'est avec optimisme que nous pensons que les objectifs visés ensemble pourront être atteints.

Jörg Krucker

Blood- vibrations

Voici quelques informations relatives au projet « Bloodvibrations » (en français, « pulsation sanguines »).

Il s'agit d'un projet musical destiné à des personnes atteintes de troubles de la coagulation et réalisé par elles. Ce projet se veut être un soutien de la communauté des hémophiles. Il vise à créer un forum de créativité, d'expression et d'échanges. Chaque hémophile (garçons et filles, hommes et femmes) est bienvenu. Pour prendre part au projet, aucune expérience musicale n'est exigée. « Bloodvibrations » encourage la coopération et les travaux en groupes. Vous avez la possibilité de partager la dimension musicale de la vie avec d'autres. Pour toute information, n'hésitez pas à vous mettre en contact avec nous par e-mail ; votre opinion, vos propositions et recommandations sont bienvenues : bloodvibrations@yahoo.com.

Des informations sur le projet sont données sur deux sites :

bloodvibrations.bandcamp.com oder
bloodvibrations.wordpress.com

Nous nous réjouissons de faire votre connaissance. Merci.

Billy Conde Goldman und Matt Tache

Ce projet n'a aucun lien avec des organisations ou entreprises privées ou publiques et n'est sponsorisée par aucune d'entre elles.

L'Association autrichienne des Hémophiles ÖHG

Dans l'édition de ce bulletin, nous désirons vous présenter une autre association d'hémophilie européenne.

Josef Weiss, président de l' ÖHG a répondu à nos questions.

Quand votre association a-t-elle été fondée?

L' ÖHG a été fondée en 1966.

Combien comprend-elle de membres ?

Nous avons environ 750 membres. Environ 700 hémophiles sont enregistrés en Autriche.

Comment êtes-vous organisés ?

Conformément à la loi autrichienne sur les associations, nous sommes réunis en association et groupe d'entraide. Nous avons 5 membres de Comité, 2 secrétaires à la jeunesse, un conseil consultatif scientifique ainsi qu'un service d'embauche accessoire pour les activités administratives. L'organe de décision est l'Assemblée générale.

Comment votre organisation est-elle financée ?

A 80 % par des dons de l'industrie pharmaceutique ; 15 % sont assurés par les encouragements de fondations et d'organisations caritatives et 5 % proviennent de franchises et des cotisations des membres.

Comment les patients sont-ils traités dans votre pays ?

Il est possible en Autriche de couvrir les besoins par un traitement à base de concentrés de coagulation. En règle générale, les enfants et les adolescents sont suivis de manière prophylactique. Chez les adultes, on pratique encore beaucoup le traitement « en fonction des besoins ».

Offrez-vous à vos patients un perfectionnement dans le domaine de la santé ?

En collaboration avec les médecins traitants, nous organisons des tables rondes ainsi



que des manifestations ouvertes à la parole sur les problèmes de la coagulation et le bien-être dans la vie quotidienne. Ces tables rondes permettent d'éclaircir certains points difficiles dans tous les domaines de la vie et de répondre à des questions médicales.

Etes-vous jumelés avec d'autres pays ?

Après un jumelage WFH de 10 ans avec la Roumanie, nous invitons encore aujourd'hui chaque année quatre enfants roumains à notre camp d'été.

A quoi ressemblera votre association dans dix ans ?

Pour ce qui est de sa structure, probablement identique. Nous désirons que notre groupe d'entraide devienne encore plus fort, tel un « réseau de personnes concernées pour personnes concernées »

Remarques sur l'Autriche

La République autrichienne est frontalière avec l'Allemagne, la Suisse, le Liechtenstein, l'Italie, la Slovénie, la Hongrie, la Slovaquie et la République Tchèque. Elle compte 8,5 millions d'habitants et a une superficie de 83 855 km², à peine deux fois plus grande que la Suisse.

Les statistiques effectuées par l'EHC en 2012 attestent que la consommation de facteur VIII en Autriche est de 5,6 unités par tête, alors qu'elle est de 5,13 unités en Suisse.

www.bluter.at



Atelier EHC à Riga

Nous avons pris part à un atelier organisé à Riga en Lituanie. Le thème portait sur les bases de l'économie de la santé et sur l'estimation des traitements de l'hémophilie.

C'était le week-end du 19 au 21 septembre. Les participants, en provenance de douze pays, se sont retrouvés à l'hôtel Avalon, dans la belle capitale de Lituanie. Nous étions très curieux de ce qu'allait nous réserver un tour d'horizon de la base conceptuelle économique de la santé ; à savoir comment les évaluations de prestations médicales («Health Technology Assessments HTA») sont développées, quels types de processus sont nécessaires jusqu'à ce qu'un nouveau médicament doivent obligatoirement être pris en charge par les caisses maladies.

Pour être sincères, nous étions en quelque sorte ignorants de bien de ces points de développement ; nous étions toutefois conscients d'une chose : une grande partie de ce travail (surtout de la part de l'EHC) consiste à s'occuper de ces questions et de nombreux documents ont été récemment publiés sur ce thème. Le programme a démarré le samedi matin au moyen d'un bref questionnaire qui nous a rappelé que l'état de nos connaissances dans ce métier n'est pas « au TOP ». Ce quiz a été répété le dimanche après-midi, à la fin de l'atelier : tous les participants ont pu constater des améliorations dans leur sa-

voir de base – « ça marchait ! ». Puis Keith Tolley a exposé les bases de concepts économiques, avec approfondissement rapide. Keith travaille en tant qu'économiste indépendant de la santé. Il collabore entre autres avec l'Institut National de la Santé et des Soins, établi en Grande-Bretagne. Cet institut offre au plan national une orientation et des conseils relatifs à la santé et à l'assistance sociale. Nous avons pris connaissance d'indices importants, relatifs à la qualité « adjusted life years (QALYs) et à d'autres. Ces indices se rencontrent régulièrement dans la littérature relative à l'économie de la santé.

Grâce à l'intervention de Brian O'Mahony, établissant un lien entre tous ces chiffres et le « monde de l'hémophilie », nous avons pu structurer, sur la base des faits nouvellement acquis. Brian O'Mahony nous a donné un aperçu des évaluations de prestations médicales (HTA) réalisées en considération des soins de l'hémophilie, et a mis en évidence les avantages et les inconvénients qu'elles peuvent avoir. L'après-midi, les HTAs ont été examinées sous trois perspectives : celle des chiffres (Keith Tolley), celle de l'industrie (Adam Heathfield, Pfizer) et celle de l'organisation de patients (Radoslaw Kaczmarek, Pologne, Haluk Zülifkar, Turquie, Baiba Ziemele, Lituanie).

L'après-midi, Declan Noone (Association Irlandaise des Hémophiles) nous a présenté six nouveaux médicaments fictifs contro-

versés. Nous avons dû nous mettre à la place d'un payeur disposant d'un budget annuel de 100 millions et décider quel médicament nous choisirions. La décision n'a pas été facile. Qui en a le plus besoin? Quel est le plus avantageux au niveau des coûts ? Nos discus-

sions ont pris de l'ampleur. Pour finir, nous nous sommes tous montrés satisfaits du choix que nous avons fini par prendre.

La première journée d'atelier s'est terminée dans la vieille ville, à la table d'un restaurant de Riga qui fait partie du patrimoine mondial de l'UNESCO depuis 1997.

La deuxième journée de l'atelier a commencé par une présentation des modèles HTA relatifs à la prophylaxie. Declan Noone, notre conférencier, nous a montré le rapport utilité/coûts d'un modèle de prophylaxie, en comparaison d'un traitement en fonction des besoins. Nous avons appris que les composantes d'une évaluation économique, incluent la rentabilité, le rapport utilité/coûts, la minimisation des coûts et l'avantage des coûts. Suite à cette présentation, nous avons dû traiter une étude de cas. Nous avons été divisés en deux groupes. Chacun des groupes s'est vu attribuer une étude de cas comportant une mesure de régulation émise par un gouvernement national. Nous avons dû préparer notre argumentation, afin que le gouvernement garantisse la prise en charge de certains produits ou un traitement prophylactique. Puis, nous avons eu à jouer le jeu d'une rencontre fictive avec le « ministre de la santé » (interprété de manière très souveraine par Declan Noone et Radoslaw Kaczmarek), et faire en sorte que notre argumentation soit persuasive. Cet exercice nous a montré qu'il est indispensable d'être très bien préparé(s), s'il est question de rencontrer un ministre de la santé et si le lancement d'un nouveau produit est nécessaire.

Cet atelier nous a donné un excellent aperçu des évaluations de prestations médicales (HTA) et nous permet désormais de mieux comprendre la politique de la santé ainsi que les phases que de nouveaux produits doivent traverser, avant d'accéder au marché. Nous connaissons maintenant les méthodes essentielles de l'évaluation économique et nous savons comment défendre l'accessibilité et le rayon d'action des produits.

*Lukas Zahrer, Österreich
Lino Hostettler, Schweiz*



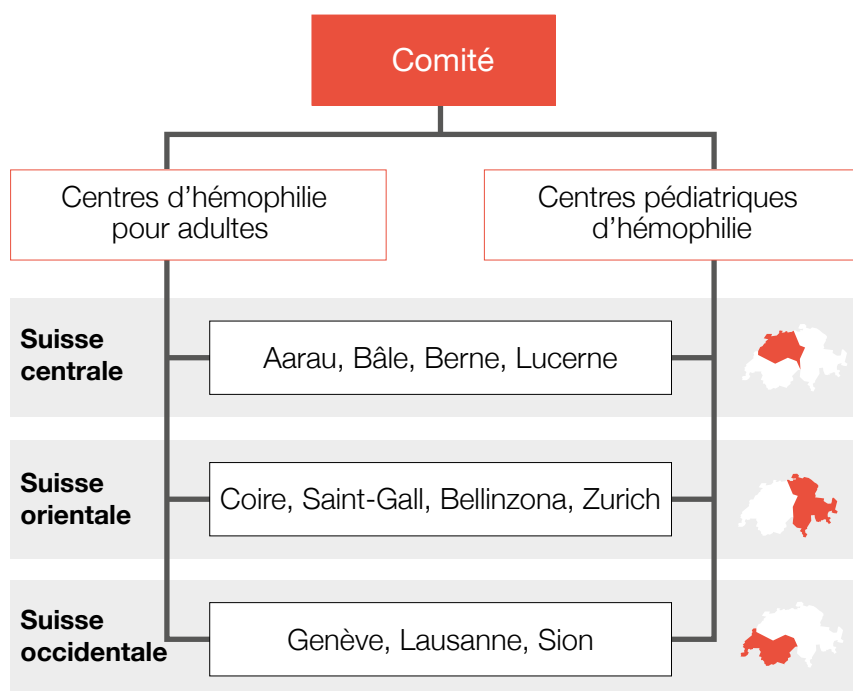
Le nouveau Réseau Suisse d'Hémophilie (RSH) se présente.

Dans le courant des dernières années, le traitement et les soins de longue durée des patients hémophiles se sont notablement améliorés. Le standard atteint en Suisse est élevé. Nous le devons incontestablement à l'engagement infatigable et l'immense motivation de médecins depuis des années, voire même des décennies. Les patients hémophiles peuvent de nos jours profiter d'une base de connaissances et d'expériences précieuses et irremplaçables que le personnel soignant a pu s'approprier ces dernières années. Les médecins spécialistes hospitaliers, les médecins généralistes, le personnel soignant spécialisé, les psychologues, les physiothérapeutes, les assistants sociaux ainsi que bien d'autres spécialistes susceptibles d'être impliqués dans les soins d'un hémophile sont aujourd'hui davantage informés et beaucoup mieux préparés que jadis à cibler les besoins spécifiques d'un hémophile. Les spécialistes sont tous d'accord sur un fait évident, à savoir qu'un

traitement opportun d'actualité suppose une approche holistique du patient, avec pour piliers essentiels, les aspects somatiques, psychologiques et sociaux. La mise en application d'un concept de traitement aussi complet exige de la part des spécialistes impliqués une immense flexibilité, d'être reliés entre eux, disposés à communiquer pour un échange actif de données et d'expériences. Il faut aussi qu'ils soient à même de coordonner certaines mesures à prendre, qu'ils connaissent les principes synergétiques et en tirent parti de manière optimale. Ces nouvelles exigences ne cessent d'augmenter. Elles réclament une nouvelle organisation faitière qui a été mise sur pied en avril 2014 par la Commission médicale (COM) de l'A. S. H. : le Réseau Suisse d'Hémophilie (RSH). Cette organisation, conçue et fondée par essence indépendante, va toutefois œuvrer en étroite collaboration avec l'A. S. H.. C'est une nouveauté en Suisse, dans la mesure où c'est le

premier organe doté d'un spectre spécialisé interdisciplinaire, composé de médecins, de membres du personnel soignant, de physiothérapeutes ainsi que d'autres spécialistes de groupes professionnels significatifs dans le traitement de l'hémophilie. Le RSH a pour principal objectif de permettre à tous les adultes et enfants prédisposés de manière héréditaire ou acquise à l'hémophilie de bénéficier d'un traitement complet de haute qualité. Sous le toit du RSH qui inclut tous les centres d'hémophilie établis jusqu'à présent en Suisse, un réseau de coopération étroit doit se développer, des échanges actifs d'expériences doivent être encouragés, et il est essentiel de favoriser une utilisation optimale des compétences et des synergies issues des différents centres.

Cette nouvelle organisation se focalise entre autres sur les conditions-cadres logistiques et linguistiques des patients et de leurs familles. Dans son organisation, le RSH prévoit donc une répartition géographique des différents centres d'hémophilie : la Suisse orientale, la Suisse occidentale et la Suisse centrale. La Suisse centrale va regrouper les centres d'hémophilie d'Aarau, de Bâle, de Berne et de Lucerne, la Suisse orientale, ceux de Coire, de Saint-Gall, de Bellinzona et de Zurich et, la Suisse occidentale, les centres de Genève, de Lausanne et de Sion. Cette répartition offre aux patients, p. ex., l'avantage d'être, en cas de besoin, adressés à un centre d'hémophilie qui leur est déjà familier. Le principe d'une collaboration interdisciplinaire ne se limitera toutefois pas aux centres d'hémophilie d'une seule unité géographique mais s'étendra aussi à tous les centres de la Suisse. Un comité composé d'un président et de 2 membres par région (représentant la médecine pour adulte ou la pédiatrie) coordonnera cette collaboration. Structuré de cette manière, le RSH va permettre d'élaborer des recommandations



de traitements homogènes, muries sur la base d'une expérience pratique de longue date et sur la base d'un fondement scientifique. Il favorisera aussi la coordination du financement et de l'exécution de projets de recherche. Il relève aussi du RSH de coordonner et d'entretenir des contacts avec les organes médicaux, les associations spécialisées dans notre pays et à l'étranger, les

caisses-maladies, les services de la santé publique et l'industrie pharmaceutique. Le RSH a pour autre tâche importante de compléter et de veiller à un excellent niveau de qualité du Registre suisse de l'hémophilie dans lequel sont reportées en priorité des données relatives aux hémophilies A et B, à d'autres hémophilies graves héréditaires, à l'utilisation prophylactique et thérapeutique

de préparations de facteurs, aux développements d'anticorps, tout cela en faveur de la recherche scientifique.

*Dr. Manuela Albisetti
hôpital universitaire de Zurich*

Nouvelles recommandations dans le traitement des hémophiles sous facteurs concentrés

Le comité de pilotage en matière de transfusion sanguine du Conseil de l'Europe, ensemble avec les membres européens de l'EHC (European Haemophilia Consortium) et les autorités de surveillance ont débattu en avril 2013 sur les tendances et les standards relatifs à l'utilisation des préparations coagulantes. Les experts des 36 pays européens ont publié les recommandations suivantes :

- la consommation minimale de F VIII est de 3 unités / habitants
- les décisions d'acceptation de nouveaux produits ne doivent pas reposer uniquement sur des considérations économiques
- la prophylaxie des enfants souffrant d'hémophilie sévère est reconnue unanimement comme la meilleure thérapie

- les enfants porteurs d'anticorps, qui ne répondent pas aux critères de traitement de type tolérance immune (ITI) ou chez qui ce traitement a été interrompu, doivent bénéficier d'une thérapie alternative (concentrés de prothrombine-complex, F VII).

Il s'agit de normes minimales, qui sont atteints en Suisse depuis quelques années.

Ce texte nous a été mis à disposition par l'EHC.



A vos agendas !
2 et 3 mai 2015
à Emmetten NW
50^e anniversaire de
l'ASH en perspective

L'AD d'Agile

le 26 avril 2014, à Berne

Cette année l'AD d'AGILE.CH a eu pour thème l'assurance-vieillesse en 2020. En novembre 2013, le Conseil fédéral a envoyé à un large public un projet visant une réforme complète de l'assurance-vieillesse. Ce projet de loi a pour objectif d'assurer un équilibre financier à long terme de l'AVS et de la prévoyance professionnelle, sans que cela aboutisse à une réduction des prestations.

Sur ces entrefaites, AGILE.CH ainsi que d'autres organisations d'handicapés ont fait part de leur position par rapport à ce grand projet. Ce qui est sûr, c'est que la réforme de l'assurance-vieillesse a donné lieu à des discussions animées et laborieuses. Sur de fond, AGILE approuve les principaux objectifs du projet. Mais les dimensions du projet sont colossales. AGILE propose donc que l'on procède par étape et que l'on reporte à plus tard des intérêts moins urgents.

Les principaux objectifs du projet approuvés par AGILE.CH sont au nombre de 4 :

- le niveau de prestation de l'assurance-vieillesse doit être maintenu ;
- l'équilibre financier de l'AVS et de la prévoyance professionnelle doit demeurer garanti ;
- surveillance et transparence doivent être améliorées dans la prévoyance professionnelle ;
- l'assurance-vieillesse doit être adaptée à l'évolution de la société.

En considération de sa complexité, il est absolument nécessaire de procéder à un examen du thème dans sa totalité. Selon AGILE.CH, il convient toutefois de renoncer aux mécanismes interventionnistes et à un nouveau calcul des prestations fédérales en paquet. De manière détaillée, AGILE.CH soutient les mesures planifiées par l'ensemble du projet de réforme comme suit :

- flexibiliser par étape la perception des rentes ;

- abrogation de l'assujettissement à une cotisation lors de perception anticipée de la rente dans sa totalité ;
- suppression de la somme non imposée pour les personnes qui demeurent dans la vie active, bien qu'elles aient atteint l'âge de référence ;
- perception d'une rente vieillesse partielle en complément d'une rente AI partielle ;
- retraite anticipée pour les personnes touchant un revenu insuffisant ;
- diminution du taux de conversion minimal LPP dans la prévoyance professionnelle, dans certaines conditions ;
- abaissement du montant de coordination LPP de Fr. 24'000 à Fr. 21'000 ;
- augmentation de la bonification de vieillesse LPP chez les 35 à 54 ans ;
- augmentation de la participation aux excédents dans la prévoyance professionnelle ;
- amélioration de la transparence et de la surveillance dans le domaine LPP ;
- exigence d'avis de crédits de prise en charge visant l'assistance et les soins de partenaires ;
- primes de risques LPP, avec réduction de la limite supérieure ;
- augmentation de la taxe sur la valeur ajoutée, en vue du financement de l'assurance vieillesse ;
- abaissement du seuil d'entrée LPP de Fr. 21'000 à Fr. 14'000 ;
- fixation du taux d'intérêt minimum LPP pour la fin de l'année.

En revanche, AGILE.CH rejette certains points du projet de réforme :

- nouvelle réglementation des rentes de veuves et d'orphelins ;
- mécanisme d'intervention dans l'AVS ;
- réduction de la contribution fédérale en faveur de l'AVS.

Le mécanisme d'intervention fonctionne comme suit : dès que le Fonds de compensation AVS devient inférieur à 70% des dépenses annuelles, les contributions fédérales doivent d'une part être augmentées, et les rentes doivent être d'autre part adaptées au renchérissement, jusqu'à ce que le Fonds de compensation AVS atteigne de nouveau 70%.

Une telle manière de procéder n'a jusqu'alors pas obtenu de majorité au parlement, ce que prouve le projet de révision AI 6b.

Le Conseil fédéral projette de réduire massivement les contributions AVS. Ce qui est une fausse orientation, au regard des difficultés financières qui s'ébauchent.

AGILE.CH pose des exigences supplémentaires :

- droit à des crédits de soins au sens d'un élargissement du droit à des soins, en faveur des membres proches de la famille, atteints d'une détresse de degré léger ;
- ajustement lors de la nécessité de moyens d'aide, d'un dédommagement en cas d'impotence et d'une contribution d'assistance.

Changement de nom

En raison de l'exigence posée par l'Office fédéral des assurances sociales, AGILE doit se faire enregistrer différemment au registre du commerce. Il est exigé que le nom demeure identique dans toutes les langues du pays. Les délégués se sont donc décidés pour une nouvelle désignation d'AGILE :

AGILE.CH Les organisations de personnes avec handicap
 AGILE.CH Die Organisation von Menschen mit Behinderung
 AGILE.CH Le organizzazioni di persone con handicap

Le SECO se tait...

L'étude de l'OCDE «Santé mentale et emploi: Suisse», publiée en janvier dernier, tire des conclusions peu flatteuses pour notre pays. Certes, elle signale la haute qualité des soins médicaux apportés aux personnes atteintes de maladies psychiques en Suisse. Par contre, la collaboration entre les différents milieux impliqués dans l'insertion et la réinsertion professionnelles de ces personnes ne suffit pas.



Des connaissances lacunaires et des compétences insuffisantes

L'étude relève le manque de collaboration entre l'AI, les Offices régionaux de placement (ORP), les employeurs et les médecins. Les différents intervenants devraient davantage échanger leurs informations, intensifier leurs contacts et définir une orientation commune. Les employeurs et les ORP n'ont ni les connaissances ni les compétences nécessaires pour s'occuper de personnes souffrant de troubles psychiques. Quant aux médecins et psychiatres, ils hésitent à nouer le dialogue et à coopérer avec les employeurs et les ORP. C'est pourtant un engagement de tous les milieux concernés qui est requis – et pas seulement celui de l'AI.

Malheureusement, le SECO ne prend pas position, reste sans réponse.

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

Hépatite C un nouveau médicament pour le traitement

Le groupe pharmaceutique américain Gilead a développé un nouveau médicament pour le traitement de l'hépatite C. Les coûts de ce produit sont à la charge de la caisse-maladie depuis le 1^{er} août 2014. Son taux de succès est supérieur à 80%, ce qui signifie qu'un traitement avec « Sovaldi », disponible sur le marché sous forme de comprimés, réussit dans 4 cas sur 5, et entraîne considérablement moins d'effets indésirables que les traitements pratiqués jusqu'à présent. Un détail important à connaître est que le prix d'un emballage de 28 comprimés s'élève à CHF 19'208.– !! En considération des milliers de concernés en Suisse, et pour que les caisses ne soient pas inondées par la masse des remboursements, l'OFSP a posé des limites d'accès au médicament, ce qui revient pour ainsi dire à un rationnement. L'OFSP et les

caisses ont tenté une opération d'influence sur Gilead, laquelle est restée sans succès. Même aux Etats-Unis, l'établissement du prix du médicament a engendré des remous importants. L'emballage coûte là-bas 28'000\$. Une commission du Sénat américain va examiner ce prix. Du point de vue des médecins, la situation n'a rien de réjouissant. Ils ne peuvent prescrire ce médicament que lorsque le patient a des troubles hépatiques avancés ou lorsque l'organe est totalement atteint. Ce qui est fort discutable au plan éthique et médical. Il est à préciser que si les hémophiles sont devenus VIH positifs, ce n'est pas en raison de pratiques sexuelles sujettes à risques ou de l'utilisation de seringues suspectes, mais bien à cause de produits plasmatiques impures. L'A.S.H. et la SHN élucident actuellement la pertinence d'une intervention auprès de l'OFSP, afin d'exiger un règlement spécial pour les hémophiles infectés par l'hépatite. Il est difficile d'imaginer qu'un traitement soit refusé aux patients qui ne sont pas encore tirés d'affaire!

Réglementations des Produits Médicaux Orphelins.

L'accès à des traitements innovateurs de l'hémophilie a pu être bloqué. Le sens de la législation est remis en cause.

La revue scientifique « Haemophilia » a publié en mai un avertissement rédactionnel : en raison de l'ordonnance, les services de régulation des Produits Médicaux Orphelins compromettent l'accès aux nouveaux traitements de l'hémophilie pour 141 à 200 patients en Europe.

De nouvelles technologies ont permis le développement de produits ayant une action plus longue, lesquels aboutissent à un prolongement significatif de l'efficacité du facteur de coagulation, proportionnel à une diminution considérable de la fréquence d'administration du facteur. Ce qui peut améliorer fondamentalement le traitement de l'hémophilie en Europe. Actuellement, cinq entreprises pharmaceutiques ont de tels produits en préparation;

chacune d'entre elles applique une technologie différente, afin d'augmenter le temps de demi-vie du médicament. Selon toute probabilité, le premier de ces produits arrivera sur le marché européen l'année prochaine.

On peut nourrir de sérieuses réserves quant à savoir si les Produits Médicaux Orphelins, avec la Commission européenne et l'Agence européenne pour l'évaluation des médicaments (EMA) alloueront un monopole de 10 ans pour un seul produit. Ce qui empêcherait l'accès à d'autres produits et générerait l'échelonnement des prix des concentrés de facteurs déjà en circulation. Une telle décision aboutirait à une application erronée du droit et pourrait même créer un précédent dangereux.

Brian O'Mahony, président du Consortium Européen d'Hémophilie, exprime son opinion de la manière suivante : « Dans des périodes où la pression financière est importante, où l'on procède à des réductions de budget, où les patients de certains pays ne jouissent que d'un accès très limité aux possibilités de traitements, nous devons prendre garde à l'émergence d'un monopole injustifiable (injustifié) ».

Quelques mots au sujet des Produits Médicaux Orphelins

Depuis 2000, suite aux réglementations communautaires, une série de mesures incitatives ont été mises en œuvre, afin d'encourager les entreprises pharmaceutiques à développer de nouveaux médicaments rentables pour traiter les maladies rares. Les fabricants se voient le plus souvent attribuer un accès de dix ans sur le marché, ceci dans le but de compenser les coûts de développement, les personnes concernées constituant un marché très réduit.

Ce texte nous a été livré par l'EHC.



Centres d'hémophilie

Nom du Centre	No d'urgence	Adresse	Direction	Autres médecins-spécialistes
Aarau Kinder Hämophilie-Zentrum Aarau	062 838 49 19 Notfallstation Kinderspital 5001 Aarau	Kinderspital Tellstrasse Kantonsspital Aarau, Station 910 Tel. 062 838 49 10	Dr. Regula Angst regula.angst@ksa.ch	R. Enriquez
Erwachsenen Hämophilie-Zentrum Aarau	062 838 60 50 (Bürozeiten, Hämophilie-Verantwortlichen verlangen) 062 838 41 41 (Telefonzentrale KAS, Dienstarzt Onkologie/ Hämophilie verlangen)	Abteilung für Hämatologie Kantonsspital Aarau 5001 Aarau Tel. 062 838 60 50	Dr. Marc Heizmann marc.heizmann@ksa.ch	N. Cantoni M. Bargetzi Labor: A. Huber
Basel Universitätskinderspital beider Basel, Abteilung Onkologie/Hämatologie	061 704 12 12 , Dienst- hämatologen verlangen	Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB) Spitalstrasse 33 4056 Basel Tel. 061 704 12 12	Prof. Dr. Thomas Kühne thomas.kuehne@ukbb.ch Prof. Dr. Nicolas von der Weid nicolas.vonderweid@ukbb.ch	A. Schifferli T. Diesch Ch. Schindera
Lausanne Centre d'Hémophilie Enfants	079 556 72 54 pédiatre de garde, demander le spécialiste de garde pour l'hématologie péd.	Policlinique d'onco- hématologie péd. 1011 Lausanne-CHUV Tel. 021 314 35 90	PD Dr. med. Maja Beck-Popovic maja.beck-popovic@chuv.ch Dr. Rita Turello rita.turello@chuv.ch	K. Hagemann Gysling M. Diezi C. Jérôme-Choudja
Centre d'Hémophilie Adulte	021 314 11 11 et demander l'hématologue de garde	Service d'hématologie 46, rue du Bugnon 1011 Lausanne Tel. 021 314 42 41	Dr. Michel Duchosal michel.duchosal@chuv.ch Secrétariat: Sonia Schmutz sonia.schmutz@chuv.ch	O. Spertini
Luzern Kinder-Hämophilie-Zentrum Luzern	041 205 11 11 , Dienstarzt Pädiatrie verlangen	Kinderspital Luzern Spitalstrasse, 6000 Luzern 16 Tel. 041 205 11 11	PD Dr. Johannes Rischewski johannes.rischewski@luks.ch Dr. Katrin Scheinemann katrin.scheinemann@luks.ch	
Hämophilie-Zentrum Luzern für Erwachsene	Tagsüber 041 205 51 47 Nachts 041 205 11 11 (Dienstarzt Hämatologie verlangen)	Abteilung Hämatologie Luzerner Kantonsspital 6000 Luzern 16	Dr. Pascale Raddatz Müller pascale.raddatz@luks.ch Prof. Dr. Dr. Walter A. Wuillemin walter.wuillemin@luks.ch	M. Gregor, A. Hegglin A. Rüfer, S. Girsberger A. Gähler Th. Braschler
St. Gallen Ostschweizer Kinderspital St.Gallen	071 243 71 50 Hämatologie-Handy 079 816 88 29	Claudiusstrasse 6 9006 St.Gallen Tel. 071 243 71 11	Dr. Heinz Hengartner heinz.hengartner@kispisg.ch Dr. Hugo Ubieto hugo.ubieto@kispisg.ch Dr. Jeanette Greiner jeanette.greiner@kispisg.ch	
Kantonsspital St. Gallen	071 494 11 11 Zentrum für Labormedizin	Rorschacherstrasse 9007 St.Gallen Tel. 071 494 39 33	Prof. Dr. Wolfgang Korte wolfgang.korte@zlmqg.ch Dr. Thomas Lehmann thomas.lehmann@zlmqg.ch	
Sion Kinder und Erwachsenen Hämophiliezentrum	027 603 40 00 Centre Hôpital Sion, demander médecin de garde du Centre de Transfusion	Service Régional Valaisan de Transfusion Sanguine CRS Av. Grand-Champsec 86 1950 Sion Tel. 027 603 48 70	Dr. Michèle Stalder michele.stalder@ichv.ch Dr. Pierre-Yves Lovey pyves.lovey@ichv.ch	



Centres de référence

Nom du Centre	No d'urgence	Adresse	Direction	Autres médecins-spécialistes
Basel Hämophilie-Behandlungs-Zentrum für Erwachsene	061 265 25 25 Telefonzentrale, Universitäts- spital Basel, Dienstarzt Hämostase verlangen (24h Dienst)	Referenzszentrum Hämophilie Diagnostische Hämatologie Universitätsspital Petersgraben 4, 4031 Basel Tel. 061 265 57 47	Prof. Dr. med. D. Tsakiris dtsakiris@uhbs.ch	A. Holbro M. Martinez J. Halter D. Heim J. Passweg G. Favre (KS Liestal) S. Meyer (KS Bruderholz)
Bern Kinder Hämophilie-Zentrum Bern	031 632 93 72 Kinderspital, bitte Hämatologie- Oberarzt verlangen 031 961 30 10 Praxis Dr. Kobelt	Kinderklinik G7N, 3010 Bern Tel. 031 632 94 95 Praxis Dr. Kobelt Seftigenstr 240, 3084 Wabern	Dr. Eveline Stutz-Grunder eveline.grunder@insel.ch Dr. Rainer Kobelt praxis.kobelt@hin.ch	R. Ammann S. Lüer K. Leibundgut M. Diepold
Erwachsenen-Hämophilie-Zentrum Bern Inselspital, Universitäts- spital Bern	Tagsüber 031 632 33 01 Nachts, Wochenende 031 632 21 11 den hämatologischen Dienstarzt verlangen	Poliklinik für Hämatologie Polikliniktrakt 2, Stock C Inselspital, 3010 Bern Tel. 031 632 90 22 Sprechstunde Dr. J. Kremer Hovinga Mo 13–17 Uhr, Fr 13–17 Uhr Tel. (direkt) 031 632 35 08	PD Dr. Johanna Kremer Hovinga johanna.kremer@insel.ch Prof. Dr. A. Angelillo-Scherrer anne.angelillo-scherrer@insel.ch	Stv. Chefärztin: G. Baerlocher M. Daskalakis G. Vetsch P. Keller B. Mansouri
Genève Unité d'Hémostase Hémophilie adulte Genève	022 372 33 11 Demander le médecin de garde du Service d' Angiologie et d' Hémostase	Unité d'Hémostase HUG 4, rue Gabrielle-Perret-Gentil 1211 Genève 14 Tél 022 372 97 54	Prof. Philippe de Moerloose philippe.deMoerloose@hcuge.ch PD Dre. Françoise Boehlen francoise.boehlen@hcuge.ch	H. Bounameaux M. Righini P. Fontana H. Robert-Ebadi
Zürich Kinder- und Erwachsenen Hämophilie-Zentrum Zürich	044 266 71 11 Kinderspital, bitte Hämophilie- Hintergrunddienst verlangen 044 255 11 11 Universitätsspital, bitte hämatologischen Dienstarzt verlangen	Kinderspital Zürich Universitäts-Kinderkliniken Steinwiesstr. 75, 8032 Zürich Tel. 044 266 71 11 Universitätsspital Ambulatorium Gerinnung AUFN D17 Rämistrasse 100, 8091 Zürich Tel. 044 255 30 97 Tel. 044 255 22 94	PD Dr. Markus Schmugge markus.schmugge@kispi.uzh.ch PD Dr. Manuela Albisetti manuela.albisetti@kispi.uzh.ch Dr. Brigit Brand brigit.brand@usz.ch Dr. Jan-Dirk Studt jan-dirk.studt@usz.ch	S. Kroiss
Siège administratif	Jörg Krucker	Mühlbachstrasse 5, Postfach 515 9450 Altstätten	Tel. 044 977 28 68 Fax.044 977 28 69	www.shg.ch administration@shg.ch

Siège administratif

Comité

Hans Meier	Président	hans.meier@shg.ch
Markus Schmidli	Vice-Président, Jeunesse, Familles	markus.schmidli@shg.ch
Dr. Manuela Albisetti	Présidente SHN	manuela.albisetti@shg.ch
Lino Hostettler	Adultes, délégué AGILE	lino.hostettler@shg.ch
Dr. Gérard Pralong	Romandie, Ticino	gerard.pralong@shg.ch
Silvia Stuber	Femmes	silvia.stuber@shg.ch
Heinz Vetterli	Finances	heinz.vetterli@shg.ch
Igor Arsic	Assesneur	igor.arsic@shg.ch
Markus Künzler	Assesneur	markus.kuenzler@shg.ch

