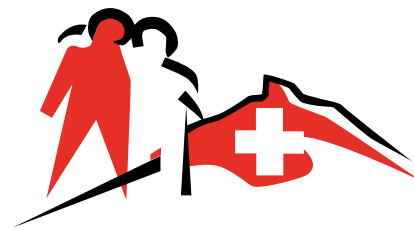


Bulletin



Le magazine officiel de l'Association Suisse des Hémophiles
et du Réseau Suisse d'Hémophilie — édition printemps 2015



Quelle société voulons-nous ?

Le 14 juin, il serait bien possible qu'une votation populaire en Suisse ouvre une nouvelle ère. Il y a un an, des informations avaient déjà été données dans le bulletin de l'A. S. H. sur le bien nommé diagnostic préimplantatoire (DPI). Le thème avait alors été traité au Parlement. Il s'agit maintenant de savoir si la Constitution fédérale doit être modifiée, afin que le DPI devienne possible. Lors d'une adoption de ce dernier, il serait permis d'effectuer des examens génétiques sur les embryons humains nés d'une fertilisation in-vitro (fécondation en éprouvette).

L'adoption du DPI ouvrirait-elle la boîte de Pandore ? S'agit-il d'une nouvelle forme de sélection ou simplement d'éviter de nouvelles souffrances en permettant à des couples dépendant de la fécondation artificielle de satisfaire leur désir d'un enfant sain ?

On est en droit d'imaginer que cette alternative exercerait une pression plus importante sur les futurs parents, lesquels seraient incités à mettre au monde des enfants sains. Autant dire une forte pression sur les parents d'enfants handicapés qui auraient à porter seuls les conséquences de leur décision personnelle. En d'autres termes, une forme de désolidarisation.

A ce sujet, n'oublions pas qu'en dépit de toute technique médicale, notre société ne pourra jamais être exempte d'handicaps. Avec les accidents et ou certaines maladies, notre société continuera d'avoir des personnes handicapées, lesquelles font partie de notre diversité sociale.

Édition N°129 *les faits saillants*

Réunion d'automne

Lisez le récit captivant sur la réunion d'automne placée sous le signe de la médecine alternative.

à partir de la page 4

Rapport annuel 2014

A lire pour tout savoir sur ce qui a bougé l'année dernière

à partir de la page 9

Calendrier de substitution en ligne

En savoir plus grâce à Smart medication™ App et à télécharger gratuitement à partir du 2ème semestre

à partir de la page 15



Contenu

Édition 129 – printemps 2015

2	Editorial <i>Changement de Président à l'ASH</i>
3	Communications du Siège social <i>Manifestations au printemps</i>
4-8	Événements et réunions <i>Journée d'automne zurichoise Journée bernoise Camp de sport de Swiss HemActive</i>
9-11	Rapport annuel 2014 <i>Rapport annuel Compte rendu du Siège social Bilan + Compte d'exploitation</i>
12-14	International – Jumelage <i>Congrès EHC à Belfast Tour d'horizon 2014 de la WFH L'Association Allemande des Hémophiles AAH</i>
15-16	Médical <i>Restructuration du Registre suisse de l'hémophilie Smart medication™ également en Suisse Baxter devient Baxalta Suisse SA</i>
17-18	Politique – Agile <i>Année électorale, année décisive Assurance invalidité en bonne voie Journée Internationale des maladies orphelines</i>
19-20	Adresses

Changement de Président à l'ASH

*Bien chers membres,
Bien chères lectrices, chers lecteurs*



L'année 2015 s'inscrit sous le signe d'un changement à la présidence de l'ASH. Comme il l'avait annoncé, Hans Meier se retire après deux ans de travail intense.

C'est grâce à son très grand engagement que nous avons pu réorganiser l'ASH. Son rapport de gestion 2014 en témoigne clairement. Deux années durant, il a pu pleinement investir son expérience et son savoir faire dans le développement organisationnel. Ayant atteint l'âge de la retraite, l'heure a maintenant sonné de mettre la pédale douce et de passer le témoin.

Le Comité de l'ASH remercie Hans Meier, non seulement de son engagement, mais aussi pour ses facultés d'élaborer, avec une équipe, des solutions consensuelles. Nous lui souhaitons ainsi qu'à sa femme de jouir de plus de loisirs, sans obligations.

Le Comité de l'ASH a le plaisir de vous présenter, en vue des élections de l'Assemblée générale, un jeune Président engagé. En la personne de Lino Hostettler, nous sommes persuadés d'avoir trouvé un successeur qui va assumer ses nouvelles tâches avec ferveur. Il se présente à vous ci-contre.

Je vous souhaite une très belle saison estivale

Jörg Krucker



J'aimerais me présenter brièvement à ceux d'entre vous qui ne me connaissent pas encore. Mon nom est Lino Hostettler et suis moi-même atteint d'hémophilie A

grave. J'ai grandi à Soleure et suis domicilié à Zurich où je travaille en tant que spécialiste dans le domaine des assurances sociales, pour une caisse de compensation. J'équilibre ma vie professionnelle en jouant de la clarinette à l'Harmonie symphonique de Berne. J'aime aller à l'opéra, voyager et me détendre dans un centre de bien-être.

En tant que membre du Comité de l'ASH depuis 2010, j'ai constamment participé à la poursuite du développement de l'ASH, ce qui m'a permis d'acquérir de l'expérience, de faire valoir et partager la mienne. Il m'a aussi été donné d'élargir mon réseau de relations dans le milieu de l'hémophilie, y compris au-delà de nos frontières fédérales. Le sondage effectué l'an passé auprès des membres de l'ASH atteste clairement que le besoin d'une telle organisation de patients est toujours actuel. Je désire prendre la succession de Hans Meier en tant que Président. J'aimerais en particulier encourager les échanges entre les hémophiles, leur famille et leurs proches.

A bientôt

Lino Hostettler

Manifestations du printemps 2015

Nous aimerions attirer votre attention sur deux manifestations qui se dérouleront dans le courant des prochaines semaines.

Sportcamp « Swiss HemActive »

Sous la rubrique « Manifestations et journées », vous pourrez lire un bref compte-rendu du meeting en novembre dernier à Macolin. Comme déjà annoncé, ces « sportcamps » auront lieu dès à présent deux fois par an, ce qui permettra aux participants d'estimer leurs progrès ou leur régression aux niveaux force, endurance et coordination. Avec le soutien de spécialistes, ils pourront évaluer comment poursuivre. Comme toujours dans la vie, là aussi, on n'a rien sans peine. Mais si le cadeau de la peine est une meilleure qualité de vie, l'enjeu est dans tous les cas récompensé. Le prochain « sportcamp » aura lieu **du 5 au 7 juillet à Macolin**. De plus amples détails vous sont donnés à ce sujet sur notre site www.shg.ch, sous la rubrique « Sportcamp ». Pour vous inscrire, veuillez-vous adresser au Siège social.

Nager en faveur du Cameroun

En collaboration avec Novo Nordisk, l'A. S. H. organise, le 5 juin, une manifestation de natation en faveur du Cameroun, à la piscine couverte d'Oerlikon. Novo Nordisk sponsorise Fr. 8.– par longueur parcourue à la nage, au profit du jumelage entre l'A. S. H. et l'Association Camerounaise des Hémophiles. Les recettes sont entièrement consacrées au projet.

En d'autres termes, si vous désirez faire quelque chose pour votre santé et soutenir en même temps une œuvre humanitaire, prenez votre maillot de bain et venez à Oerlikon le vendredi 5 juin. N'hésitez pas à inviter des amis et des collègues à se joindre à nous. La manifestation aura lieu de 10 à 12 heures. Vous trouverez le flyer correspondant (en anglais) sur notre site www.shg.ch, sous la rubrique « Take action swim ». Les inscriptions sont à envoyer directement au Siège social.

Registre d'hémophilie du SHN *Rectification*

Dans la partie médicale de ce bulletin, des informations sont données par le Swiss Hemophilia Network (SHN) sur la restructuration du registre d'hémophilie, lequel supposera inclure encore plus de données sur les personnes concernées. Comme le mentionne le SHN dans l'article, les données pourront être aussi utilisées comme bases d'argumentations suffisantes, en cas de litiges avec les assureurs. Ceci, au bénéfice de tous les hémophiles, car la pression financière ne diminue pas dans la santé publique. D'où cet appel également lancé par l'A. S. H., vous priant de coopérer avec le SHN, en lui donnant votre accord en faveur de la récolte des données pour le nouveau registre. Si vous n'êtes encore inscrits dans aucun registre, nous vous recommandons instamment de le faire, ceci dans votre propre intérêt. Merci d'avance.

Dans le bulletin d'automne (n° 128), nous avons mentionné sous le titre « Médicaments coûteux pour les malades chroniques » que nous espérons que les caisses-maladies se montreraient solidaires, même si le référendum relatif à une caisse unique était rejeté. Nous savons depuis que le projet de loi a été clairement rejeté par le scrutin populaire.

Une méprise due à la traduction a donné l'impression que le Comité de l'A. S. H. était pour un NON à la caisse unique. Ce qui n'est pas le cas. Cela, pour votre information.

Journée d'automne zurichoise 2014

Dr. Brigit Brand, directrice du centre d'hémophilie pour adultes de Zurich, souhaite la bienvenue aux nombreux participants venus à la Journée d'automne annuelle. Les responsables du centre pédiatrique d'hémophilie et du centre d'hémophilie pour adultes de Zurich avaient établi le programme. L'accent était mis cette année sur la médecine alternative.

Dr. Brand a ouvert la Journée en mentionnant la bonne collaboration à Zurich entre l'hôpital universitaire, l'hôpital pédiatrique et l'hôpital de Balgrist. Les centres européens d'hémophilie peuvent actuellement se faire certifier par EUHANET. Aujourd'hui, trois centres sont classifiés en Suisse : l'hôpital universitaire de Zurich et le centre pour adultes de Genève comme EHCCC (le plus haut niveau) ainsi que le centre d'hémophilie pour enfants de Saint-Gall, comme EHTC.

En matière de traitement, de nouveaux produits d'une plus grande longévité d'efficacité sont déjà sur le marché aux USA et au Canada, l'un pour la carence en facteur VIII, l'autre pour le facteur IX. Ces préparations devraient arriver sur le marché en Europe, resp. en Suisse, en 2016/2017. Les expériences de traitement génétique de l'hémophilie B (facteur IX) se poursuivent. Des études sont planifiées pour le facteur VIII.

Etudes

Dr. Brand encourage les hémophiles présents à s'annoncer lors d'une étude. Diverses études sont actuellement en cours, ou sur le point de démarrer. Elle souligne l'importance de telles expériences pour une plus grande amélioration des traitements.

Hépatite C

Selon le niveau thérapeutique actuel de l'hépatite C, la conférencière fait état du fait que 80% des personnes infectées développent une infection chronique, se soldant par

un décès dans 1 à 5% des cas. Le nouveau médicament autorisé sur le marché, Sovaldi®, présente un taux de succès de 90 à 95% et entraîne beaucoup moins d'effets indésirables que les traitements appliqués jusqu'à présent. Sovaldi® impliquant des coûts élevés, une limitation a toutefois été décrétée. Le traitement s'effectue sous le contrôle d'un hépatologue.

Hans Meier, Président de l'A. S. H., souhaite également la bienvenue aux personnes présentes. Il donne de brèves informations sur l'état du projet de réorganisation de l'A. S. H. et met l'accent sur l'importance d'une collaboration étroite entre l'A. S. H. et le SHN. L'autonomie prise par le SHN engendre la nécessité de certains ajustements, p. ex., les statuts doivent être modifiés lors de la prochaine AG.

Homéopathie

Clelia Sasselli de Zurich, homéopathe diplômée, expose le principe de similitude ciblé par cette forme de traitement. Il faut comprendre par là l'application d'une substance qui déclenche chez une personne saine un symptôme semblable à celui que l'on peut observer chez une personne malade. L'homéopathie considère l'Être humain dans sa globalité : apparence extérieure (p. ex., taille, constitution), tempérament (p. ex., volonté, intellect), généralités (p. ex., appétit,

activité, sommeil). On porte donc son attention sur une individualité en interaction avec l'environnement. C'est la raison pour laquelle, en présence d'une maladie identique, les symptômes peuvent varier d'un cas à l'autre, et les médicaments doivent être adaptés. Il existe au total environ 2000 substances homéopathiques ; 100 à 200 d'entre elles ont un effet plus intense.

Maladies aiguës et chroniques

La conférencière établit une différence entre les maladies aiguës et les maladies chroniques. En présence de maladies chroniques, on cherche la substance en harmonie avec la constitution, les prédispositions génétiques. Lors de maladies aiguës, on cherche la substance qui répond aux symptômes de l'état aigu. En rapport avec l'hémophilie, Madame Sasselli présente une étude menée en Inde pendant 2 ans : 28 hémophiles entre 6 et 18 ans y avaient participé. Seul l'homéopathe qui dirigeait l'étude savait à quels patients il administrait de vrais médicaments et lesquels d'entre eux recevaient une substance placebo. La 1ère année, tous les sujets d'expériences ont reçu une substance placebo, la 2ème année, on leur a administré des substances actives. Le traitement standard avec des concentrés de facteurs est resté identique durant l'ensemble de l'étude. Les résultats ont été étonnants. Pendant la 2ème année, les fréquences hémorragiques ont régressé dans l'ensemble de 202 à 21, ce qui signifie une moyenne par patient de 7,25 à 0,75. Les jours d'absences dus à des hémorragies ont également diminué de 50,4 à 4,75 jours par





patient. Le niveau factoriel ne s'est modifié chez aucun sujet d'expérience et il n'y a pas eu de cas d'anticorps. Dans l'ensemble, les douleurs ont diminué, ce qui a eu un effet positif sur le comportement des personnes concernées. Madame Sasselli précise toutefois que les substances actives ne peuvent pas avoir d'influence sur une maladie chronique et que le facteur de coagulation continue à être utile. Mais, l'homéopathie est à recommander en tant que traitement concomitant. Par ailleurs, cette étude menée en Inde ne peut pas être transférée 1:1 au plan suisse, dans la mesure où l'assistance médicale est très supérieure dans notre pays à celle qui est offerte en Inde.

Dans la discussion faisant suite à cet exposé, Dr. B. Brand fait savoir qu'on lui réclame peu de suivi homéopathique. Une étude similaire pourrait être en principe menée en Suisse mais le financement d'une telle étude demeure incertain.

Phytothérapie

Pour ce thème, on a invité le Dr. Simon Feldhaus, médecin généraliste doté d'une formation reconnue en phytothérapie. Il dirige la médecine paramédicale à Baar. Il met l'accent sur le fait que la phytothérapie n'est en aucune mesure contraire à la médecine académique, dans la mesure où elle a un fondement scientifique. 74% des médicaments administrés ont leur origine dans la nature. Lors de blessures superficielles ou de contusions, les remèdes phytothérapeutiques ont la même efficacité que les médicaments synthétiques. Dr. Feldhaus présente quelques plantes comme l'arnica, la consoude,

l'huile de millepertuis, l'hamamélis reconnues pour leurs bons effets lors d'hématomes ainsi que la bourse-à-pasteur, pour ses effets hémostatiques. Il regrette que seul le canton d'Appenzell-Rhodes-Extérieures dispose d'une législation pour ces médicaments. Le reste de la Suisse dépend de Swissmedic. Pour que Swissmedic donne son autorisation, cela demande beaucoup de temps et c'est très coûteux pour les fabricants de remèdes naturels. En ce qui concerne le ginkgo, un différent s'est exprimé entre les représentants de l'hôpital universitaire de Zurich et Dr. Feldhaus, par rapport à un effet négatif éventuel sur la coagulation.

Ergothérapie

Le 3e exposé paramédical de cet après-midi est consacré à la qualité de vie. L'ergothérapeute Uta Diez et Sabine Scheidegger, travaillant toutes deux à l'hôpital universitaire de Zurich, exposent que la qualité de vie est influencée par différents facteurs. Conformément à l'Organisation mondiale de la Santé, ces facteurs sont la santé physique, l'état psychique, les relations sociales ainsi que les valeurs personnelles. Les limitations physiques peuvent avoir différents effets sur la qualité de vie. Les activités donnent du sens à la vie et génèrent du bien-être. Mais, un manque d'énergie, une insuffisance en prestations de travail ou une participation limitée à la vie sociale peuvent limiter la qualité de vie. On fait donc appel à l'initiative individuelle pour vaincre cet état de choses. Chacun devrait être responsable de son propre bien-être. Les activités qui apportent du plaisir devraient être poursuivies, travail/efforts et repos/détente devraient être bien équilibrés

et la vie quotidienne bien structurée. Les conférencières donnent quelques conseils pour le succès des stratégies de vie :

- se fixer des objectifs atteignables,
- apprendre à avoir plaisir et vivre consciemment,
- planifier ses activités de manière fixe dans la vie quotidienne,
- fêter les petits succès,
- intégrer l'environnement dans sa vie et accepter le soutien.

Entre-deux, des exercices de détente active ont été effectués avec les participants.

Buddy Award

C'est la première fois qu'un Buddy Award était décerné par l'hôpital pédiatrique de Zurich dans le cadre de la Journée d'automne. Elsbeth Müller-Kägi a expliqué que ce nom était l'équivalent d'une « distinction d'amitié » attribuée à ceux et à celles qui s'occupaient avec un zèle particulier de leurs semblables atteints d'hémophilie. Elle a eu le plaisir de décerner ce titre de reconnaissance à Antonia Weibel, engagée en faveur de son petit-fils Mario. Il arrive, p. ex., fréquemment à cette dernière de venir avec lui à l'hôpital. De vifs applaudissements ont rendu hommage à Madame Weibel.

Nous adressons une fois de plus un grand remerciement à toute l'équipe de l'hôpital universitaire et de l'hôpital pédiatrique de Zurich pour nous avoir organisé un programme intéressant.

Jörg Krucker

Journée bernoise 2015

Environ 60 personnes se sont donné rendez-vous à la Journée bernoise. Après avoir souhaité la bienvenue aux participants, Dr. Rainer Kobelt a fait part de nouvelles informations, transmises lors du 8e congrès EA-HAD, lequel a eu lieu à Helsinki, en février 2015.

Au programme de la matinée, une deuxième partie était réservée aux physiothérapeutes. Différents exposés ont porté sur le traitement des articulations problématiques. Des discussions en groupes ont permis de clore la matinée : le thème portait sur la manière de s'y prendre en présence d'articulations douloureuses. Pendant ce temps, les enfants ont été kidnappés par un clown à l'étage supérieur et ils ont pu bien s'amuser jusqu'à midi.

Avec la faculté de différenciation que nous lui connaissons, Dr. Kobelt a présenté des mesures de protection antihémorragiques. Pour autant que cela soit possible, il est important d'éviter les risques, tout comme le stress. La prophylaxie devrait être individualisée. Lors de substitution, l'exactitude du dosage est importante. Il existe aujourd'hui des modèles simples : seules quelques prises de sang livrent des données essentielles pour optimiser l'ajustement du dosage. Avec les facteurs « long-acting » qui devraient être disponibles sur le marché suisse dans un an environ, l'exactitude du dosage gagnera encore en signification.

Le conférencier fait observer que lorsque la prophylaxie ne couvre que 80% de l'année, le patient demeure sans protection pendant de nombreuses journées. Les risques d'hémorragies sont alors importants. La conduite de la prophylaxie peut-être aussi estimée au moyen d'ultrasons qui permettent de dépister très tôt toute altération de l'articulation. Si en dépit des précautions une hémorragie se produit, celle-ci doit être soignée de manière suffisante et satisfaisante. Dr. Kobelt aborde ensuite le thème des

femmes hémophiles. Jusqu'alors, il n'en a pas été question fréquemment. Chaque hémophile masculin a en moyenne dans sa famille 1,5 femmes porteuses du gène hémophile. 20 à 40% d'entre elles présentent une activité réduite du taux factoriel. L'activité factorielle résiduelle à elle seule ne suffit cependant pas toujours pour dépister de manière exacte la tendance hémorragique d'une femme concernée ; de toute évidence, d'autres aspects entrent en cause. Les femmes atteintes d'une tendance hémorragique prononcée doivent, en cas de problèmes, être soumises à des mesures de traitements identiques à celles des hémophiles masculins, se rendre dans un centre d'hémophilie et se faire examiner régulièrement.

La meilleure façon de s'y prendre lors de la naissance d'un garçon (potentiellement) hémophile génère toujours des discussions. Des examens approfondis ont contribué à montrer qu'une césarienne n'engendre pas moins d'inconvénients, tout au plus, d'autres risques qu'une naissance normale. En revanche, les naissances avec forceps ou ventouse obstétricale sont absolument à éviter. Après une césarienne, les femmes sujettes à une tendance hémorragique élevée ont toutefois à souffrir davantage de complications, ce dont il faut également tenir compte dans la décision.

On constate fréquemment un retard des

examens médicaux chez les femmes, ceci, pour différentes raisons. Lors de tendances hémorragiques élevées ou avant une opération, l'activité factorielle devrait être mesurée plusieurs fois chez des conductrices confirmées ou potentielles de tout âge. En revanche, un test génétique n'est possible que chez une femme majeure. En Suisse, ce test est relativement coûteux et n'est pas toujours pris en charge par les caisses. Sous ce rapport, Dr. Kobelt renvoie en outre à la possibilité d'une mosaïque chromosomique, une mutation ne devant pas concerner toutes les cellules. C'est la raison pour laquelle le résultat normal d'un examen génétique n'exclut néanmoins pas qu'une femme puisse être conductrice.

Nouveaux traitements

Dr. Kobelt poursuit ses informations en mentionnant l'état actuel des nouveaux traitements. En ce qui concerne le traitement génétique de l'hémophilie B (carence en facteur IX), les résultats obtenus chez plusieurs patients ont été récemment publiés. Trois ans après un tel traitement, l'effet s'avère être toujours bon.

Le principe actif ACE910 offre un nouveau début prometteur. Il s'agit d'un anticorps qui imite la fonction du facteur VIII activé. L'effet n'est pas aussi fort, mais dure plusieurs semaines. Le produit est administré par voie sous-cutanée. En outre, l'effet n'est pas di-



minué par un anticorps FVIII. Ce principe actif n'est malheureusement que dans la phase de l'expérimentation clinique. Il faut encore attendre les résultats du développement de cette dernière.

Articulations des enfants hémophiles

Denise Etzweiler, physiothérapeute FH, hôpital pédiatrique de Zurich

1. Hémorragie articulaire – que faire ?

Les hémorragies articulaires les plus fréquentes se produisent dans les genoux, les coudes et les chevilles. Même sous prophylaxie, il peut se produire une hémorragie. Afin de la stopper le plus rapidement possible et la maintenir ainsi dans des proportions raisonnables, il est fondamental d'administrer immédiatement un facteur de coagulation et de décharger l'articulation. Les mesures recommandées se résument par l'abréviation anglaise suivante : **RICE**.

- R = Rest (immobilisation) ;
- I = Ice (application de glace) ;
- C = Compression (pression légère au moyen d'un bandage ou d'un bas) ;
- E = Elevation (élever le membre touché).

Le plus important est l'immobilisation ! Ce qui est indispensable pour que le sang puisse se résorber et qu'il en résulte pour l'articulation le moins de dommages possibles. La durée de l'immobilisation et le retour à la vie quotidienne sont déterminés par l'importance de l'hémorragie. L'articulation doit d'abord pouvoir être mobilisée sans douleur et l'enflure ne doit être quasiment plus visible : ce n'est qu'alors que l'on peut envisager un retour à

la mobilité (marche, marche à quatre pattes). L'idéal est un retour lent et progressif de la charge. Mais les enfants ont un tel besoin de mouvement que ce n'est pas toujours facile. Il est alors bon de prolonger simplement l'immobilisation et faire en sorte que l'enfant en bas âge reste dans la poussette pliante pour la promenade du dimanche.

2. Entretien de la santé des articulations

Les enfants en bas âge ou plus âgés doivent avoir l'occasion d'expérimenter beaucoup leur mobilité. Il est très important d'encourager le développement des capacités motrices. Ainsi, l'enfant peut entraîner les aspects de force, de coordination et d'équilibre, ce qui peut d'une manière générale contribuer à diminuer les risques de blessures.

Lors du contrôle annuel effectué au centre d'hémophilie, on évalue l'état des articulations et les qualités du mouvement (y compris la force et la coordination). Chez les enfants scolarisés et les adolescents, on vérifie la statique de l'axe des jambes et on effectue éventuellement une consultation pour les chaussures.

Chez de nombreux enfants et adolescents, le sport est un thème important. Il occupe donc souvent une grande place lors de la consultation. Bien des facteurs sont à prendre en considération lors du choix des sports appropriés. Il est clair que des types de sports extrêmes comme les sports de combat ou les sports de contacts sont tabous. A part cela, quelques aspects doivent être présents

à l'esprit lorsque l'on réfléchit au choix du sport approprié : en premier lieu, la charge articulaire et les risques de blessures. Pour ce qui est de la charge articulaire, arrivent au premier plan le « Stopp & Go », les sauts, les coups et les chocs. En contact avec un adversaire, à vitesse élevée, jouant sur le poids et la hauteur, le danger de blessures graves augmente.

Un hémophile doit accorder une attention toute particulière à la préparation de l'activité sportive. La question de la nécessité et du moment où le facteur de substitution sera administré en fait partie. De la même façon, l'échauffement, un bon équipement (chaussures, casque, etc.), l'information des enseignants, des membres de l'équipe ou de l'entraîneur sont essentiels. Dans l'exercice du sport, intensité, durée et régularité sont à prendre en considération. Par ailleurs, il est important que l'éveil des perceptions de son propre corps soient entraînées, afin que le jeune sache enregistrer à temps la douleur ou la fatigue, par exemple, adapter l'entraînement ou, le cas échéant, l'interrompre.

En collaboration des parents et des spécialistes des centres, il faut essayer de soutenir l'enfant ou l'adolescent dans sa recherche d'un sport adapté à sa situation. Souvent, il faut aussi inclure l'environnement, le groupe des pairs, dans ces réflexions. Les répercussions positives d'une activité sportive sur le bien-être social et psychique ne sont pas à sous-estimer. En dépit de l'hémophilie, il est important d'aimer se mouvoir suffisamment. Cela procure de la force, de l'endurance, favorise la coordination et l'adresse qui permette d'entretenir la santé des articulations.

Traitement d'articulations problématiques

Un autre physiothérapeute, Alexander Wiese, de l'hôpital Lindenhof de Berne, parle des possibilités de la physiothérapie chez les hémophiles. Il focalise en particulier le traitement d'articulations qui ont déjà été endommagées.

A l'écoute de son discours, 50% des adultes concernés ressentiraient une fois par jour des douleurs articulaires. Une bonne physio-





thérapie rompt ce cercle vicieux, derrière lequel se cachent bien des aspects. L'essentiel est, dans tous les cas, une individualisation de la thérapie, douée d'empathie. Alexander Wiese mentionne le concept Maitland MT (<http://www.physiomovere.ch/behandlungstechniken/maitland/>) qui conduit à des

améliorations notables. Cette thérapie inclut la colonne vertébrale lombaire, les pieds et les hanches, au sens d'une observation globale.

Alexander Wiese travaille aussi selon la thérapie d'entraînement médical MTT (<http://www.svgs.ch/index.php?page=211392722&f=1>).

Après la thérapie, les personnes interrogées se sentent subjectivement mieux. Un point décisif est de trouver le dosage exact. La MTT travaille à améliorer l'équilibre et la coordination et l'on tente de remédier aux déséquilibres. L'idéal est de pouvoir intégrer les exercices dans la vie quotidienne.

Après le déjeuner, un cours de piqûres a été proposé aux intéressés. Accompagnés, petits et grands ont infiniment tiré parti d'exercer les ponctions veineuses. Quelques parents ainsi que des médecins se sont portés « cobayes » volontaires. Les échanges d'expériences vécues ont été animés et les bons conseils n'ont pas manqué.

MERCI à l'équipe médicale de Berne ainsi qu'aux physiothérapeutes pour cette journée d'informations très variées !

Camp de sport de Swiss HemActive

du 14 au 16 novembre à Macolin

Le camp de sport pour adultes hémophiles a eu lieu durant trois jours pour la 2ème fois à la mi-novembre à Macolin. Sous la conduite de Britta Runkel, du Centre de Médecine sportive de l'Université de Wuppertal - Université allemande qui a développé un programme spécifique pour les hémophiles - 11 hémophiles, une compagne, un médecin et 3 physiothérapeutes ont participé à ce camp de 3 jours. Nous avons eu le plaisir d'accueillir une moitié de romands.

Les camps de sport ont pour but d'améliorer la condition articulaire et les performances, et participent ainsi à l'amélioration de la quali-

té de vie. Le but est atteint grâce aux points forts suivants :

- perception corporelle
- mobilité
- entraînement de la coordination et de la force
- entraînement cardio-vasculaire
- régulation du tonus

Durant le cours, les participants acquièrent le savoir-faire pour poursuivre leur entraînement à domicile. Lors de ces camps de sport, il est également possible, deux fois par année, d'évaluer l'efficacité et les effets de la thérapie, puis de tester l'état articulaire, la force,

et l'endurance ; les hémophiles sont aussi amenés à s'exprimer sur leurs sensations personnelles.

Les participants peuvent ensuite retrouver 250 exercices sportifs sur le site internet du Centre de Médecine sportive de l'Université de Wuppertal où ces derniers sont décrits en détail. L'Allemagne offre déjà ces camps sportifs depuis 2001 avec une participation sans cesse croissante.

Un participant au camp 2014, Gzim Doberdolani témoigne : « J'ai eu le plaisir de participer au camp Swiss HemActive. J'y ai trouvé une ambiance familiale dans un cadre parfaitement organisé. Les conseils des physiothérapeutes étaient utiles et adaptés. Ce fut pour moi une bonne expérience ».

Le prochain camp de sport se déroulera du 5-7 juin 2015.



Rapport annuel 2014

Hans Meier – Président

Le rapport que vous allez lire, relatif à l'exercice 2014, est non seulement le deuxième que je rédige durant de mon mandat en tant que Président intérimaire, mais c'est aussi le dernier. Comme convenu, je me retire au bout de deux ans. Il n'a en effet jamais été question d'un engagement à long terme. Il s'agissait avant tout de gagner du temps, dans la recherche d'un nouveau Président, qui soit en mesure de s'engager pour le plus long terme. En outre, il était urgent de redonner de l'élan à l'A. S. H., dans le cadre d'un projet de réorganisation ayant de l'avenir.

Le premier objectif a parfaitement abouti, dans la mesure où nous pouvons nous réjouir d'avoir trouvé, en la personne de Lino Hostettler, un candidat qualifié à proposer aux élections. Lino Hostettler est déjà un membre engagé du Comité depuis plusieurs années. Il a de surcroît participé fréquemment à des manifestations internationales d'hémophilie et s'est ainsi créé un vaste réseau de relations. Ce qui va, à l'avenir, constituer un facteur de plus en plus important, également pour l'A. S. H.

Le deuxième objectif, la réorganisation, est aussi largement réalisé au plan théorique. Je crois que nous avons trouvé une orientation et une forme d'organisation justifiant les exigences futures posées à notre organisation de patients. (De plus amples informations à ce sujet vous seront données dans le cadre de la prochaine Assemblée générale). Mais, s'il est aisé de théoriser sur des concepts, la mise en application de ces derniers demande infiniment plus de travail pour répondre aux exigences. Ce qui sera la tâche de mon successeur, en collaboration avec le directeur du Siège social, Jörg Krucker.

Généralités

Dans le courant de l'exercice 2014, le Comité s'est réuni 4 fois, une demi-journée, à Zurich ou à Berne. Une réunion supplémentaire d'une journée entière a porté essentiellement

sur la réorganisation. En outre, différents membres du Comité ont participé à des manifestations nationales et internationales.

Organisation

Avec la fondation du réseau Swiss Hemophilia Network (SHN) et la dissolution simultanée de la Commission médicale (COM), s'est posée la question de savoir comment allait être assuré l'accès au savoir-faire médical, si important pour l'A. S. H. A notre grande satisfaction, les membres fondateurs du SNH nous ont garanti de poursuivre le dialogue sur la même ligne que l'ancienne COM. Cette collaboration est maintenant matérialisée et réglemée par une convention.

Ce changement engendre néanmoins un besoin d'ajustement au niveau formel. La COM n'existant plus, il en résulte que les statuts doivent être revus et adaptés. Par ailleurs, l'administration du Fonds bâlois qui était jusqu'alors à la charge de la COM doit être transférée à la charge du SHN. Une résolution doit être aussi formellement adoptée à ce sujet. Dans le cadre de la réorganisation, il est du reste également prévu d'intensifier la collaboration entre l'A. S. H. et les centres de traitements régionaux.

Manifestations

L'exercice 2014 a vu se dérouler la Journée bernoise et la Journée d'Automne à Zurich. Pour ces deux manifestations, nous avons pu compter sur le soutien financier des fabricants de préparations.

Par ailleurs, une manifestation de natation a déjà eu lieu pour la deuxième fois à Oerlikon, sur l'initiative de NovoNordisk : les recettes ont profité au jumelage avec le Cameroun.

Finances

Nous avons convenu avec les fabricants de préparations d'organiser deux rencontres communes chaque année. Il s'agit en premier lieu de fixer les contributions pour l'année à venir. L'objectif vise aussi un échange mu-

tuel d'informations. Contrairement à nos appréhensions, nous pouvons nous réjouir de compter sur une contribution de base fournie par la plupart des entreprises. Elles nous sont nécessaires pour le maintien de notre Siège social. Certes, ces contributions ne sont pas aussi élevées que les années précédentes, mais seront compensées par le parrainage de petites manifestations, de brochures, etc. En dépit également de nos appréhensions, nous avons eu la joie d'apprendre que les contributions de l'OFAS nous sont assurées pour les 3 prochaines années, dans des proportions plus ou moins égales à celles des années précédentes. Nous sommes à même d'estimer la situation financière de l'A. S. H. comme très bonne – aussi bonne qu'elle l'a été jusqu'à présent. Il n'en va pas autrement dans l'année de référence (voir comptes 2014). Dans le cadre de la réorganisation, il est du reste prévu d'élargir le domaine des tâches du responsable du Siège social, ce qui ne manquera pas d'entraîner des conséquences financières.

Jumelage avec le Cameroun

Le jumelage avec le Cameroun se déroule de manière assez problématique. Le Président de l'Association des Hémophiles Camerounais se manifeste de manière autoritaire et passive. Il ne fait aucune concession, que ce soit au regard des directives de la WFH (plan d'action) que par rapport à celles de l'équipe de jumelage. Le Comité a donc décidé de réserver l'argent mis à disposition et d'éclaircir la situation au préalable, afin de savoir s'il n'existe pas une autre manière d'apporter notre soutien aux hémophiles camerounais.

En guise de conclusion

J'aimerais faire mes adieux – définitifs - à l'A. S. H. Ces deux années passées avec vous ont été agréables et intéressantes. La collaboration avec le Comité tout comme avec Jörg Krucker a été facilitée par un esprit constructif et basé sur la confiance. A aucun moment, je n'ai regretté la décision prise il y a deux ans.

MERCI et tous mes vœux à l'A. S. H.



Compte rendu du Siège social

Jörg Krucker

Membres

En 2014, nous avons enregistré 17 affiliations et 12 désaffiliations. Le nouvel effectif de nos membres s'élève donc actuellement à 684 (+5).

AGILE

Conformément au contrat de sous-traitance avec AGILE, resp. avec l'Office fédéral des assurances sociales, l'A. S. H. devrait recevoir des contributions d'un total supérieur à CHF 81 118.–.

Contributions de parrainage

Les fabricants de préparations nous ont encore soutenus en 2014 par des contributions d'entreprises généreuses.

Baxter AG	CHF	21'500.–
Bayer (Suisse) AG	CHF	25'000.–
CSL Behring AG	CHF	17'000.–
Novo Nordisk Pharma AG	CHF	7'000.–
Octapharma AG	CHF	500.–
Pfizer AG	CHF	500.–

Jumelage avec le Cameroun

Des dons en faveur du Cameroun en 2014 se sont élevés à CHF 11 504.–. Nous devons un don supplémentaire à Novo Nordisk AG qui a parrainé la manifestation de

natation en juin : un montant de plus de CHF 7 288.–. Et aussi un don de la famille Chapuis, Bellevue, de CHF 5'000.–. Tout cet argent va être mis à contribution en faveur du jumelage entre l'A. S. H. et l'Association Camerounaise des Hémophiles, laquelle va durer plus de 4 ans.

Dons

En 2014, l'A. S. H. a de nouveau été gratifiée de dons généreux. C'est ainsi que nous avons comptabilisé des versements s'élevant à plus de CHF 10 688.15, lesquels ne ciblaient pas des projets concrets.

P. Sutter, Muttenz	CHF	3'000.–
U. Braun, Zurzach	CHF	300.–
U. Schläpfer, Contern	CHF	400.–
Baxter Bioscience, Neuchâtel	CHF	2'703.–
Ch. Schläpfer, Bâle	CHF	300.–
F. Boehlen, Carouge	CHF	300.–
Künzler Mg. Cons, Grünenmatt	CHF	300.–
J. Model, Thalwil	CHF	250.–

Merci aussi à ceux et celles qui ont arrondi leur cotisation annuelle. La liste des donateurs étant longue, ne sont mentionnés ici que les dons s'élevant à plus de CHF 200.–. Ce qui n'exclut pas nos remerciements également aux autres.

Fonds

Fonds de solidarité

Dans l'année de référence, deux requêtes ont été adressées au Fonds de solidarité, d'un montant total de CHF 1 719.–. Chacune d'elles a été approuvée. Au 31 décembre 2014, le Fonds s'élevait à CHF 91 026.40.

Fonds Bâlois

Le Fonds a permis d'attribuer des aides d'un montant de plus de CHF 14 100.–. Les intérêts se sont élevés à CHF 613.70. Il en résulte donc un solde de clôture de CHF 76 033.03.

Fonds d'urgence VIH

Les frais d'administration et de consultations juridiques se sont élevés à CHF 4'300.–. Au 31 décembre 2014, le Fonds comptabilisait CHF 34 314.–. Pour toute requête, veuillez vous adresser à Dr. Kurt Meier, Lutherstrasse 36, 8004 Zurich, tél. 043 322 09 90.

Nos plus vifs remerciements sont adressés à tous ceux et toutes celles qui ont soutenu l'A. S. H., sous une forme ou une autre.



Bilan du 31 décembre 2014

Actif	Année sous revue	Année passée
Fonds de roulement		
Liquidités	293'090.93	287'226.76
Valeurs	161'343.00	159'168.00
Créances	722.35	611.95
Actifs non soldés	15'575.80 ¹	6'582.05
Total Fond de roulement	470'732.08	453'588.76
Placements financiers		
Imprimeurs/photocopieuse	4'550.00	5'690.00
Total Placements financiers	4'550.00	5'690.00
Total Actif	475'282.08	459'278.76

Passiven	Année sous revue	Année passée
Capital des Fonds à court terme		
Créanciers	1'847.18	100.35
Provisions	28'000.00	28'000.00
Passifs non soldés	27'825.00 ²	3'340.00
Total Capital des Fonds à court terme	57'672.18	31'440.35

Compte d'exploitation du 31 décembre 2014

Produits	Année sous revue	Année passée	Budget 2015
Produits			
Cotisations des membres	32'370.00	35'035.00	30'000.00
Contributions OFAS/AI	81'118.00	81'118.00	80'000.00
Recettes réunions	780.00	1'180.00	8'000.00
Recettes camps	0.00	0.00	0.00
Pharma	71'500.00 ³	90'500.00	90'000.00
Donations	10'688.15	7'070.40	20'000.00
Total Produits	196'456.15	214'903.40	228'000.00
Total Produits	196'456.15	214'903.40	

Rapport des vérificateurs des comptes

sur le contrôle restreint à l'Assemblée des membres de l'A. S. H., 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 2013. 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 auditions, 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 auditions 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 ainsi que la proposition concernant l'emploi du bénéfice ne sont pas conformes à la loi et aux statuts.

Les vérificateurs des comptes

Ronnie Heusser Pavel Nemecek
Hinwil, 7 avril 2015

Passif	Année sous revue	Année passée
Capital des Fonds à long terme		
Contribution au fonds de solidarité	91'026.40	92'745.40
Contrib. au fonds en fav. des femmes hémophiles	1'000.00	8'000.00
Allocation au fonds lié Erythrée	8'024.72	8'024.72
Allocation au fonds lié Cameroun	25'552.95	13'632.00
Fond Bâlois *	76'033.03	89'535.18
Total Capital des Fonds à long terme	201'637.10	211'937.30
Capital des Fonds libres		
Capital des Fonds libres	32'000.00	32'000.00
Total Capital des Fonds libres	32'000.00	32'000.00
Capital propre		
Capital	166'764.50	166'764.50
Report du bénéfice	17'208.30	15'565.20
Bénéfice/Perte		1'571.41
Total Capital propre	183'972.80	183'901.11
Total Passif	475'282.08	459'278.76

* Fonds Bâlois géré par la SHN

Charges	Année sous revue	Année passée	Budget 2015
Dépenses d'exploitation			
Relations publiques/publications	23'514.80	30'774.68	22'000.00
Congrès	16'864.31	23'020.17	45'000.00
Camp	0.00	928.00	0.00
Livre du jubilé	0.00	0.00	18'000.00
Total Dépenses d'exploitation	40'379.11	54'722.85	85'000.00
Frais de personnel			
Salaires et honoraires	93'927.40 ⁴	89'327.00	85'000.00
Prestations sociales	14'465.80	14'318.20	15'000.00
Divers personnel	799.20	-	2'000.00
Total Frais de personnel	109'192.40	103'645.20	102'000.00
Frais d'exploitation			
Dépenses administratives	14'635.90	20'868.22 ⁵	15'000.00
Dépense association	19'033.94	27'183.32	25'000.00
Dépense AeK	5'972.40	6'350.40	0.00
Réorganisation ASH	9'405.00	8'190.85	2'000.00
Total Frais d'exploitation	49'047.24	64'870.89	42'000.00
Total Charges	198'618.75	223'238.94	229'000.00
Résultat financier			
Produits financiers	3'324.11	2'903.21	
Charges financières	1'089.82	996.26	
Total Résultat financier	2'234.29	-1'906.95	1'000.00
Produits / charges extr.			
Reprise de provisions	-	-8'000.00	-
Total produits / charges extr.	-	-8'000.00	-
Résultat (Fonds à buts liés)			
Contribution	-	-	
Total fonds	-	-	
Bénéfice/Perte	71.69	1'571.41	0.00

¹⁾ Contribution 2014 de CHF 15'000 versée en 2015

²⁾ Contribution de CHF 21'000 et cotisation de membres de CHF 6'825 pour 2015 versée en 2014

³⁾ Réduction des contributions de bases par rapport à l'année précédente

⁴⁾ Remplacement en mai 2014

⁵⁾ 2013 Coûts supplémentaires du remodelage du portail internet



Congrès EHC à Belfast

3 au 5 octobre 2014

En 2014, le Consortium européen d'hémophilie a donné sa 27^e Conférence annuelle à Belfast, en Irlande du Nord. Plus de 250 participants en provenance de 35 pays se sont retrouvés pour une série d'ateliers, de réunions scientifiques et de symposiums.

Avec discernement, le président de l'EHC, Brian O'Mahony, nous a réservé à Belfast un congrès bien organisé et conduit avec rigueur. Le programme proposé pour les vendredi et samedi était intense : divers aspects de l'hémophilie y ont été présentés. Pour n'en citer que quelques-uns : informations sur l'état du traitement de l'hépatite C, possibilités reproductives et génétiques, traitements individuels, expériences faites avec de nouveaux produits, aspects psychologiques, etc.

Dans ce qui va suivre, j'aimerais citer quelques-uns des thèmes abordés, parmi l'ensemble des sujets traités :

Prophylaxie ou traitement en fonction du besoin

Le Président a mentionné qu'il était important d'avoir à notre disposition un recueil détaillé de données sur les deux formes de traitements, afin de pouvoir argumenter face aux autorités de la santé. Il demeure convaincu

qu'une prophylaxie (substitution permanente) est plus efficace qu'un traitement en fonction du besoin. En Europe, la substitution permanente réussit à s'imposer de plus en plus, y compris chez les hémophiles adultes. En Europe occidentale, elle est devenue un standard chez les enfants et les adolescents.

Expériences faites avec les nouveaux produits

Un hématologue parle d'un patient traité avec un nouveau facteur de coagulation, dont la demi-vie est plus longue. En raison des intervalles plus espacés dans l'administration du facteur, le Port-a-Cath® (cathéter pour l'accès à la veine) a pu être enlevé. Ce qui montre que les produits à demi-vie plus longue, bientôt sur le marché, apporteront un soulagement dans les ponctions veineuses.

Certification des centres d'hémophilie en Europe

On compte en Europe 420 centres, dits centres d'hémophilie. Afin d'en uniformiser les standards de manière cohérente, on a créé

l'EUHANET, un projet de l'EU en collaboration avec l'EHC. L'EUHANET examine les requêtes des centres et divise ces derniers en deux catégories : les EHCCC (niveau plus élevé) et les EHTC (niveau inférieur). 79 centres ont déjà reçu une certification depuis la fin septembre 2014. On espère ainsi pouvoir atteindre une uniformisation de la qualité de traitement des hémophiles à l'échelle européenne.

Lino Hostettler et Jörg Krucker ont également participé à un atelier destiné aux représentants d'associations nationales d'hémophilie,



sur le thème : comment obtenir des moyens financiers ? Cette thématique semble apparemment préoccuper toutes les organisations.

Lors de l'Assemblée générale de l'EHC du dimanche, la République kirghize a été adoptée comme 45^e membre. Les représentants de l'EHC ont également remercié l'Association norvégienne d'hémophilie d'avoir accepté d'organiser la conférence annuelle 2016 à Stavanger, en Norvège.

L'EHC a pour objectifs en 2015 d'approfondir les contacts avec l'EU, de poursuivre la certification de centres d'hémophilie en Europe et d'améliorer son propre financement.

Jörg Krucker



Tour d'horizon 2014 de la WFH

Chaque année, la World Federation of Hemophilia publie un «Annual Global Survey», c'est-à-dire une vue d'ensemble annuelle globale, faisant état, entre autres, de données démographiques, d'une récapitulation portant sur la consommation de facteurs et la fréquence de différents troubles de la coagulation.

Ont été exploitées les données de 107 pays qui représentent plus de 91% de la population mondiale (6 461 000 000 d'individus). Jusqu'en 2013, on a enregistré dans tous ces pays environ 280 000 personnes atteintes de

devrait exister environ 640 000 personnes atteintes de troubles de la coagulation parmi les 6,4 milliards d'habitants comptabilisés. Ce qui signifie que seul environ un quart des personnes concernées a été identifié. Une tâche importante est donc attendue de la part des pays nouvellement industrialisés et des pays en voie de développement.

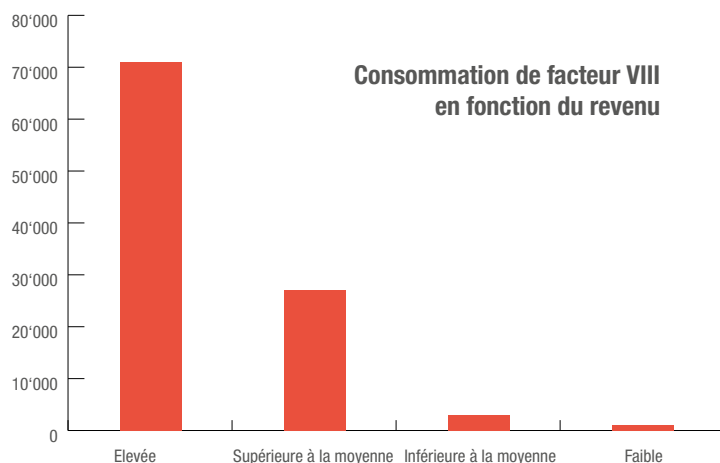
Les chiffres relatifs à la consommation mondiale de facteurs sont imposants. En 2013, on a enregistré environ 7,6 milliards d'unités de facteur VIII et 1,2 milliards de facteur IX ! Pour le facteur VIII, le pourcentage de produits

plasmatisés s'élève à environ 40% ; celui des produits recombinants s'élève donc à 60%. Pour le facteur IX, on a noté 45% de produits plasmatisés contre 55% de recombinants.

Le tableau ci-dessous montre que la consommation de facteur VIII est

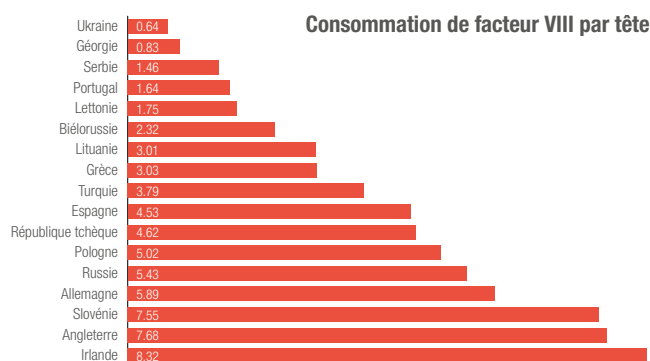
d'autant plus importante que le salaire est élevé.

Les différences de consommation par tête de facteur VIII au sein même de l'Europe sont



La Banque mondiale différencie les revenus annuels de la manière suivante :
modiques : jusqu'à 1 035 \$, inférieurs à la moyenne : jusqu'à 4 085 \$, supérieurs à la moyenne : jusqu'à 12 615 \$, élevés : plus de 12 615 \$

troubles de la coagulation. Il y a 10 ans, les hémophiles enregistrés ne s'élevaient qu'à environ 150 000. Sur ces 280 000 personnes enregistrées, environ 176 000 sont hémophiles, 70 000 sont atteintes du syndrome de von Willebrand et le reste présente d'autres troubles de la coagulation. Une identification clinique d'anticorps a pu être effectuée sur environ 5 000 hémophiles. Si l'on se base sur une moyenne statistique établissant l'existence d'un hémophile sur 10 000 habitants, il



également impressionnantes. La consommation la plus élevée (8,32 en Irlande) est dix fois plus importante que celle enregistrée en Ukraine (0,64). La Suisse n'a pas présenté de chiffres en 2013. On estime la consommation à environ 5 unités par tête.

Ces chiffres nous ont été communiqués par la WFH. L'«Annual Global Survey» peut être téléchargé en PDF sur le site www.wfh.org.



Journée mondiale de l'hémophilie 2015

C'est avec cette journée toute particulière que la World Federation of Hemophilia WFH (Fédération mondiale de l'hémophilie FMH) a démarré en 1989. L'objectif étant de sensibiliser l'opinion publique au fait que plus de 6 millions d'êtres humains dans le monde sont atteints d'un trouble de la coagulation.

Cette Journée mondiale de l'hémophilie aura également lieu cette année, le 17 avril. Le thème 2015 sera « Building a family of support ». En d'autres termes, il s'agira de concentrer notre attention sur l'importance d'un réseau de relations qui encourage et s'occupe des personnes touchées par de tels troubles. Ce réseau dont ces personnes sont dépendantes peut en outre faire en sorte d'encourager le développement du savoir, des connaissances de la situation et l'amélioration du traitement.

Ces réseaux peuvent prendre différentes formes : équipes médicales, amis, collègues, parents proches, etc. Une bonne coopération entre ces différents réseaux a pour aboutissement d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de troubles de la coagulation.



L'Association Allemande des Hémophiles AAH

Dans la série des présentations d'associations européennes d'hémophilie, nous aimerions, dans ce bulletin vous présenter : l'Association Allemande des Hémophiles AAH.

Dr. Stefanie Oestreicher, membre du Comité allemand, a répondu à nos questions.

Quand votre Association a-t-elle été fondée ?

L'AAH a été fondée en 1956.

Combien votre organisation compte-t-elle de membres ?

Nous avons environ 2300 membres. En Allemagne, environ 1500 hémophiles sont enregistrés.

Comment êtes-vous organisés ?

Notre Comité est composé de neuf membres. Le Président et deux autres membres font partie du Comité proprement dit. Ce Comité est responsable de la gestion des affaires de l'Association. Nous comptons en plus trois personnes fixes qui travaillent au Siège social situé à Hambourg. L'ensemble du Comité se rencontre trois fois par an pour un week-end.

Comment votre organisation est-elle financée ?

60% des revenus nous sont assurés par les contributions d'entreprises pharmaceutiques et 40% proviennent des cotisations des membres.



Comment les patients sont-ils traités dans votre pays ?

D'une manière globale, les patients reçoivent leurs préparations coagulantes. Pour 50% d'entre eux, il s'agit encore de produits plasmatiques. Les enfants et les adolescents sont gratifiés d'un traitement prophylactique. Chez les adultes, le traitement « en fonction du besoin » est encore très fréquent. Des centres spécialisés d'hémophilie sont répartis sur l'ensemble du pays et sont à la disposition des personnes concernées 24 heures sur 24.

Offrez-vous aux patients la possibilité de se perfectionner dans le domaine de la santé ?

Nous sommes largement représentés au plan régional. Ces représentations proposent à leurs membres des activités pour se perfectionner et pour échanger des idées. A titre d'exemple, un projet de « Water-Size » est en cours.

Avez-vous des relations de partenariat avec d'autres pays ?

Oui. Nous sommes jumelés avec l'Ukraine depuis 2010, ainsi qu'avec la Lettonie et les USA.

A quoi ressemblera votre Association dans 10 ans ?

Il faudra que l'assistance financière de nos membres soit assurée. Il serait souhaitable d'améliorer les préparations en matière de sécurité et de pouvoir compter sur le traitement génétique comme option possible.

Remarques relatives à l'Allemagne

La République fédérale d'Allemagne a pour pays frontaliers la Suisse, l'Autriche, la Hollande, la Belgique, la Pologne, la République tchèque, le Danemark et le Luxembourg. Elle compte environ 80 millions d'habitants. Avec une superficie de 357 000 km², elle est environ neuf fois plus étendue que la Suisse.

Les statistiques de la WFH révèlent pour l'Allemagne une consommation de facteur VIII de 5,9 UI par tête en 2013. Les chiffres enregistrés en 2012 pour la Suisse étaient 5,13 UI par tête.

Restructuration du Registre suisse de l'hémophilie

Le Registre suisse de l'hémophilie créé en 2001 a été remanié de manière approfondie, fait l'objet d'une nouvelle mise en pages et modernisé. Les données du Registre sont désormais saisies avec le système électronique de recensement des données Red-Cap, installé sur le serveur de la Clinical Trial Unit (CTU) de l'université de Berne (département de la recherche clinique). Ce nouveau système de saisie garantit une optimisation de la qualité des données, une compatibilité de logiciels, une sécurité dans la protection des données et procure aux utilisateurs une ergonomie adaptée. Le nouveau registre rendra compte des mêmes données que la version précédente, à la seule différence qu'il donnera des informations encore plus détaillées sur le traitement, la consommation de facteurs et les complications. Le 26 septembre 2014, le Conseil fédéral a adopté un nouveau concept stratégique national pour les maladies rares (dont l'hémophilie). Le nouveau Registre s'intègre dans la perfection à cette nouvelle stratégie. Conformément aux

exigences du législateur, le nouveau Registre est actuellement minutieusement contrôlé par la Commission d'éthique du canton de Zurich.

Inutile d'insister sur l'importance de ce Registre pour les patients, le personnel médical, les personnes soignantes concernées et les chercheurs. Les données du Registre permettent non seulement de contrôler les succès thérapeutiques et le dépistage de problèmes éventuels, mais aussi d'offrir des bases indispensables à la recherche sur la maladie et au développement de médicaments et de méthodes de traitements. En Suisse, les patients atteints de troubles de la coagulation occasionnent chaque année des millions de frais. Les préparations coagulantes en sont pour la plus grande part. Nous ne disposons pas encore au niveau mondial d'une évaluation scientifique des rapports profit/coûts d'une application thérapeutique et/ou prophylactique de préparations coagulantes en présence de différentes

situations hémorragiques ou à risque hémorragique. La justification scientifique du profit effectif de préparations coagulantes n'est possible que sur la base d'une évidence suffisante, c'est-à-dire sur le fondement d'une récolte minutieuse et solide de données. La situation médicale en Suisse ainsi que les caisses-maladies sont en transformation permanente. La pression d'épargner sur les coûts de la santé ne cesse d'augmenter. Le Registre pourrait donc jouer très bientôt un rôle important dans la défense des intérêts et des besoins des patients hémophiles.

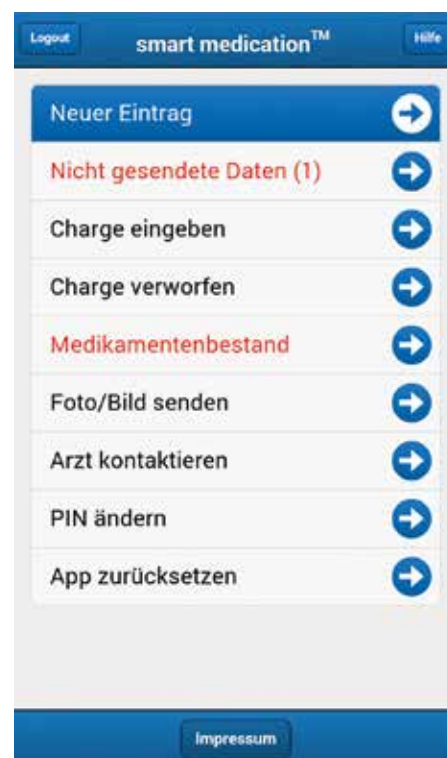
Le Réseau Suisse d'Hémophilie (RSH) qui gère le Registre saisit ici l'occasion de remercier tous les patients et médecins qui ont jusqu'à présent contribué au grand succès du Registre, grâce leur assentiment et leur engagement inlassable. Par la loi, le gestionnaire du Registre est tenu, après chaque restructuration du Registre, de redemander une autorisation écrite des patients concernés. Le RSH prie donc tous les patients qui ont jusqu'à présent fait partie du Registre de donner leur accord. Le RSH espère en outre que l'utilité du Registre persuadera davantage de patients. Merci d'avance à tous les patients qui donneront leur consentement.

Smart medication™ également en Suisse

Smart medication™ est un calendrier de substitution électronique indépendant du produit et du fabricant, destiné aux patients hémophiles. Il peut être utilisé avec tous les appareils courants comme le Smartphone, la tablette, le Laptop et l'ordinateur Desktop.

Smart medication™ a été développé par l'entreprise allemande de logiciels Rösch & Associates Information Engineering GmbH, en étroite collaboration avec l'Association allemande pour la promotion de la télémédecine dans l'hémostaséologie (VFTH e. V.). L'observation conséquente des recomman-

dations de l'Office fédéral allemand pour la sécurité de la technique d'information (BSI) garantit que Smart medication™ offre un standard élevé en matière de protection et de sécurité des données. L'introduction et l'application de Smart medication™ en Suisse ont été approuvées par Swissmedic. Ce nouvel auxiliaire électronique est censé remplacer le journal en papier que l'on utilisait jusqu'à présent. Il peut permettre également une communication rapide entre le médecin et le patient, afin de reconnaître et traiter à temps certains problèmes, en particulier les problèmes articulaires.



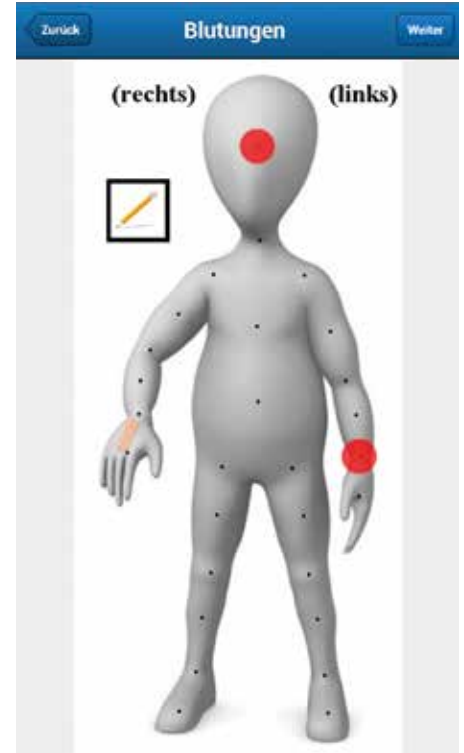
Smart medication™ est composé de 4 modules. Le premier est une application (« App ») servant à saisir des données relatives à l'administration et la réception de médicaments (commande). Le deuxième module permet de documenter simplement les données de traitements et d'hémorragies. Le troisième est un portail Internet pour le médecin, resp. le centre d'hémophilie, et sert de monitoring pour le patient (vue d'ensemble, détails, contrôles en temps réel). Le quatrième module ouvre au patient un portail Internet interactif qui permet une vue de l'ensemble du journal, le téléchargement, l'archivage et aussi la correction des données.

Dans un projet pilote du Réseau suisse d'hémophilie (RSH), 10 patients de pédiatrie et 11 patients adultes du centre d'hémophilie de Zurich utilisent déjà le calendrier électronique de substitutions depuis septembre

2014. Les feedbacks sont jusqu'à présent très positifs. Des suggestions et des propositions d'améliorations des participant(e)s sont actuellement étudiées et mises en œuvre par le fabricant.

Selon toute probabilité, le journal électronique sera mis gratuitement à la disposition de tous les patients hémophiles intéressés de Suisse alémanique vers le milieu de l'année 2015. Des versions gratuites en français et en italien devraient suivre en 2016.

Le RSH est persuadé que Smart medication™ constituera un soutien de haute qualité pour l'auto-traitement à la maison. Il remercie les patients qui ont participé au projet pilote ainsi que les entreprises Baxter, Bayer et Novo Nordisk pour leur soutien financier du projet.



Baxter devient Baxalta Suisse SA

Le 1er mai, Baxter devient pour vous Baxalta Suisse SA: informations sur le partage de l'entreprise Baxter en Suisse

Baxter a décidé, pour des raisons commerciales stratégiques, de former deux sociétés, qui seront dorénavant distinctes, Baxter et Baxalta.

La société Baxalta, nouvellement créée, reprendra les activités des traitements de l'hémophilie et des préparations coagulantes de Baxter et continuera dès le 1er mai 2015 en tant que société indépendante en Suisse.

Qu'est ce qui va changer pour vous en tant que bénéficiaire des préparations pour l'hémophilie Baxter?

Au 1er mai 2015, Baxalta Suisse SA sera le nouveau titulaire de l'autorisation pour les traitements de l'hémophilie et les préparations coagulantes de Baxter. Elle reprendra toutes les responsabilités de Baxter liées à l'innocuité des médicaments et tous ses services.

Pour vous-même, il y aura très peu de changements: vous pourrez, comme c'était déjà le cas avec Baxter, recevoir tous les produits dans la qualité que vous connaissez bien directement chez vous, par livraison directe de Baxalta Suisse SA. Vous pourrez aussi continuer à bénéficier de la facturation directe à votre assureur-maladie.

Baxalta Suisse SA travaillera à l'avenir en étroite collaboration avec Baxter SA; ainsi le service clients et la logistique des livraisons continueront à être effectués par Baxter SA.

Veillez noter que le numéro de téléphone pour les commandes de vos médicaments changera à partir du 1er mai 2015. Dès cette date, nous vous demandons de bien vouloir utiliser exclusivement le numéro suivant:

+41 (0) 800 820 890

Par cette lettre, nous tenons également à vous informer que, suite au changement de titulaire de l'autorisation, le design des emballages de médicaments sera légèrement modifié, mais que le contenu reste inchangé. Aussi les noms des produits et les dosages restent les mêmes. Durant la phase de transition, vous pourriez recevoir des emballages avec le design Baxter et également un autocollant comportant le nouveau logo Baxalta.

Vous recevrez dans les prochains jours plus d'informations par courrier. Si vous avez des questions, veuillez vous adresser à notre service clients. Nous vous remercions par avance de votre soutien et de votre compréhension pendant cette phase de transition.

Avec nos meilleures salutations,
Baxalta Suisse SA

Année électorale, année décisive

Cet automne, les électrices et électeurs suisses éliront un nouveau Parlement. La revue «agile – handicap et politique» a interrogé les partis nationaux sur leur engagement en faveur des 1,4 million de personnes en situation de handicap. Tous les partis ont répondu à nos questions, sauf les Verts-Libéraux.

Le 18 octobre 2015, les Suisses vont renouveler le Conseil national et le Conseil des Etats. Deux des 246 parlementaires actuels sont en situation de handicap. Or selon l'Office fédéral de la statistique, 16 % de la population suisse, soit 1,4 million de personnes, vivent avec un handicap. Pour que la représentation soit équitable, il faudrait que les électeurs envoient au moins 39 personnes handicapées au Parlement cet automne.

Orienter sa boussole électorale

Le nouveau numéro de la revue AGILE.CH donne quelques points de repère aux per-

sonnes avec ou sans handicap. Quels partis les personnes handicapées et leur famille devraient-elles soutenir et pourquoi? Que font concrètement les partis pour mettre en œuvre la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées? Et qu'ont-ils fait au cours de cette législature pour permettre aux personnes handicapées d'accéder au marché du travail?

Les réponses fournies au bref sondage d'«agile – handicap et politique» sont révélatrices. Mais elles nous renseignent surtout, entre les lignes, sur le regard que les partis portent sur le handicap. Comme l'écrit dans son éditorial le président d'AGILE.CH, Stephan Hüsler, le constat est plutôt amer.

Quels partis soutenir?

Ce qui est sûr, c'est que les résultats des élections de cet automne auront une importance cruciale pour la politique du handicap des prochaines années. Il se pourrait qu'après avoir lu les réponses au sondage

d'«agile – handicap et politique», nombre de personnes handicapées aient bien de la peine à décider quels partis elles soutiendront le 18 octobre 2015.

Vous trouverez les questions du sondage, les réponses des partis et d'autres articles sur la politique sociale, l'égalité et la formation dans le nouveau numéro de la revue «agile – handicap et politique»

L'assurance invalidité sur les bonnes voies

L'organisation faîtière AGILE.CH voit ses prévisions concernant l'évolution de l'assurance invalidité confirmées. Les perspectives financières de l'AI à long terme sont bonnes. Les dernières révisions en date et les mesures mises en place par les offices AI en faveur de l'intégration des personnes handicapées permettent de dégager des excédents et d'éponger entièrement la dette de l'AI, même sans nouvelles mesures d'économie.

Le conseil fédéral a fait aujourd'hui le point sur la situation de l'assurance invalidité. Les conclusions qu'il tire sont réjouissantes : l'évolution des perspectives financières de

l'AI est positive. Un désendettement complet de l'œuvre sociale d'ici à 2030 paraît ainsi réaliste, même sans recettes provenant de la TVA. De nouvelles mesures d'économie ne s'imposent donc pas, comme AGILE.CH ne cesse de le souligner depuis des années.

Insertion professionnelle et pénurie de main-d'œuvre qualifiée

Aux yeux d'AGILE.CH, il importe, pour l'avenir, que les offices AI continuent à soutenir, de manière énergique et durable, autant de personnes handicapées que possible pour les aider à s'intégrer professionnellement. L'organisation faîtière estime qu'il est de plus essentiel que les employeurs soient davantage associés aux efforts déployés par

les offices AI en faveur de l'insertion. Ces dernières semaines, l'Union patronale s'est déclarée prête à renforcer son engagement, avec en toile de fond le débat sur la pénurie de main-d'œuvre qualifiée.

AGILE.CH Les organisations de personnes avec handicap se fera une joie de voir cette annonce être suivie d'actes.

5^e Journée Internationale des Maladies Orphelines 28 février 2015 à Fribourg

La Journée organisée par Pro Raris s'est tenue sous le signe de comptes rendus d'expériences livrés par des personnes concernées et leurs proches.

O. Peters, vice-président de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), a ouvert la Journée en présentant le Concept National des Maladies Orphelines, élaboré en automne. Le Conseil fédéral l'a approuvé. Ce concept vise l'amélioration de la situation actuelle, par de nouvelles structures et un plan de mise en application. Les compétences de la Confédération, des cantons et des communes doivent être nouvellement définies.

Il s'agit principalement de favoriser l'accès des personnes concernées au diagnostic et au traitement. Le concept comprend 4 projets partiels :

1. Projet : organisation de compétences externes, ouverture d'un registre, démarcation entre les centres de références, coordination des soins, mise à contribution de spécialistes, etc.
2. Projet : réglementation de la prise en charge des coûts, atteinte d'une unité d'accès, actualisation du catalogue de prestations de l'AI, amélioration de la transparence.
3. Projet : mise à contribution d'organisations de patients, amélioration de l'information

destinée aux patients, optimisation de l'intégration et de la coordination aussi au niveau cantonal, persistance de structures contre l'isolation des patients.

4. Projet : amélioration de la formation des médecins et du personnel soignant, p. ex., actualisation des connaissances par le biais d'ateliers.

Méthodes : ces projets visent l'intégration des personnes concernées, la formation de groupes d'experts, le souhait et l'encouragement d'une collaboration avec Pro Raris, etc.

Puis, 7 personnes concernées, respectivement leurs proches, ont pris la parole pour décrire leur situation de manière impressionnante. Ci-après, à titre d'exemple, un extrait de la présentation d'un père dont le fils est atteint d'une maladie rare :

« l'orateur a un fils de 14 ans atteint d'une myopathie de Duchenne, maladie dégénérative musculaire. Cette maladie s'est déclarée alors que l'enfant avait environ 4 ans et l'on a dû constater qu'elle n'était pas guérissable – un choc pour toutes et tous. L'enfant reçoit des soins palliatifs et peut aller à l'école. Mais il faut constamment négocier avec l'inspection académique, en raison de l'aggravation constante de l'état de l'enfant. Actuellement, il peut faire une année scolaire en deux ans. Des difficultés respiratoires sont

attendues à moyen terme. La situation semble baigner dans une atmosphère de « do it yourself » : les parents doivent lutter seuls pour trouver la route, il manque un soutien au niveau administratif. En outre, il se pose la question de savoir pourquoi de nouveaux médicaments existent déjà sur le marché de quelques pays, et pas encore en Suisse ».

Projet pilote «Formation - Accompagnement – Coordination »

Christine de Kalbermatten, vice-présidente de Pro Raris, informe sur un projet en cours dans le Valais. Ce projet a pour but de créer une sorte de centre de coordination pour les parents d'enfants atteints de maladies rares. A cet effet, elle a contacté plus de 100 personnes, parents proches, associations de patients, médecins, sponsors, etc.

Le coordinateur aurait pour tâche de sensibiliser les écoles, les caisses, les associations, etc. Il s'agirait aussi d'accompagner et de former les familles, ainsi que d'assurer la coordination entre différents partis. Le projet joue un rôle pionnier. Il est soutenu par le canton du Valais au plan logistique. Seule la moitié du budget de plus de CHF 600 000 (sur trois ans) est couverte par la Loterie romande, des fondations et le CSS. Les résultats feront l'objet d'une expertise par des spécialistes, puis soumis à l'OFSP.

Jörg Krucker



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. Wullemmin walter.wullemmin@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 Centre d'Hémophilie pour Adultes et pour Enfants	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 Universitäts-spital 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, E. Tinner K. Hagemann
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. Andres Ch. Bapst N. Bonadies P. Keller B. Mansouri M. Nagler A. Rovò / G. Vetsch
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 Universitäts-spital, bitte hämatologischen Dienstarzt verlangen	Kinderspital Zürich Universitäts-Kinderkliniken Steinwiesstr. 75, 8032 Zürich Tel. 044 266 71 11 Universitäts-spital 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 Social et Secrétariat

Siège social	Jörg Krucker	Mühlbachstrasse 5, Postfach 515 9450 Altstätten	Tel. 044 977 28 68 Fax.044 977 28 69	www.shg.ch administration@shg.ch
---------------------	--------------	--	---	--

Membres du Comité

Hans Meier	Président	hans.meier@shg.ch
Markus Schmidli	Vice Président, délégué pour la jeunesse et famille	markus.schmidli@shg.ch
Dr. Manuela Albisetti	Présidente de la SHN	manuela.albisetti@shg.ch
Lino Hostettler	Délégué pour les adultes et pour AGILE	lino.hostettler@shg.ch
Dr. Gérard Pralong	Délégué pour la Suisse Romande et le Tessin	gerard.pralong@shg.ch
Silvia Stuber	Déléguée pour les femmes	silvia.stuber@shg.ch
Heinz Vetterli	Finances	heinz.vetterli@shg.ch
Igor Arsic	Assesseur	igor.arsic@shg.ch
Markus Künzler	Assesseur	markus.kuenzler@shg.ch

