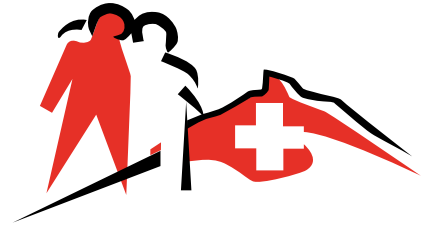


Bulletin



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

Adieu et merci!

Lors de la Journée Romande qui s'est déroulée cette année à Emmetten NW, dans le cadre festif de l'anniversaire de l'Association, nous avons fait nos adieux au Prof. Philippe de Moerloose. Il travaillait depuis 1984 à l'hôpital universitaire de Genève. Là, il avait pris considérablement part au développement d'une équipe multidisciplinaire stable, douée de qualités professionnelles élevées, pour le Centre d'hémophilie de Genève. Dans son discours d'adieu aux participants de la Journée Romande 2015, il a tout particulièrement mis l'accent sur l'importance des réflexions de l'équipe dans son département ciblé sur l'hémostase. Philippe de Moerloose a été et demeure un joueur d'équipe. C'est ce que l'ASH a toujours pu constater. Il s'y entend de manière remarquable lorsqu'il s'agit d'entamer un débat avec quelqu'un à la hauteur de la situation, qu'il s'agisse d'une infirmière ou du Président de la WFH.

Collaboration internationale

Philippe de Moerloose a manifesté des dispositions et des capacités d'échanges très développées au niveau international. En tant qu'hématologue, il a gagné une réputation tout à fait exceptionnelle, non seulement dans des cercles médicaux, mais aussi à la FMH, à l'EHC et dans d'autres organisations internationales. Il s'est aussi essentiellement engagé pour les pays en voie de développement. A titre d'exemple, le jumelage de centres de Genève et Beyrouth (Liban) s'est vu, décerner par la FMH (Fédération Mondiale de l'Hémophilie) le titre de Jumelage de Centre de l'année 2004.



Président de l'EAHAD

Philippe de Moerloose est en outre encore Président de l'EAHAD (European Association of Haemophilia and Allied Disorders). Depuis 2014, l'EAHAD et l'EHC (European Haemophilia Consortium) se sont peu à peu rapprochés et collaborent désormais à la réalisation de divers projets, p. ex., à partir de 2015, à une mission commune en faveur des états baltes.

Comme il ressort de sa présentation à la Journée romande, les activités internationales de Philippe de Moerloose vont se poursuivre et il pourra continuer à faire profiter de son immense savoir et expérience en faveur des personnes concernées.

L'ASH souhaite à Philippe de Moerloose beaucoup de bonheur, une bonne santé et un grand élan pour les tâches à accomplir dans le futur.

Édition N°130 les faits saillants

50^e anniversaire de l'ASH

A notre weekend du jubilé, tout plein d'expériences et d'informations intéressantes.

Pour en savoir plus, aller à la page 4

Congrès Hépatite C de l'EHC

Actuellement, bien des choses bougent en ce qui concerne le VHC.

Voir page 9

Une décision historique

Le Conseil européen des Etats prononce une série de recommandations. Pour de plus amples détails,

lire page 11



Contenu

Édition 130 – automne 2015

2	Editorial <i>Histoire de l'ASH</i>
3	Communications du Siège social <i>Certification des Centres d'hémophilie en Europe</i> <i>Sondage</i> <i>Jumelage avec le Cameroun</i>
4-7	Événements et réunions <i>50e anniversaire de l'ASH</i> <i>Journée Baxalta</i>
8-11	International <i>Congrès EHC 2015</i> <i>Congrès Hépatite C</i> <i>Le Conseil européen adopte une décision historique</i>
11-12	Médical <i>Nouvelles cartes d'urgence</i> <i>Nouveaux concepts thérapeutiques</i> <i>Nouveaux produits</i>
12-13	Divers <i>Ose donc!</i>
14	Politique – Agile <i>6^{te} Assemblée générale</i> <i>Combien vaut une vie humaine?</i>
15-16	Adresses Centres d'hémophilie

Editeur

Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft
Geschäftsstelle
Mühlbachstrasse 5
9450 Altstätten

Tel. 044 977 28 68

www.shg.ch



Histoire de l'ASH

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



Pour l'ASH, 2015 est une année appelée à se graver dans nos mémoires dans notre mémoire : ce fut l'occasion d'une rétrospective de 50 ans, durant lesquelles bien

des événements ne nous ont pas épargnés, avec des hauts et des bas.

Un groupe interne travaille intensivement à la publication cet automne d'un livre d'anniversaire : l'objectif est de retracer l'histoire de l'ASH, d'une manière aussi réaliste que possible. Lors de certains épisodes, la réalité la réalité a été parfois brutale. Il suffit de se remémorer les années 80, parmi les chapitres les plus sombres de notre histoire associative. Une période pendant laquelle on a découvert que des préparations coagulantes contaminées par des virus IH avaient été administrées à nos patients. Bon nombre d'entre eux y ont laissé leur vie. Les survivants doivent, encore aujourd'hui, vivre avec tous les problèmes posés par le VIH.

Hans Meier, Président intérimaire de 2013 à 2015 a, dans sa préface du livre anniversaire, fait remarquer de manière pertinente : « Tous ceux qui se sont engagés pendant plus de 50 pendant plus de 50 ans, parfois même au-delà des normes, méritent notre plus grande estime ainsi que notre profond respect et, notre profond respect et, du fond du cœur, nos plus vifs remerciements ». En temps de crise, l'être humain a heureusement la capacité de développer des énergies insoupçonnées. Durant la « crise du VIH », les personnes bénévoles en fonction au Comité de l'ASH et à la COM (Commission médicale) ont mis à dis-

positions toute leur capacité.

Dans ses recherches, l'équipe de la rédaction a remonté le temps aussi loin que la documentation le lui permettait. A une époque où les hémophiles étaient traités et considérés de manière bien singulière. De nos jours, c'est à peine croyable. Le chapitre « Vivre avec l'hémophilie » présente la situation d'une personne concernée qui a, vers les années 1930, passé sa jeunesse en basse Engadine. En raison de la chasse, le médecin du village était inatteignable pendant plusieurs jours. On a donc fait appel au vétérinaire pour les soins d'urgence du jeune hémophile qui a été traité avec du sang de bœuf ! L'intervention a certes été couronnée de succès, mais les données de l'héogramme en ont été modifiées à vie, ce qui a entraîné des difficultés lors des soins ultérieurs.

Ces dernières décennies, ce ne sont pourtant pas seulement les thèmes relatifs au VIH et à l'hépatite C qui ont préoccupé les hémophiles, leurs proches et les médecins. Les techniques d'assurances et les questions sociales ont été aussi au centre des débats. Saviez-vous, p. ex., que jusqu'en 1987, date à laquelle la nouvelle loi sur l'assurance maladie et accident est entrée en vigueur, une franchise de 10% des coûts des traitements devait être prise en charge par les hémophiles ? Ce qui a malheureusement eu pour conséquence, chez bon nombre d'entre eux, de demeurer très réservés dans l'utilisation de facteurs : d'un point de vue médical, cela n'avait rien d'optimal et n'était pas défendable.

En tant que membre de l'ASH, vous allez prochainement recevoir le livre anniversaire. Je vous en souhaite une lecture passionnante. Si dans votre parenté, parmi vos amis et relations, il y a des personnes intéressées par l'histoire de notre Association, n'hésitez pas à vous adresser au Siège social, afin d'obtenir des exemplaires supplémentaires.

Bien à vous.

Lino Hostettler, votre Président

Certification des Centres d'hémophilie en Europe

Le Réseau Européen d'Hémophilie (EUHANET) est un projet développé depuis 2012 par quelques grands Centres d'hémophilie européens. Il a pour objectif d'harmoniser le traitement des patients hémophiles en Europe et d'aligner les standards de soins. Le projet a, entre autres, pour partenaire le Consortium Européen d'Hémophilie (EHC). Nous avons recensé environ 400 Centres de traitement en Europe. Ces derniers doivent appartenir à deux catégories : la première est l'EHCCC (European Haemophilia Comprehensive Care Centres), la deuxième, l'EHTC (European Haemophilia Treatment Centres). Les

centres relevant de l'EHCCC sont dotés d'un standard sensiblement plus élevé. 91 Centres EHCCC et 22 Centres EHTC ont déjà été certifiés, dont quelques uns en Suisse. Sept autres Centres suisses ont déjà adressé une requête. La plupart devrait bientôt être certifié.

EUHANET publie régulièrement des informations, entre autres, à l'intention des Centres certifiés.

Sondage parmi les hémophiles atteints d'anticorps

Comme vous le savez peut-être, le Consortium Européen d'Hémophilie (EHC) a créé un nouveau programme : « European Inhibitor Network ». Ce programme a pour but d'améliorer le traitement, les soins et la qualité de vie des hémophiles atteints d'anticorps, ainsi que celle de leurs proches. Ce sondage de l'EHC cherche à atteindre directement les patients hémophiles avec anticorps, leurs familles, éventuellement d'autres personnes qui s'occupent d'eux, afin d'en savoir plus sur les défis que ces patients ont à relever et les besoins qu'ils ont. Ce sondage vise une meilleure compréhension, afin d'optimiser l'aide qu'il est possible d'apporter à de tels patients.

Si, en tant qu'hémophile, vous êtes touchés par les anticorps ou si vous faites partie des proches d'un hémophile atteint d'anticorps, veuillez s'il-vous-plaît participer à ce sondage. Utilisez simplement le lien imprimé ci-après et répondez aux questions qui y sont posées. Le sondage est en langue allemande. Merci d'avance de votre collaboration !

https://de.surveymonkey.com/r/EIN_DE

Jumelage avec le Cameroun

En 2013, les négociations relatives à un jumelage entre l'Association Camerounaise des hémophiles et la Suisse ont abouti par un accord. L'ASH voulait profiter des contacts que le Prof. Ph. De Moerloose et son équipe de l'hôpital universitaire de Genève avait pris avec son jumelage de centres. Ce projet de jumelage entre Genève et l'hôpital universitaire de Yaoundé avait été couronné de succès. Il avait abouti à ce que le pays africain profite d'une grande partie du savoir-faire suisse, relatif au traitement de l'hémophilie.

Cela fait déjà deux ans que l'équipe de jumelage de l'ASH s'efforce de mettre en place de meilleures structures au Cameroun. Nous devons malheureusement nous rendre à l'évidence que nos efforts ont, jusqu'à présent, été vains. Le Président de l'Association des Hémophiles Camerounaise (AHC) ne manifeste aucune attitude coopérative, en dépit de nos nombreuses offres de soutien. Même les deux Camerounais engagés sur place par l'équipe de jumelage suisse n'arrivent pas à faire en sorte que l'AHC mette en application les activités convenues ensemble. Après accord avec la Fédération Mondiale de l'Hémophilie (FMH) qui nous accompagnait et soutenait dans ce projet, nous avons décidé de mettre un terme à ce jumelage. Le Comité est à la recherche d'alternatives nous permettant de trouver un nouveau partenaire de jumelage, ouvert et disposé à collaborer activement à des changements éventuels nécessaires.

50^e anniversaire de l'ASH à Emmetten

180 personnes se sont retrouvées pour fêter ensemble le grand anniversaire de l'ASH à Emmetten NW, au-dessus du lac des Quatre-Cantons. La manifestation incluait le samedi un podium de discussion, avec trois personnes concernées, trois médecins traitants, l'AG et, le dimanche, la Journée romande.

Il va de soi que le Comité de l'ASH était très curieux de savoir comment le modérateur des débats, Steffen Lukesch, connu comme présentateur à la télévision, s'y prendrait pour sonder les intentions des personnes concernées. Le premier « sur la sellette » a été Bruno Bollhalder, né en 1954 et originaire du Toggenburg. Il a vécu tout le développement du traitement de l'hémophilie depuis les années 60. Il a dépeint d'une manière impressionnante le vécu de sa jeunesse, il a dû, p. ex., doubler une classe à l'école primaire, en raison d'absences trop fréquentes résultant de sa maladie.

Puis, nous avons entendu Thomas Hausheer, un hémophile d'âge moyen, père de famille, avec deux enfants. Contrairement à la personne qui avait été interviewée précédemment, ce concepteur qui travaille de manière indépendante a pu profiter dès ses jeunes années de préparations coagulantes. C'est la raison pour laquelle son état de santé est plutôt bon. Il fait partie de la catégorie de ceux qui font un traitement en fonction de leurs besoins.

La troisième personne concernée à entrer dans le jeu des questions / réponses a été Tobias Krucker. Tobias a 23 ans, ce qui signifie qu'il a pu bénéficier des progrès médicaux en matière de traitement, y compris de préparations non contaminées par des virus. Il a même bientôt pu profiter de la substitution continue, ce qui lui a permis de pratiquer des activités physiques presque illimitées. Aujourd'hui il joue aussi au football avec des collègues et est très actif dans le domaine sportif. Il est bien-sûr conscient d'être dans

une situation privilégiée. Il a deux oncles qui lui font comprendre que son bon état de santé ne va pas de soi.

Pour terminer cette série d'interviews, Steffen Lukesch a pu avoir en face de lui Dr. Esther Meili, entre temps retraitée, qui a pendant de longues années traité et suivi des patients hémophiles à l'hôpital universitaire de Zurich. Son immense expérience lui a permis de présenter divers développements du traitement de l'hémophilie en Suisse. Elle a notamment parlé des années 80 et 90, marquées par les infections du VIH et de l'hépatite C. Les patients et les médecins ont vécu quelques années dans l'insécurité et le désarroi. Grâce aux médicaments recombinants arrivés sur le marché en 1993, il a été de nouveau possible de garantir une sécurité de traitement.

Les Dr. Nicolas von der Weid et Dr. Heinz Hengartner ont parlé de leur quotidien dans le traitement pédiatrique des hémophiles. On a actuellement de plus en plus tendance à procéder à une adaptation individuelle au patient considéré d'un traitement ciblé sur mesure.

Assemblée générale

Suite à cette première partie, tous les hôtes ont été conviés à participer à la 50^e AG de

l'ASH. Un point de l'ordre du jour portait sur l'élection d'un nouveau Président. Lino Hostettler, hémophile d'à peine 30 ans, est disposé à reprendre le mandat du Président intérimaire, Hans Meier. Après une brève présentation, Lino Hostettler a été élu nouveau Président de l'ASH, à grand renfort d'applaudissements. Markus Schmidli, vice-président, a fait ses adieux à Hans Meier, l'a remercié pour son grand engagement, notamment dans le domaine de la réorganisation de notre Association qui a été au centre de son mandat de deux ans. De son côté, Jörg Krucker a pris congé de Markus Schmidli, membre du Comité, qui a pendant sept années activement participé aux activités organisationnelles de notre Association. Pour leur contribution active de longue date au sein de l'ASH, Heinz Vetterli et Gérard Pralong ont été proposés d'être nommés membres honoraires. Cette proposition a été approuvée sous les applaudissements.

Après l'AG, les participants ont été invités à prendre l'apéritif. Durant le dîner qui a suivi, le prestidigitateur, Herbi Kull, a diverté les convives en faisant le tour des tables. Avant le dessert, il a présenté un spectacle de magie d'une petite heure qui a beaucoup intéressé le public.

L'atmosphère était bonne et les discussions à table sont allées bon train jusque dans la nuit. Souvenirs et expériences surgissent ici et là. Et, pour finir, Jean-Pierre Jullier nous a gaiement entraînés en chansons.





Journée Romande

La Journée romande a eu lieu le dimanche matin. Le programme était très diversifié. Il faut dire qu'il a inclus des présentations de la part d'hémophiles et de leurs parentés, lesquelles ont contribué à la réussite de la manifestation.

Dr. Françoise Boehlen a souhaité la bienvenue aux hôtes et s'est réjouie du programme si varié. Elle a immédiatement passé la parole au Dr. Manuela Albisetti, présidente du RSH, dont cette dernière a présenté le nouveau mode de fonctionnement. Dr. Albisetti a souligné que le RSH n'est pas seulement composé de médecins, mais qu'il est organisé de manière interdisciplinaire, incluant la présence et participation d'infirmières et de physiothérapeutes. Le RSH a partagé la Suisse en trois régions : une partie à l'ouest, la 2e au centre et la 3e à l'est.

Dans la foulée, Dr. Boehlen a présenté les médecins reliés à la Suisse occidentale. L'objectif visé est d'améliorer encore la collaboration en Romandie. Un autre point important porte sur l'actualisation du Registre suisse de l'hémophilie. Dr. Boehlen a mentionné encore que l'AI avance bien mais que les caisses maladies exigent de plus en plus de justifications pour le traitement des hémophiles. Frédéric Paley, hémophile, a ajouté à ce sujet que sa caisse maladie avait soudain refusé de prendre en charge les coûts des préparations coagulantes. Pour finir, elle s'est montrée conciliante.

Sous le titre « Physiothérapie et hémophilie : expérience à Magglingen », Jean-Marc Waldburger, rhumatologue à l'hôpital universitaire de Genève, a fait part d'informations relatives au concept de Swiss HemActiv. Celui-ci a été développé à l'université de Wuppertal (DE). Le concept se base sur différents modules : conscience du corps, mobilisation, entraînement de coordination et de force, activation du système cardiovasculaire et régulation du tonus. Les participants travaillent à la maison en fonction d'un plan d'entraînement individuel et, le cas échéant, peuvent prendre contact avec l'équipe sportive de l'université de Wuppertal. Les hémophiles se rencontrent deux fois par an 3 à 4 jours à Magglingen. Là, enseignement et perfectionnement leur sont entre autres offerts. Les effets thérapeutiques sont aussi contrôlés : p. ex., saisie des données articulaires, tests de force et d'endurance.

Alexander Wenzel et Ali von Guten ont ensuite raconté leurs expériences au camp de sport organisé par Swiss HemActive. Désirant se soucier davantage de son hémophilie, Alexander s'était inscrit à ce camp, bien qu'il n'ait en règle générale guère peu de problèmes de santé. Il a apprécié l'aspect social du camp ainsi que les échanges actifs entre les participants. Une difficulté a été liée aux problèmes linguistiques (compréhension).

Ali Gunten a fait l'éloge de l'infrastructure optimale du lieu. Il a trouvé très bien que l'on essaie d'aborder chaque participant individuellement. Il a toutefois vécu les problèmes linguistiques comme un obstacle à une com-

préhension optimale des directives. C'est la raison pour laquelle il s'est fait si mal. Il a difficilement pu concevoir que les mêmes exercices soient donnés à tous les participants : il souffre lui-même déjà de dommages articulaires. Selon lui, les exercices devraient être en outre surveillés avec davantage de précision. Le concept lui inspire donc une certaine ambivalence. Mais il est sûr qu'un tel concept peut conduire à une amélioration de la qualité de vie de maints hémophiles.

Autonomie

Sous ce point, Chantal Rabaglia a présenté son vécu avec un fils de deux ans atteint d'hémophilie B. Le choc a été important lorsqu'après la naissance, elle a appris que son fils était hémophile. Il n'a pas fallu beaucoup de temps pour que les ponctions intraveineuses entraînent de gros problèmes. C'était une torture pour le petit Luca. C'est ainsi que l'on a décidé d'améliorer la situation par l'utilisation d'un Port-à-Cath. Ce qui rend la famille autonome : elle ne doit plus constamment se rendre à l'hôpital. Luca étant un enfant qui bouge beaucoup, il faut 2 personnes pour que le facteur puisse lui être administré. Chantal saisit l'occasion pour remercier ici son mari et sa sœur qui la soutiennent efficacement.

Dans la discussion qui a suivi, Marie-Laure Tindom a parlé de ses expériences avec le Port-à-Cath. Après avoir vécu des problèmes au début, les piqûres entraînant des infections, cela va mieux avec Timothée. Deux personnes sont toutefois nécessaires pour l'administration du facteur. C'est un enfant pourtant relativement calme.

L'hémophilie et les voyages

Sur ce thème, Françoise Bonfils de l'HUG Genève a pris la parole. Elle conseille de prendre contact avec le Centre d'hémophilie du pays où l'on se rend, au moins 3 semaines au préalable, et de préparer les documents nécessaires. Un certificat médical, des documents de douane et un bon suivi sur le petit livre de substitution doivent faire partie des documents à préparer. Il est aussi important de disposer des adresses du producteur de préparations coagulantes, des assureurs,



de personnes importantes à contacter et du Consulat dans le pays de destination. On peut ainsi prendre le départ sans souci.

Ensuite, Frédéric Paley a donné des conseils et quelques bonnes combines pour la réussite d'un voyage. Il est essentiel d'emporter une partie des médicaments lors du voyage en avion. Il étiquette les flacons qui doivent être stockés au frais. Il recommande d'emporter un sac réfrigérant. Il déconseille de jouer les aventuriers et de dépasser les limites de la douleur. Une bonne méthode consiste à s'informer sur le pays qui nous attend (p. ex., topographie, climat). Il conseille de répartir les provisions de facteur dans différents bagages (sac à dos, valise). Être équipé d'excellentes chaussures lui a permis de vivre de bonnes expériences. Il recommande en outre de n'interrompre en aucun cas la prophylaxie pendant les vacances, même si l'on a l'impression d'aller très bien. Cela fait aussi du bien de se masser les articulations tous les soirs. Et, en guise de Nota Bene : planifier suffisamment de temps de récupération.

L'hémophilie et la plongée

Jean-Baptiste Richard, un hémophile de 33 ans, a raconté ensuite qu'il avait commencé à faire de la plongée il y a 4 ans. C'est un sport qu'il peut partager avec sa femme. Au début, il s'est senti bien lors de chaque plongée. Depuis, il a appris deux choses importantes :

- contrôle du mouvement : sous l'eau, il est fondamental de se mouvoir de manière calme et régulière ; ainsi, on économise l'oxygène. La plongée a ainsi quelque chose de méditatif ;
- égalité : sous l'eau, il n'existe pas de différence entre un hémophile et un non-hémophile. Là, il se sent comme les autres.

Lorsque l'on remonte à la surface, respecter la règle de la décompression est valable pour tous. Pour un hémophile, il subsiste toutefois un danger lorsque l'on sort de l'eau, l'équipement pèse plus de 20 kg. Il est donc recommandé de faire attention lorsque le sol est humide, de manière à ne pas glisser. S'il fait un jour 2 à 3 plongées d'une heure chacune, il s'administre une substitution le matin, pour ne pas rencontrer de problèmes. Il demeure ou-

vert aux conseils à donner à des hémophiles qui aimeraient commencer la plongée.

La Journée Romande s'est terminée par un exposé du Prof. Philippe de Moerloose qui nous a présenté une rétrospective des 30 dernières années de traitement de l'hémophilie. Prenant sa retraite cette année, c'est la dernière fois qu'il intervient lors d'une Journée Romande.

En 1984, revenant de l'étranger, il est entré au département d'hémostase de l'HUG de Genève. Les « années noires » qui ont suivi l'ont confronté aux problèmes posés par les infections du VIH et du VHC. La confiance des personnes concernées dans les produits était ébranlée

Un traitement multidisciplinaire a démarré à l'hôpital universitaire de Genève avec des orthopédistes, des rhumatologues, des physiothérapeutes et des travailleurs sociaux. La collaboration internationale avec des spécialistes a été intensifiée. L'équipe s'est peu à peu développée, incluant entre autres des infirmières spécialisées dans l'hémophilie et un secrétariat. Chacun dépendait du travail des autres. A partir de l'an 2000, l'équipe s'est, avec le Dr. F. Boehlen, stabilisée ; la collaboration avec le secteur pédiatrique de Genève a été intensifiée. Grâce au nouveau RSH, la coordination entre les centres de Suisse occidentale s'améliore aussi.

Situation de la Suisse en 2015

Prof. de Moerloose estime que la situation actuelle des hémophiles en Suisse est bonne. Il ne faut toutefois pas diminuer les efforts. C'est surtout dans la prophylaxie des adultes

hémophiles que des améliorations peuvent être encore atteintes. De nos jours, un hémophile jouit presque de la même espérance de vie qu'un non-hémophile.

Après une brève rétrospective du développement du traitement de l'hémophilie depuis 1855, le conférencier a désigné les défis fondamentaux qu'il faut encore relever en Suisse:

- réduction des injections ;
- anticorps ;
- vieillir avec l'hémophilie ;
- possibilités de guérison.

Nouveaux traitements

Selon toute probabilité, de nouveaux médicaments dotés d'une demi-vie plus longue devraient arriver aussi sur le marché suisse, en 2016 ou 2017. La recherche va en outre se pencher sur d'autres nouveaux produits : p. ex., sur un facteur VIIIa avec anticorps, qui établirait un lien entre le facteur IXa et le facteur X, et serait administré par voie sous-cutanée. Ce produit s'appliquerait en particulier dans le traitement d'hémophiles atteints d'anticorps. Le traitement génétique fait aussi des progrès.

Il n'en demeure pas moins qu'il y a encore beaucoup à faire, lorsque l'on est conscient qu'au niveau mondial, 70% des hémophiles souffrent d'une insuffisance de traitement. Après sa retraite, Ph. De Moerloose va encore mener divers projets, entre autres en collaboration avec l'AFATH (Alliance Franco-Africaine pour le Traitement de l'Hémophilie).

Pour terminer, Prof. de Moerloose constate



que l'hémophilie a laissé une empreinte importante dans sa vie. Il a l'impression d'être devenu un peu plus intelligent, et aussi plus humble qu'il y a 30 ans. Il remercie tous ceux et toutes celles qui l'ont soutenu sur sa route et termine son intervention avec une citation d'Anatole France : « C'est en croyant aux roses qu'elles finissent par éclore. »

C'est à grand renfort d'applaudissements que les personnes présentes ont fait leurs adieux au Prof. de Moerloose. L'ASH le remercie pour son grand engagement pendant de longues années, en faveur des personnes atteintes de troubles de la coagulation. Notre Association lui souhaite beaucoup de bonheur et de satisfaction dans la troisième pha-



se de sa vie.

Jörg Krucker

Journée Baxalta

le 1^{er} juillet à Neuchâtel

Dans notre dernier bulletin, nous avons mentionné que Baxter allait se diviser en deux entreprises : Baxter et Baxalta. Baxalta Suisse AG a repris les affaires concernant l'hémophilie et les préparations coagulantes.

La nouvelle entreprise a pris place pour la première fois à la bourse de New York, le 1^{er} juillet 2015. A cette occasion, Baxalta a organisé au lieu de production Sàrl à Neuchâtel une journée pour le personnel. Cette journée avait pour devise « Your life, our vision », ce que l'on pourrait exprimer en français par « Ta vie, notre vision ». C'est à Neuchâtel que le facteur VIII est produit. L'entreprise se prépare actuellement à produire au même emplacement le facteur recombinant de von Willebrand.

L'ASH avait reçu une invitation avec la prière d'en parler à une ou plusieurs personnes concernées. Le programme incluait diverses présentations de conférenciers internes et externes. Étaient, entre autres, présents deux membres du gouvernement du Canton de Neuchâtel.

Un conférencier a fait part des efforts développés en Suisse romande pour être mondiale-

ment en tête dans le domaine de la biotechnologie. Cet objectif ne peut être atteint que si les entreprises du domaine de la biotechnologie, les universités, les chercheurs et les politiciens travaillent en étroite collaboration. Les cantons de Suisse romande ont fait de grands efforts ces dernières années pour attirer des entreprises à la tête dans ce domaine, en partie par des offres fiscales intéressantes.

Baxalta avait explicitement fait part de son désir de permettre, après une brève présentation de l'entreprise, à un hémophile de s'exprimer. Je me suis donc appliqué avec zèle à trouver la personne appropriée. Et c'est ainsi que j'ai réussi à motiver mon fils Tobias, 23 ans, à m'accompagner. Suite à ma présentation de l'ASH, Tobias a donc pu parler de son quotidien avec cette maladie chronique, ceci devant environ 300 collaborateurs de Baxalta. Je présume que la plupart des auditeurs savent ce qu'est l'hémophilie. Et pour quelqu'un dont la tâche quotidienne porte sur la production du facteur VIII, il est de toute évidence intéressant d'entendre une personne concernée parler de son vécu. La présence de Tobias a permis aux auditeurs de conscientiser bien des aspects liés à l'hémophilie.



Pour des raisons techniques, le projet d'une liaison en direct avec le chef Vice-président de Baxter BioScience aux USA, L. Hantson, n'a pas pu être réalisée. L. Hantson avait l'intention d'adresser quelques mots au personnel de Baxalta de Neuchâtel.

Le management du directeur d'exploitation, Boris Lanoir, nous a donné l'impression, à Tobias et à moi-même que la production du facteur VIII recombinant impliquait des dépenses considérables. Plus de 700 employés travaillent par roulement de trois équipes, 365 jours par an. Des quantités énormes d'eau et d'énergie sont nécessaires et les exigences de propreté et de stérilité sont posées à un niveau très élevé.

Pour Tobias et moi-même, la Journée a été impressionnante. Nos plus vifs remerciements à la direction de Baxalta de Neuchâtel.

Congrès EHC 2015

à Belgrade, du 30 septembre au 4 octobre 2015

Cette année, le Congrès du Consortium Européen d'Hémophilie EHC a, pour la première fois, été précédé d'une soi-disant Conférence « Leadership ». Y étaient invités les Présidents, les membres de Comités et directeurs de Sièges sociaux des Associations d'hémophilie européennes.

La Conférence a été ouverte par Amanda Bok, directrice du Siège social de l'EHC. Les représentants des sponsors de la Conférence Leadership, Baxalta, Pfizer et Sobi ont exposé les innovations que les fabricants pensent apporter sur le marché ces prochaines années.

Conférence Leadership

La première partie de la Conférence a été consacrée au thème de l'organisation et de la planification stratégique. En groupes, divers thèmes ont été analysés, évalués et discutés.

L'après-midi, une 2e séquence a porté sur le thème très complexe de l'acquisition de fonds financiers On a tout d'abord procédé à une vue d'ensemble comparative d'environ 40 associations d'hémophilie européennes, la question portant sur la manière dont elles se financent elles-mêmes. Pour la plupart d'entre elles, la dépendance du parrainage des entreprises pharmaceutiques

est importante, ce qui signifie qu'une grande partie des recettes provient des fabricants de préparations. L'idéal serait que cette part se limite à environ 25 %.

On a ensuite parlé et discuté des relations avec l'industrie pharmaceutique. Il serait recommandé d'adopter un comportement neutre et de maintenir une certaine distance. On a alors aussi élaboré des possibilités alternatives de se procurer de l'argent. La représentante d'une association d'Europe de l'Est a fait un rapport sur un concert de bienfaisance organisé en faveur de l'Association. L'écho a été réjouissant.

La 3e partie a porté sur la manière de se procurer des concentrés de facteurs. Des exercices pratiques ont permis aux participants d'évaluer les préparations. Le prix d'un produit est à présent un critère dont il faut tenir compte lors de l'évaluation de la préparation. Sécurité et disponibilité sont, p. ex., également des points décisifs. Une présentation intéressante nous a permis d'apprendre que lorsque les organisations de patients (NMO) ou les médecins sont engagés dans la procédure d'acquisition desdits produits, les prix sont en moyenne inférieurs dans les pays considérés. En Grande-Bretagne, p. ex., les prix des préparations coagulantes ont diminué en 6 ans de 50% ! Pour la direction de

l'EHC, il est donc évident que les NMO's et les médecins doivent être impliqués dans le processus de décision.

Conférence EHC

La Conférence EHC proprement dite a commencé l'après-midi du 2 octobre. Diverses conférences, des ateliers et des symposiums sponsorisés par l'industrie pharmaceutique étaient au programme. Ils ont couvert un spectre étendu de thèmes : traitement, recherche et développement. Ci-après, quelques brefs comptes rendus que j'ai retenus.

Traitement de l'hémophilie en Serbie

Selon le Prof. P. Miljic, il existe un programme visant le traitement d'hémophiles avec inhibiteurs (anticorps). Le traitement de tels patients se différencie. Environ 4% des hémophiles serbes sont touchés par les anticorps. Depuis 2013, un camp d'entraînement multidisciplinaire leur est offert chaque année, avec la présence de dentistes, physiothérapeutes, hépatologues, infirmières, orthopédistes et psychologues. Il s'agit entre autres d'apprendre les injections et la pratique d'un entraînement à la maison pour l'amélioration du tonus musculaire.

Traitement génétique

Prof. F. Peyvandi originaire d'Italie rapporte que diverses études relatives à l'hémophilie B sont actuellement en cours. L'hémophilie A, considérée dans son ensemble, pose quelques difficultés parce que la protéine a d'autres propriétés que celle de l'hémophilie B. Il n'en demeure pas moins que les études s'appliquent, là aussi, à gagner du terrain et nous pouvons rester confiants.

Traitement d'hémophiles atteints d'anticorps A ce sujet, Prof. Mike Makris a fait remarquer que les deux médicaments disponibles, Feiba et Novo Seven, étaient tous deux efficaces. Le succès de l'un ou l'autre de ces médicaments dépend du patient. Il y aurait aussi des hémophiles qui appliquent les deux produits, en fonction de l'incident hémorragique. Aux USA, il est aussi possible de traiter la présence d'anticorps avec un produit de facteur VIII d'origine porcine. Sur la base du facteur VII a recombinant, la



recherche a, en outre, trouvé de nouvelles possibilités. D'une manière générale, il faut bien se rendre à l'évidence que le traitement d'hémophiles atteints d'anticorps est difficile, la morbidité est plus forte, les cas de décès sont plus élevés, le traitement est cher et la base de données demeure très insuffisante.

Lors d'un symposium portant sur le thème : « Mise en valeur du potentiel de données réelles. Amélioration des soins chez les hémophiles », il a été rapporté que la consommation de facteur VIII en Grande-Bretagne s'élève actuellement à environ 500 millions d'unités par an. L'approvisionnement varie toutefois selon la région. Ce qui veut dire que la consommation par tête peut aboutir à des résultats très différents selon la région. Les raisons n'en sont pas encore claires. On a mentionné également que chez les hémophiles de plus de 50 ans, la probabilité de développer des anticorps est plus élevée. Sur ce point, les causes n'ont pas non plus encore été éclaircies.

Lors de ce même symposium, un hémophile allemand d'âge moyen a aussi eu l'occasion de prendre la parole. Il a exposé la manière avec laquelle il avait jadis collectionné les données relatives à ses substitutions et comme cela avait évolué au fil des années. Il avait commencé avec un carnet de substitutions, puis constitué des données Excel ; maintenant, il enregistre ses données sur une application nommée Haemo-Assist. A son avis, la saisie des données a aujourd'hui gagné en qualité car elle permet des informations détaillées et beaucoup plus rapides sur les quantités, intervalles et incidents hémorragiques.

Assemblée générale de l'EHC

Selon la tradition, l'Assemblée générale de l'EHC a eu lieu le dimanche. Le Président Brian O'Mahony a été réélu pour un nouveau mandat. On a rendu compte des diverses activités de l'EHC en 2015, entre autres, des rencontres avec des groupes d'intéressés (commissions EU, entreprises pharmaceutiques, etc.). Le projet EUHANET s'est achevé en mai 2015. Il a été soutenu par l'EU et a permis, entre autres, de certifier jusqu'à présent 113 centres d'hémophilie en Europe (ainsi

que quelques-uns en Suisse). EUHANET va rendre compte à l'EU d'un rapport de clôture en automne 2015. L'EHC et l'European Association for Haemophilia and Allied Disorders (EAHAD) vont poursuivre ensemble la certification des Centres européens, sur les bases posées par l'EUHANET.

A l'ordre du jour, il y avait aussi le choix d'un lieu pour le prochain Congrès 2017 de l'EHC. La Lituanie et l'Azerbaïdjan. 24 voix sur 12 ont élu la Lituanie. Cette préférence est probablement due à l'éloignement de l'autre pays en Europe de l'Est où les correspondances aériennes ne sont pas optimales.

Nos vifs remerciements à l'Association Serbe des Hémophiles pour la bonne organisation de la manifestation dans sa capitale.

Congrès Hépatite C de l'EHC

C'est dans la capitale de l'Irlande que l'EHC a organisé ce Congrès de deux jours. Cette manifestation avait pour objectif de faire une analyse comparative entre les différents pays européens, relative au traitement actuel des hémophiles contaminés par le virus de l'hépatite C.

Le Président de l'EHC, Brian O'Mahony a introduit le Congrès par une présentation immédiate de chiffres impressionnants, décrivant la situation en Europe. En Europe, on enregistre environ 41 000 hémophiles. Environ 10 000 d'entre eux sont touchés par l'hépatite C. Selon le pays, le pourcentage d'hémophiles infectés est variable. L'un des taux parmi les plus élevés (88%) est enregistré au Kirghizistan. De nombreux pays de l'EU ne disposent malheureusement pas de données ou n'en ont pour le moins livré aucune. Selon B. O'Mahony, le problème le plus important réside dans les différences de prix des nouveaux médicaments contre le virus de l'hépatite C en Europe.

Les explications du Dr. Diarmaid Houlihan, spécialiste des transplantations du foie de

l'hôpital St. Vincent de Dublin, peuvent être résumées comme suit :

1. Les affections hépatiques liées au VHC ont une charge significative en Irlande.
2. Le succès rencontré dans la lutte contre le virus diminue le risque d'une aggravation de l'état de santé ainsi que le taux de mortalité de 80%.
3. La prévention des lésions hépatiques dues au VHC et du cancer entraîne une économie considérable des coûts.

Selon Dr. D. Houlihan, les facteurs qui favorisent une affection hépatique sont les suivants :

- consommation d'alcool : plus de 30 g par jour chez les hommes, 20 g par jour chez les femmes ;
- avoir plus de 40 ans au moment de l'infection ;
- sexe masculin ;
- degré de l'inflammation hépatique et importance de la fibrose ;
- infection simultanée par le VHC et l'hépatite B ;
- maladies concomitantes.

En Irlande, 41% des carcinomes hépatiques sont dus au VHC.

Les possibilités de traitement offertes actuellement et leurs prix varient d'un pays à l'autre. La comparaison est passionnante. Il existe des pays où les nouveaux traitements sont offerts gratuitement à tous les hémophiles, des pays (dont la Suisse) où des limites sont posées et d'autres où les nouveaux traitements ne sont pas encore disponibles sur le marché. Ci-après, une vue d'ensemble :

Danemark :

On a diagnostiqué environ 10'000 cas de VHC. Selon les estimations, environ 21 000 personnes ont été infectées par le VHC : chez 85 %, l'infection résulte de la consommation de drogue, 177 personnes sont des hémophiles. 65 infectés n'ont jamais été traités contre le VHC, 14 sont actuellement en traitement, pour 73, il est question d'un traitement en raison de l'état de santé et 25 ne sont pas traités.

En avril 2015, on a publié une recommandation de traitement pour l'hépatite C chronique. Le traitement n'est toutefois autorisé que lors de



fibrose substantielle (lésion discernable du foie). Les consommateurs d'alcool et de drogue ne reçoivent pas d'autorisation de traitement.

Allemagne

En Allemagne, toutes les personnes touchées par le VHC ont accès aux nouveaux traitements. Il semblerait qu'environ 400 000 personnes soient concernées, dont environ 1200 hémophiles.

France

On estime qu'environ 230 000 personnes sont infectées par le VHC en France ; 60% d'entre elles ont été diagnostiquées. 23 000 d'entre elles sont aussi infectées par le VIH. On admet que 80'000 à 120 000 personnes infectées désirent avoir accès aux nouveaux médicaments. Mais le système national de la santé ne peut financer que le traitement d'environ 15 000 personnes concernées par an. La recommandation du Ministère de la santé publique en France stipule que seules les personnes concernées F3 et F4 (comme en Suisse) et certaines touchées par des complications supplémentaires peuvent avoir accès au traitement. Le traitement de toutes les personnes concernées entraînerait environ 5 milliards d'Euros, ce qui équivaldrait à 20% des coûts de santé annuels en France.

Grande-Bretagne (Ecosse non incluse)

On estime le nombre d'infectés par le VHC en Angleterre à environ 200 000 à 300 000. 1300 hémophiles sont touchés. Les négociations contractuelles entre le Ministère de la santé et les assureurs sont en cours. Les personnes concernées sont soutenues pour autant que cela soit possible. Pour des raisons apparemment politiques, rien n'avance actuellement.

Irlande

Les négociations doivent commencer aussi vite que possible. Environ 12 000 personnes sont touchées par le VHC en Irlande. Il s'agit en première ligne de cas de bilans FibroScan® supérieurs à 7. Le Ministère de la Santé publique a parlé d'un budget de plus de 3 millions d'Euros pour le traitement de 300 infectés par le VHC. La presse s'active autour de ce thème. L'Irlande enregistre environ 300 hémophiles. 252 d'entre eux ont été

infectés par l'hépatite C avant 1992. 106 sont également touchés par le VIH, c'est-à-dire presque la moitié. 112 cas d'infections par le VHC sur les 252 sont morts entre temps. Vivent donc encore dans le pays 138 hémophiles touchés par le VHC. Grâce en partie à des traitements, 81 hémophiles ont pu être libérés du virus. 57 vivent encore avec cette infection. L'Association irlandaise des hémophiles a pour objectif de permettre à ces 57 hémophiles infectés d'avoir accès aux nouveaux traitements.

Pays-Bas

Il semblerait qu'environ 40 000 personnes soient infectées par le VHC en Hollande. La prise en charge des coûts des traitements par des caisses-maladies privées est garantie. Depuis la fin de l'année 2014, toutes les personnes concernées ont accès aux nouveaux traitements.

Pologne

En Pologne, 85 à 95 % des hémophiles nés entre 1935 et 1990 sont infectés par le VHC. Chez 77 % d'entre eux, l'infection est chronique. L'accès à des spécialistes est difficile. Avant d'accéder à un traitement, il faut attendre longtemps. En règle générale, le traitement est basé sur l'Interféron et la Ribivarine. Quatre patients ont subi une transplantation du foie.

En Pologne, le thème du VHC est encore très stigmatisé. C'est la raison pour laquelle il n'existe pas de consensus sur la sensibilisation de l'opinion publique par la presse. L'année dernière, le budget national a été réduit de moitié, également au niveau des dépenses en faveur de la santé ! Une collecte de plaintes de plus de 300 hémophiles infectés est en préparation.

Portugal

Au Portugal, les statistiques attestent la présence d'environ 13 000 infectés par le VHC. 30 à 40 % d'entre eux manifestent des symptômes liés à la maladie. Un traitement est offert à tous. Un tiers a déjà bénéficié d'un traitement. Chaque mois, environ 1000 personnes concernées sont traitées. Ce qui est possible grâce à une bonne collaboration dans les hôpitaux.

Ecosse

L'Ecosse jouit d'un système de santé autonome. La Ministre de la santé a exigé un traitement pour tous les infectés par le VHC, pour autant que cela soit défendable médicalement. Il existe 14 organes régionaux de la santé, responsables de la décision d'accès aux traitements. Le prix du nouveau traitement n'a pas encore été fixé. Conformément à une planification de quatre ans, environ 1000 personnes concernées doivent être traitées tous les ans.

Serbie

En Serbie, aucun indice ne permet encore de savoir quand les nouveaux traitements pourront être appliqués. Jusqu'à présent, 13 patients ont été traités avec de la Ribivarine, de l'Interféron. Seuls quatre d'entre eux ont réagi avec succès à ce traitement.

Suisse

Selon l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), 33 300 personnes ont été infectées par l'hépatite C. Une étude rapporte des chiffres noirs d'environ 83 000 personnes. Nous ne disposons malheureusement pas du nombre exact d'hémophiles infectés, car le registre est actuellement dans une phase de remaniement. Un traitement de 12 semaines avec du Sofosbuvir, de l'Harvoni ou du Viekirax/Exviera coûte environ CHF 46 000.— (état août 2015). Les nouveaux traitements ne sont remboursés par la caisse maladie que dans les cas d'affections hépatiques avancées (degré de fibrose F2). Indépendamment du degré d'affection hépatique, les médicaments sont aussi pris en charge si la maladie se manifeste en dehors du foie (p. ex., affections cutanées ou dysfonctionnements rénaux). Dans notre pays, l'hépatite C aiguë est stable depuis 2006. Environ 50 nouveaux cas sont annoncés chaque année. Pour la plupart, la maladie résulte d'une consommation de drogue par voie intraveineuse.

Il est regrettable que plusieurs pays, notamment d'Europe de l'Est, n'aient pas pu livrer de données significatives. Ce qui implique qu'une vue d'ensemble de l'Europe dans sa totalité demeure impossible.



Le Conseil européen adopte une décision historique

relative aux principes des traitements de l'hémophilie.
Communiqué de presse du EHC du 20 avril 2015

Le 15 avril 2015, pendant la phase préparatoire de la Journée mondiale de l'Hémophilie (17 avril), le Comité ministériel du Conseil européen des Etats, parties contractuelles de la convention relative à l'élaboration d'une pharmacopée européenne, a recommandé que les gouvernements de ces parties contractuelles (entre autres aussi la Suisse) adoptent des mesures appropriées, soumises aux principes suivants :

1. Afin d'optimiser l'organisation de l'approvisionnement des hémophiles, un système commun aux différents Etats-membres devrait être défini, permettant la mise en application d'une approche multidisciplinaire en faveur du traitement et des soins des patients, par l'instauration d'un organe de consultation, composé des représentants des cliniques importantes (par exemple, commissions nationales d'hémophilie, organisations de patients, ministère de la santé publique, bureaux de paiement, secteurs de dons du sang et autorités de régulation ou organisation de centres de compétence).
2. Dans chaque pays membre, l'approvisionnement en facteur VIII devrait correspondre à au moins 3 unités internationales (UI) par tête.
3. La décision relative à l'application d'un nouveau produit ou d'un produit alternatif

devrait être davantage prise en fonction de la sécurité et son efficacité et pas seulement par rapport aux coûts.


4. Un accent plus important devrait être mis sur la preuve de l'efficacité des différentes méthodes de traitement. A l'heure actuelle, la prophylaxie est reconnue comme traitement optimal des enfants atteints d'hémophilie grave. Pour les adultes, une prophylaxie continue doit être prévue lorsqu'une décision clinique prise par le médecin, en accord avec le patient, en impose la nécessité.
5. Un traitement prophylactique sur la base d'un complexe prothrombine activé (Bypassing Agent) devrait être offert aux enfants hémophiles qui ont développé des anticorps, et lorsqu'un traitement de tolérance immunitaire a échoué ou ne convenait pas.
6. Un traitement basé sur des concentrés de facteur unique devrait être administré, à chaque fois que cela est possible, à des patients atteints de troubles rares de la coagulation.

Telle est la première résolution du Conseil européen par rapport à l'hémophilie et les troubles rares de la coagulation. Ces recommandations ont, dans un premier temps, été définies par le Consortium européen de l'hémophilie (EHC).


Nouvelles cartes d'urgence

Une nouvelle carte d'urgence va très bientôt être mise à disposition de tous les hémophiles. Celle-ci a pour particularité d'intégrer une clé USB et de télécharger des données médicales, des adresses ou autres informations pertinentes. Elle devrait ainsi réaliser les vœux de beaucoup d'entre-nous et sera distribuée par les centres. Nous remercions le Dr. Pier-Luigi Brazzola et son équipe de cette réussite.



IN CASE OF EMERGENCY



MEDICAL INFORMATION **MEDICAL INFORMATION**



SHN swiss hemophilia network
schweizerisches hämophilie network
suiss suisse des hémophilie network
suiss suisse des hémophilie network

	NAME
	SURNAME
<p><i>Place your phone near the nfc chip in order to detect the medical data</i></p>   <p><small>QR Code</small></p>	PHONE 1
	PHONE 2
	PATHOLOGY
	THERAPY

L'EHC

Le Consortium européen d'hémophilie (EHC) est une organisation internationale à but non lucratif, qui regroupe 45 organisations nationales de patients atteints de troubles rares de la coagulation, issues de 27 Etats membres de l'Europe Unie (EU). L'EHC défend les intérêts d'environ 90 000

personnes de l'ensemble de l'Europe, chez lesquelles on a diagnostiqué un trouble rare de la coagulation comme l'hémophilie, le syndrome de von Willebrand (vWD). On estime toutefois que bien d'autres personnes en Europe vivent avec un trouble non encore diagnostiqué de la coagulation.

Le Conseil européen

En tant qu'organisation politique fondée en 1949, le Conseil européen encourage la démocratie et les droits de l'Homme sur tout le continent. Il développe aussi des réponses communes aux niveaux social et culturel et relève les défis juridiques lancés dans ses 47 états membres.



Nouveaux concepts thérapeutiques

Les médias publient actuellement de nombreuses informations relatives à de nouvelles approches thérapeutiques dans le traitement de l'hémophilie. Des tests sont, par exemple, effectués sur la base de substances synthétiques qui refoulent la production d'antithrombine dans le foie. La réduction du taux d'antithrombine potentialise l'amélioration de l'hémostase chez l'hémophile, dans la mesure où l'autoproduction de thrombine augmente. Une étude est déjà en cours sur 40 sujets d'expérimentation, dont 18 hémophiles.

Le groupe pharmaceutique suisse, Roche, a reçu pour son médicament à l'essai – ACE910 – le statut de « découverte thérapeutique » (Breakthrough therapy designation) de la part des services de la santé américains FDA. Ce statut est censé accélérer le développement et l'examen de médicaments applicables dans le traitement de maladies graves, afin que les patients puissent y

avoir accès aussi rapidement que possible. La confirmation de la FDA pour l'ACE910 a pour impact son administration, en tant que traitement prophylactique, à des patients atteints d'hémophilie A avec anticorps, à partir de l'âge minimal de 12 ans.

ACE910 est un anticorps qui peut établir le lien entre le facteur IX activé et le facteur X. L'anticorps peut être administré par piqûres sous-cutanées, exactement comme l'insuline chez les diabétiques. La durée de demi-vie a été confirmée à un maximum de 4 semaines. L'ACE910 a pour base un anticorps. Comme les autres préparations, il ne s'agit pas d'un produit de base protéique. Le problème relatif aux anticorps peut donc être exclu.

Nous pouvons donc suivre avec grand intérêt les innovations de l'industrie pharmaceutique ces prochaines années : quelles nouveautés nous apportera-t-elle sur le marché ?

ADVATE avec le nouveau système de reconstitution Baxject III et 2ml de solvant

Baxalta Suisse SA a rendu le produit ADVATE approuvé (Facteur VIII de coagulation recombinant) plus convivial, d'où une économie de temps. Dorénavant, tous les dosages sont disponibles avec le nouveau système de transfert Baxject III.

Quels sont les avantages du nouveau Baxject III ?

- Le Baxject III est d'utilisation plus facile et sûre, car le système est déjà assemblé et est activé en appuyant sur le dispositif.
- Les doses de 1000 UI et 1500 UI sont désormais injectées plus rapidement, car elles sont dissoutes dans 2ml (au lieu de 5ml) d'eau. Les 250 et 500 UI sont déjà disponibles avec 2ml de solvant et les 2000 et 3000 UI toujours avec 5ml de solvant.

Pour économiser de la place dans le réfrigérateur, ADVATE peut être conservé 6 mois à température ambiante, au lieu d'être réfrigéré jusqu'à la date d'expiration indiquée.



ADVATE est un Facteur VIII recombinant de la même molécule entière, dont la fabrication est exempte d'additifs issus de protéines plasmatiques humaines ou animales. ADVATE est produit à Neuchâtel pour le marché européen.

Ose donc !

Episode biographique d'une femme atteinte d'un trouble de la coagulation

Ma vie a été marquée par la peur, les états de panique, l'insécurité : « tu ne dois pas faire cela », « c'est trop dangereux » ... Combien ai-je douté de mes capacités dans bon nombre de choses que j'avais le droit de faire (les feutres, la peinture, la poterie, le bricolage, etc.). J'étais comme en prison et je ne pouvais plus m'en sortir seule.

L'an passé, j'ai dû séjourner deux fois en clinique psychiatrique. La dépression me menaçait constamment. C'était le désarroi, j'étais à la merci de la détresse, plus de joie ou de plaisir à quoi que ce soit, je ne voulais plus continuer à vivre d'une telle manière ...

Lors de mon deuxième séjour en clinique, j'ai confronté mes peurs : j'ai participé à tout ce qui me faisait peur jusqu'alors, là où je doutais de mes capacités (« je n'en suis pas capable ! ») : feutres, peinture, poterie ... Je suis aussi allée à la gymnastique : sport et jeu ! (Enfant, je n'avais pas le droit de participer aux cours de gymnastique à cause de mes troubles de coagulation). J'ai soudain constaté que partout où je doutais de mes capacités, je le pouvais ! J'ai réalisé deux tableaux aux feutres, peint, fabriqué des récipients en poterie, des cœurs en papier mâché et sculpté deux dauphins. Les résultats m'ont fait plaisir.

La gymnastique a été un véritable événement ! La première heure a commencé par un échauffement. Dans un petit carré de la salle de gymnastique, nous avons dû nous déplacer en courant et ne pas nous laisser touchés par deux balles lancées dans notre direction. Lorsque nous étions touchés, nous devions jogger jusqu'au mur arrière de la salle et le jeu continuait. J'ai soudain pris conscience que les autres participants ne savaient

pas que je souffrais d'un trouble de la coagulation (à l'exception de l'entraîneur) ! Ils se sont donc comportés par rapport à moi de manière tout à fait normale et m'ont visée de toutes leurs forces ! La panique me faisait courir à fond de train, comme si ma vie en dépendait. Mais une lumière a soudain illuminé mes pensées : je m'étais le matin administré du facteur et il ne pouvait rien se passer...

Nous avons joué au badminton, uni hockey, football et volleyball ! Je n'en touchais pas une, j'étais très maladroit, mais j'étais enthousiasmée par le sport d'équipe ! Je n'ai en tous cas souffert d'aucune hémorragie, ce qui m'a bien étonnée. Je me suis rendu compte que j'aurais pu me mettre à de telles activités bien plus tôt, grâce à l'administration de facteur tous les quinze jours, ce dont je ne bénéficiais pas régulièrement pendant mon enfance.

Lorsque j'ai quitté la clinique, une patiente que je côtoyais dans l'établissement m'a donné une carte sur laquelle la phrase suivante était écrite :

«Ose donc ! Ne laisse pas la peur contrarier tes desseins. C'est une voleuse : elle te prive de l'aventure et de la joie avec moi. Je suis ton Dieu, je te tiens la main. N'aie pas peur !» (Isaïe 41,13)

J'ai décidé que ce verset deviendrait ma devise. Désormais, j'allais vivre.

Le lendemain, après ma sortie de clinique, nous sommes partis skier en montagne. Mon mari et mes enfants font du ski alpin et moi, du ski de fond. Après mon tour de ski de fond, nous nous sommes retrouvés pour le repas de midi. Ma famille est ensuite retournée sur les pistes. Je ne voulais pas me surmener et, dans un premier temps, je me suis laissée aller au plaisir de la chaise longue. Juste à côté, il y avait un remonte-pente qui menait les skieurs à la remontée mécanique. J'ai pensé que cela pourrait certainement être sympa. Je l'ai pris avec mes skis de fond et le verset déjà cité m'a encouragée : « Ose donc ... » J'ai prié Dieu pour qu'il m'aide. J'ai saisi la perche et de-

scendu immédiatement la colline. Choquée par la vitesse que j'atteignais, j'ai laissé aller ! Puis, j'ai repris courage, remonté la colline au lieu de la descendre. Mon tempo était élevé. Je tenais bon, pas d'incident, la vitesse me réjouissait. Une fois en haut de la colline, je me suis laissée glisser vers le bas (sans trace pour ski de fond !). Une année avant, cela aurait été impensable. J'ai fait et refait la même chose, et encore refait ...

Cela devenait de mieux en mieux ! Je suis remontée trois fois avec le remonte-pente puis redescendue sans trace. Wow, quelle aventure !

Lors d'un petit congé avec mon mari à Estavayer-le-Lac, nous avons loué des planches de surf. On nous a donné à tous deux des gilets de sauvetage et une pagaie. Je me suis d'abord mise à califourchon sur la planche. Pendant ce temps là, mon mari essayait de se mettre debout. Il m'a dit d'essayer aussi. Je me suis lentement levée. Je transpirais comme une bête – pas à cause du soleil ... C'est à peine si j'osais respirer, mes pieds s'agrippaient à la surface de la planche. J'étais si tendue que j'ai très vite ressenti des douleurs, mes pieds ne sentaient plus rien. Soudain ma planche a mis directement le cap sur la banane qui attendait encore des hôtes. Sous l'effet du choc, j'ai été projetée en arrière dans l'eau et j'ai remarqué qu'il n'y avait rien de grave ! La bouée de sauvetage m'a maintenue à la surface et le niveau de l'eau était de toute façon si bas que mes pieds touchaient le fond. Je suis remontée sur la planche, je suis retombée. Au bout de presque deux heures, nous avons mis fin à cette expérience !

Le jour suivant, nous avons loué des vélos électriques ! Je n'avais moi-même jamais fait de mobylette. Ce qui ne pas m'a pas empêchée d'enfourcher le vélo et de pédaler immédiatement dans un bon tempo : sensation formidable. Aucun incident. La joie de toutes ces aventures ne cessait d'augmenter !!! Bon nombre de mes peurs étaient vaincues et je gagnais en joie de vivre !!!

Chez mon dermatologue, je me suis tout d'abord injectée du facteur de coagulation. Il m'a confirmé que j'étais suffisamment bien préparée à cette opération. Ce qui m'a réconfortée. Dans la salle d'attente j'ai encore une fois prié que Dieu soit avec moi, qu'il bénisse aussi le médecin et lui donne les capacités nécessaires d'effectuer cette opération avec succès. Dès l'instant où j'ai su que le médecin savait à quoi s'en tenir par rapport à ma maladie rare, je lui ai immédiatement accordé une grande confiance et je lui ai aussi montré un point d'inflammation rouge sur la peau du ventre. Il a tout de suite voulu l'enlever. Je lui ai également montré une verrue que j'avais sous le pied depuis des années. Sur la table d'opération, j'ai encore une fois prié... et j'ai quitté le cabinet avec quelques points de suture et un pied brûlant. J'étais comme allégée d'une lourde charge !!! Quatre heures après, le point d'intervention sous le bras devenait douloureux et me brûlait – mes pensées ont aussitôt associé : brûlure = hémorragie. Mon amie (assistante médicale) que j'ai rencontrée pour prendre un café m'a soulagée immédiatement : elle avait aussi eu des points de suture et ce que je vivais était normal. L'anesthésie ne faisait plus d'effet et je devais prendre des antalgiques. C'était ce qu'elle avait aussi vécu. Je lui ai fait confiance et au bout de quelques jours de ménagement, les plaies ont commencé à cicatriser.

Une très longue partie difficile de ma vie. Dieu m'a aidée à considérer et vivre les choses différemment, à mériter d'avoir confiance dans mes capacités. Ma vie n'est plus la même !

Une nouvelle devise me conduit : j'inscris ma trace avec joie et JESUS me tient la main !

*L'auteure de ce témoignage est connue
de la rédaction
(version raccourcie)*



64^e Assemblée générale

d'AGILE.CH du 25 avril 2015 à Berne

L'AG 2015 d'AGILE.CH a eu lieu à Berne sous la direction de Stephan Hüsler. Mark Künzler, membre de notre Comité, y était présent en tant que représentant de l'ASH.

Plus de 50 personnes se sont retrouvées à l'hôtel de Berne. Comme cela est courant dans toute AG associative, on s'est prononcé sur le rapport annuel 2014, le compte d'exploitation 2014, le rapport des vérificateurs des comptes et le Comité a été déchargé.

Comme depuis de nombreuses années, on a dû encore une fois prendre connaissance d'un déficit dans le compte d'exploitation. Ceci, en raison d'un volume plus faible de donations. Grâce à des réserves, la situation financière d'AGILE.CH est toutefois encore bonne.

Après l'approbation à l'unanimité du rapport annuel, du compte d'exploitation et de la

décharge accordée au Comité, les membres ont pu voter l'admission de A capella, une fondation qui s'engage, avec le langage parlé complété (LPC), en faveur de personnes souffrant d'un handicap auditif. Cette fondation existe depuis l'an 2000 et assiste les personnes sourdes avec des interprètes qui maîtrisent le LPC. Après une brève discussion, A capella est admise à l'unanimité comme membre d'AGILE.CH.

A l'ordre du jour, un autre point portait sur l'adoption d'un nouveau modèle. Le modèle valable depuis 1994 n'est plus d'actualité. Il a été remanié par un groupe de travail et présenté au Comité, fin 2014.

En deuxième partie de la réunion, on a rendu compte de groupes de travail et de projets.

Politique sociale : U. Schaffner a informé que cette année, l'accent devait être mis sur la réforme d'âge en 2020 ainsi que sur la 7^{ème} révision de l'Al. En outre, des votations

relatives au DPI (diagnostic préimplantatoire) auront lieu en juin : le Comité d'AGILE.CH a décidé de se prononcer pour un NON.

Assimilation sociale : E. Aeschmann annonce que le 17 septembre donnera lieu à une autre Journée de l'assimilation, avec des invités éminents, sur le thème « Droit et travail ». Il serait question de discuter sur les droits des handicapés dans le monde du travail en Suisse.

Le Secrétariat central lutte depuis longtemps contre les pertes de travail de collaborateurs en raison de leur maladie. Ce qui compromet considérablement l'organisation. Suzanne Auer, secrétaire centrale, espère toutefois que des améliorations s'effectueront avec le temps.

Mark Künzler / Jörg Krucker

Combien vaut une vie humaine?

Le sujet des maladies rares est d'une grande actualité. Le Conseil fédéral vient en effet d'approuver le plan de mise en œuvre du concept national « maladies rares ». La question des coûts se révèle ici particulièrement délicate. « agile – Handicap et politique » s'est attaquée à ce sujet brûlant et a interrogé différents spécialistes – sans recevoir forcément de véritable réponse.

Quelque 580 000 personnes vivent en Suisse avec une maladie rare. Bon nombre d'entre elles doivent s'armer de patience avant de recevoir un diagnostic correct. Les traitements et autres thérapies sont souvent

pénibles et coûtent cher. Clarifier la prise en charge des coûts est une tâche ardue.

L'opinion de quatre protagonistes

La nouvelle édition de la revue « agile – Handicap et politique » consacre son dossier thématique à la question très sensible des coûts. Elle publie les prises de position de quatre experts à propos des maladies rares: des représentants de l'association d'entraide Retina Suisse, de l'Association des entreprises pharmaceutiques suisses pratiquant la recherche Interpharma et de l'Office fédéral de la santé publique, ainsi qu'un éthicien.

Maladies rares et coûts: un rapport complexe

« agile – Handicap et politique » a posé quatre questions aux spécialistes concernés, dont celle-ci : « Quelle est la valeur d'une vie humaine ? ». Toutes les personnes interrogées se sont exprimées sur ces questions, ce qui ne signifie pas qu'elles y ont vraiment répondu...

Découvrez les réactions à nos questions «dérangeantes», notre commentaire, ainsi que d'autres articles traitant de politique sociale et d'égalité dans la nouvelle édition de la revue, agile – handicap et politique » sous www.agile.ch



Centres d'hémophilie

 SUISSE ORIENTALE

Nom du Centre	No d'urgence	Adresse	Direction	Autres médecins-spécialistes
Bellinzona Erwachsene	091 811 90 11 (Notfall 24h/24h) 091 811 94 92 (Dienstarzt Hämatologie) 091 811 87 78 (direkt Georg Stüssi)	Ente Ospedaliero Cantonale Abteilung Hämatologie Via Ospedale 6501 Bellinzona	PD Dr. med. Georg Stüssi georg.stuessi@eoc.ch	Dr. med. Bernhard Gerber bernhard.gerber@eoc.ch
Kinder (Pädiatrie)	091 811 90 11 (Notfall 24h/24h) 091 811 94 81 (Ambulatorium) 091 811 89 76 (direkt Dr. Brazzola)	Ente Ospedaliero Cantonale Pediatría Via Ospedale 6501 Bellinzona	Dr. med. Pierluigi Brazzola pierluigi.brazzola@eoc.ch	
Chur Erwachsene		Kantonsspital Graubünden Departement Innere Medizin Loëstrasse 170 7000 Chur	Dr. med. Raphael Jeker raphael.jeker@ksgr.ch	
Kinder (Pädiatrie)	081 256 64 20 (Dienstarzt Pädiatrie) 081 256 61 11 (Hauptnummer, Dr. Malär oder Dienstarzt Pädiatrie verlangen)	Kinderhämatologie- und onkologie Kantonsspital Graubünden Loëstrasse 170 7000 Chur	Dr. med. Reta Malär reta.malaer@ksgr.ch	
St. Gallen Erwachsene	071 494 11 11 (Dienstarzt Hämatologie verlangen)	Zentrum für Labormedizin Frohbergstrasse 3 9001 St. Gallen	Prof. Dr. med. Wolfgang Korte wolfgang.korte@zmsg.ch Dr. med. Thomas Lehmann thomas.lehman@zmsg.ch	Dr. med. Lukas Graf lukas.graf@zmsg.ch
Kinder (Pädiatrie)	079 816 88 29	Ostschweizer Kinderspital Zentrum Hämatologie und Onkologie Claudiusstrasse 6 9006 St. Gallen	Dr. med. Heinz Hengartner heinz.hengartner@kispisg.ch	Dr. med. Jeanette Greiner jeanette.greiner@kispisg.ch Dr. med. Hugo Ubieto hugo.ubieto@kispisg.ch
Zürich Erwachsene	044 255 22 11 (Dienstarzt Pädiatrie verlangen)	Universitätsspital Abteilung Hämatologie Rämistrasse 100 8091 Zürich	Dr. med. Brigitte Brand brigit.brand@usz.ch	Dr. med. Inga Hegemann inga.hegemann@usz.ch Dr. med. Jan-Dirk Studt jan-dirk.studt@usz.ch
Kinder (Pädiatrie)	044 266 71 11 (Hämophiliedienst verlangen)	Universitäts-Kinderspital Abteilung Hämatologie 8032 Zürich	PD Dr. med. Manuela Albisetti manuela.albisetti@kispi.uzh.ch	Dr. med. Sabine Kroiss sabine.kroiss@kispi.uzh.ch PD Dr. med. Markus Schmutz markus.schmutz@kispi.uzh.ch

 SUISSE OCCIDENTALE

Nom du Centre	No d'urgence	Adresse	Direction	Autres médecins-spécialistes
Fribourg Adultes	079 823 93 11	HFR Fribourg - hôpital cantonal Service d'hémo-oncologie Chemin des Pensionnats 2 1708 Fribourg	Dr. med. Emmanuel Levrat emmanuel.levrat@h-fr.ch	
Genève Adultes	022 372 97 57 ou 54 022 372 33 11 (demander le médecin de garde du Service d'angiologie et d'hémostase)	Hôpitaux Universitaires Genève Service d'angiologie et d'hémostase 4, rue Gabrielle-Perret-Genti 1211 Genève 14	PD Dr. med. Françoise Boehlen francoise.boehlen@hcuge.ch	Prof. Dr. med. Pierre Fontana pierre.fontana@hcuge.ch Dr. med. Alessandro Casini alessandro.casini@hcuge.ch
Pédiatrie	022 372 47 12 (la journée) 079 553 48 04 (hématologue de garde)	Hôpital des Enfants, HUG Unité d'Hématologie-Onc. Pédiatrique Rue Willy-Donzé 6 1211 Genève 14	Dr. med. Gabriele Martin gabriele.martin@hcuge.ch	Dr. med. Veneranda Mattiello veneranda.mattiello@hcuge.ch



CENTRES D'HÉMOPHILIE

SUISSE OCCIDENTALE

Nom du Centre	No d'urgence	Adresse	Direction	Autres médecins-spécialistes
Lausanne Adultes	021 314 11 11	Centre Hospitalier Univers. Vaudois Service d'Hématologie 46, Rue du Bugnon 1011 Lausanne	Prof. Dr. med. Michel Duchosal michel.duchosal@chuv.ch	Prof. Dr. med. Lorenzo Alberio lorenzo.alberio@chuv.ch
Pédiatrie	079 556 62 37	Centre Hospitalier Universi. Vaudois Service d'Hématologie-Onc. Pédiatrique 46, Rue du Bugnon 1011 Lausanne	Dr. med. Rita Turello rita.turello@chuv.ch	Dr. med. Maja Beck Popovic maja.beck-popovic@chuv.ch
Sion Adultes et Pédiatrie	027 603 40 00	Hôpital du Valais – Institut Central Service d'Hématologie Av. Grand-Champsec 86 1950 Sion	Dr. med. Pierre-Yves Lovey pyves.lovey@hopitalvs.ch	Dr. med. Valérie Frossard valerie.frossard@hopitalvs.ch Dr. med. Matthew Goodyer matthew.goodyer@hopitalvs.ch Dr. med. Michèle Stalder (Sierre) mjbstalder@netplus.ch

SUISSE CENTRALE

Nom du Centre	No d'urgence	Adresse	Direction	Autres médecins-spécialistes
Aarau Erwachsene	062 838 41 41 (Dienstarzt Onkologie und Hämatologie verlangen)	Kantonsspital Aarau Hämatologie 5001 Aarau	Dr. med. Marc Heizmann marc.heizmann@ksa.ch	
Kinder (Pädiatrie)	062 838 49 19	Kantonsspital Aarau Pädiatrische Hämatologie/Onkologie 5001 Aarau	Dr. med. Regula Angst regula.angst@ksa.ch	
Basel Erwachsene	061 265 25 25 (Dienstarzt Hämatologie/Hämostase, 24h)	Universitätsspital Basel Hämatologie Petersgraben 4 4031 Basel	Prof. Dr. med. Dimitrios Tsakiris dimitrios.tsakiris@usb.ch	Dr. med. Maria Martinez maria.martinez@usb.ch
Kinder (Pädiatrie)	061 704 12 12	UKBB Hämatologie/Onkologie Spitalstrasse 33, Postfach 4031 Basel	Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid nicolas.vonderweid@ukbb.ch	Prof. Dr. med. Thomas Kühne thomas.kuehne@ukbb.ch Dr. med. Tamara Diesch tamara.diesch@ukbb.ch Dr. med. Alexandra Schifferli alexandra.schifferli@ukbb.ch Dr. med. Christina Schindera christina.schindera@ukbb.ch
Bern Erwachsene	031 632 21 11 (Dienstarzt Hämatologie verlangen)	Inselspital Poliklinik für Hämatologie Polikliniktrakt 2, Stock C 3010 Bern	Prof. Dr. med. Johanna Kremer Hovinga johanna.kremer@insel.ch Prof. Dr. med. Anne Angelillo-Scherer anne.angelillo-scherrer@insel.ch	
Kinder (Pädiatrie)	031 632 04 64 (Mo–Fr, 08–17h) 031 632 93 72 (Abends/Wochenende)	Inselspital Bern Abteilung für päd. Hämatologie/Onkologie 3010 Bern	Dr. med. Eveline Stutz-Gründer eveline.grunder@insel.ch	Prof. Dr. med. Kurt Leibundgut kurt.leibundgut@insel.ch
	031 961 61 15	Praxis Dr. Kobelt Seftigenstrasse 240, 3984 Wabern	Dr. med. Rainer Kobelt praxis.kobelt@hin.ch / haemophilie@haemolager.ch	
Luzern Erwachsene	041 205 13 85 (tagsüber) 041 205 11 11 (nachts, Dienstarzt Hämatologie verlangen)	Luzerner Kantonsspital Abteilung Hämatologie 6000 Luzern 16	Dr. med. Pascale Raddatz pascale.raddatz@luks.ch Prof. Dr. med. Walter A. Wuillemin walter.wuillemin@luks.ch	Dr. med. Sabine Ruosch sabine.ruosch@luks.ch
Kinder (Pädiatrie)	041 205 11 11	Luzerner Kantonsspital Hämatologie/Onkologie Spitalstrasse 6000 Luzern 16	PD Dr. med. Johannes Rischewski johannes.rischewski@luks.ch	Dr. med. Katrin Scheinemann katrin.scheinemann@luks.ch Dr. med. Karin Hartmann karin.hartmann@luks.ch

