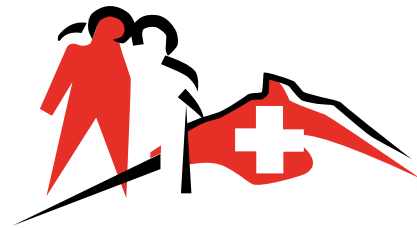


# Bulletin



Le magazine officiel de l'Association Suisse des Hémophiles  
et du Réseau Suisse d'Hémophilie — édition printemps 2016



## *Le statut des patients doit être renforcé en Suisse.*

Le Conseil fédéral a récemment pris connaissance du rapport « Droits et participation des patients ». Le Département fédéral de l'intérieur est désormais mandaté pour examiner avec attention certaines propositions visant l'amélioration du statut des patients.

Certes, nos patients jouissent déjà de certains droits. A noter que ces derniers manquent, à vrai dire, de clarté dans leur réglementation dont la forme est variable. Le rapport suggère une disposition possible, sous forme d'une plateforme d'information centrale. Pour ce faire, une base légale s'appuyant sur une loi d'information des patients s'avère nécessaire. Il subsiste aussi un besoin d'amélioration dans le domaine de la participation des patients, laquelle ne bénéficie pas encore suffisamment d'un concept. Il n'existe pas encore

d'organisation faitière investie de manière approfondie dans les processus politiques de la santé et la représentation des intérêts des différentes organisations de patients. En comparaison avec d'autres pays européens, la participation des patients est moins développée en Suisse. C'est ainsi, par exemple, que les patients pourraient être représentés dans les institutions de la Santé publique, en commun avec les cantons.

Renforcer la prise en considération des droits des patients et leur participation sont des objectifs importants de la politique de la santé inscrite sur l'agenda-santé 2020. Les patients informés et égaux en droits dans le processus des traitements, contribuent aussi à l'amélioration progressive du système de la santé.

### *Édition N°131 les faits saillants*

#### **Journée d'automne**

«De tout pour chacun» – La devise de la Journée d'automne à Zurich. Pour en savoir plus, voir...

à partir de la page 4

#### **Rapport annuel 2015**

Que nous a apporté l'année passée? A lire dans le rapport annuel 2015

à partir de la page 9

#### **Swiss HemActive-Camp sportif**

Un récit passionnant du camp de sport à Macolin. Au travers d'exposés remarquables jusqu'au programme individuel d'entraînement.

à partir de la page 16



Contenu

Édition 131 – printemps 2016

2	<b>Editorial</b>
3	<b>Communications du Siège social</b> <i>Voyages à l'étranger</i>
4-8	<b>Événements et réunions</b> <i>Journée d'automne zurichoise 2015</i> <i>Journée familiale bernoise 2016</i>
9-11	<b>Rapport annuel 2015</b> <i>Rapport annuel</i> <i>Compte rendu du Siège social</i> <i>Bilan + Compte d'exploitation</i>
12	<b>International – Jumelage</b> <i>Association Portugaise des Hémophiles APH</i> <i>Le virus Zika</i>
13 + 18	<b>Médical</b> <i>Projet de fusion de Baxalta et de Shire</i> <i>Registre suisse de l'hémophilie</i>
13-15	<b>Politique – Agile</b> <i>Prévoyance vieillesse 2020</i> <i>7<sup>e</sup> révision de l'AI</i> <i>Conférence des Présidents 2015</i>
13-15	<b>Récit d'expérience</b> <i>Swiss HemActive (Camp Sportif)</i> <i>Vivre avec le syndrome de von Willebrand</i>
19-20	<b>Adresses</b> <b>Centres d'hémophilie</b>

# Nouveau Registre de l'Hémophilie vient.

*Bien chers membres,  
Bien chères lectrices, chers lecteur*



Après avoir dignement célébré le 50<sup>ème</sup> anniversaire de l'ASH, vous avez accueilli avec enthousiasme la présentation-vidéo de Dany Planzer. Une copie sur CD-ROM peut être commandée au Siège social.

Utilisez-vous déjà l'application Smart medication™ sur votre Smartphone ? Elle vous permet, après chaque substitution, d'enregistrer en toute simplicité la quantité de facteur administrée. Après mémorisation électronique, ces données sont directement envoyées au centre d'hémophilie. Cette application a également l'avantage essentiel de permettre au centre d'hémophilie d'être informé avec exactitude de votre consommation de facteur (prophylaxie, hémorragies, interventions). De telles saisies de données ont aujourd'hui une signification importante pour les centres d'hémophilie. Elles bénéficient également d'une plus grande exactitude que les données inscrites dans le petit livre de substitutions. J'ai fait de bonnes expériences avec cette application et aimerais vous encourager à passer au numérique. Afin de sécuriser votre accès à cette application, n'hésitez pas à contacter votre responsable de soins au Centre d'hémophilie.

Le bulletin publié au printemps 2015 annonçait une restructuration du Registre suisse de l'hémophilie. Ce Registre dont l'exploitation se poursuivra encore cette année, sera géré par le Réseau Suisse de l'Hémophilie (RSH). L'ASH y apporte son soutien. Il est essentiel que le plus grand nombre possible de patients s'y fassent enregistrer. Les données des patients sont garanties d'anonymat. A l'avenir, la mise à jour du Registre permettra aux centres d'hémophilie de saisir des données représentatives, indispensables à la défense des intérêts face aux autorités de la santé. Votre Centre d'hémophilie va vous adresser prochainement une déclaration de consentement pour la saisie de vos données dans ledit Registre.

De plus amples informations à ce sujet sont exposées sous la rubrique « Médecine ».

Il ne me reste plus qu'à vous souhaiter du plaisir à la lecture de ce nouveau bulletin.

Bien à vous  
Lino Hostettler

*2015 a été l'année de notre 50e anniversaire, ce qui pour moi fut une année intense de travail. Je remercie donc vivement tous ceux qui se sont engagés pour les manifestations et ont, dans les coulisses, investi leur énergie en faveur de notre Association ! Un changement important a également eu lieu : Hans Meier nous a quitté ; Lino Hostettler est depuis lors notre Président. La collaboration s'est établie rapidement. Lino Hostettler se montre très actif, coopératif et ouvert. Je me réjouis de voir les résultats auxquels nous parviendrons ensemble.*

*Jörg Krucker, Siège social*

## Voyages à l'étranger

Lors d'un séjour à l'étranger, il peut arriver que nous devions être transportés d'urgence à l'hôpital. Selon le pays, cela implique malheureusement, de temps à autre, des conséquences financières. Ci-après, l'extrait d'un rapport du NZZ du 29 octobre 2015 :

### **Traitement coûteux à l'étranger – Décision du Tribunal fédéral**

Toute personne dans l'urgence de se rendre à l'hôpital pendant ses vacances - la France est particulièrement coûteuse - doit éventuellement assumer une partie des coûts. Cela est confirmé par le Tribunal fédéral dans une décision du 14. 10. 2015. Suite à un jugement relatif à la plainte d'une femme en provenance de Suisse, ayant dû être hospitalisée d'urgence en France, pendant une semaine, et assumer elle-même 20% des coûts. Si cette femme était allée à l'hôpital en Suisse, ce séjour d'urgence ne lui aurait rien coûté, dans la mesure où elle s'était déjà acquittée de la franchise annuelle maximale pour l'année concernée. Dans son jugement, le Tribunal fédéral soutient la caisse-maladie qui a refusé d'assumer la participation aux coûts de 20 % (environ CHF 3000) et fait ainsi remarquer que dans le cadre de la convention de libre passage entre la Suisse et l'EU, c'est l'entraide internationale en matière de prestations qui prévaut. Ce qui signifie qu'en cas d'urgence médicale dans un pays de l'EU, le bénéficiaire d'une assurance de base est indemnisé conformément aux prestations de la caisse-maladie du pays concerné. A noter que dans de tels cas, le remboursement des coûts ne s'effectue pas conformément à la loi suisse sur l'assurance-maladie : c'est le droit étranger qui entre en vigueur. Cela peut avoir pour conséquence que la participation aux coûts varie selon le pays où le traitement d'urgence a lieu. La plaignante dont il est question ici a donc joué de malchance dans la mesure où son hospitalisation d'urgence a eu lieu en France, un pays où les patients doivent porter eux mêmes un cinquième des coûts de traitements. En revanche, de nombreux autres pays européens n'exigent qu'une participation inférieure, voire même pas de participation du tout aux coûts, lors d'un séjour à l'hôpital. Donc avant d'entreprendre un voyage, il peut être intéressant de s'informer auprès de l'Institution commune LAMal, afin de connaître la situation du pays de destination. Cette Institution s'occupe chez nous de la coordination internationale de l'entraide internationale en matière de presta-

tions. Elle actualise pour vous sur Internet ([www.kvg.org](http://www.kvg.org)) des informations sur les différents pays européens.

Comme vous pouvez le constater, cela vaut la peine de s'informer avant le départ en voyage sur la participation aux coûts du pays de destination. Ainsi, des surprises désagréables peuvent être évitées.

## Rencontre triangulaire en Allemagne

Du 16 au 18 septembre 2016, une rencontre triangulaire – Allemagne, Autriche et Suisse - aura de nouveau lieu pour les membres de ces trois pays. La manifestation, organisée par l'Association Allemande des Hémophiles, se déroulera à Roggenburg, au sud de Ulm. Une bonne occasion d'échanges transfrontaliers avec d'autres hémophiles. Des informations détaillées vous sont données à la rubrique « Manifestations et rencontres ». Pensez à réserver cette date précieusement !

## Femmes atteintes de troubles de la coagulation

Il s'agit là d'un thème que nous abordons malheureusement trop peu dans notre bulletin. Ce printemps, nous avons le plaisir de publier une interview intéressante avec une femme atteinte d'un trouble de la coagulation : un regard vivant sur la situation d'une femme concernée (page 17).

## 7<sup>e</sup> révision de l'AI

La procédure de consultation relative à la 7e révision de AI est déjà en cours au niveau politique. Cette 7e révision accentue la situation des jeunes et se soucie de leur intégration ainsi que de celle des personnes atteintes de troubles psychiques. Les employeurs devraient prêter main forte. AGILE.CH a des idées claires à ce sujet (page 17).



# Journée d'automne zurichoise 2015

**Le leitmotiv de cette Journée d'automne 2015 était : « De tout pour chacun de nous ». L'équipe du Centre de référence de Zurich a essayé de couvrir un large spectre par la création de trois ateliers destinés à des groupes aux exigences différentes : l'un voué au thème de l'hépatite C, le deuxième réservé aux parents, le troisième aux adolescents et aux jeunes adultes.**

Dr. Brigit Brand souhaite tout d'abord la bienvenue aux participants et souligne que cette manifestation est la première organisée par le Réseau Suisse d'Hémophilie (RSH). Elle présente la répartition de notre pays en trois régions : la Suisse orientale, la Suisse centrale et la Suisse occidentale. Dr. Brand mentionne également que le RSH inclut non seulement des médecins, des physiothérapeutes et du personnel soignant mais aussi, très bientôt, des psychologues.

## Registre suisse de l'hémophilie

Le Registre d'hémophilie ayant été quelque-peu négligé ces dernières années, sa mise à jour est, prochainement, un objectif important du RSH. De nombreux patients auraient déjà donné leur accord pour leur inscription dans le nouveau Registre. Le but est que le registre soit complété jusqu'à la fin 2017. Brigit Brand en profite pour remercier l'industrie pharmaceutique pour le financement du Registre.

La conférencière nous informe que la nouvelle application « Smart medication » est très appréciée des utilisateurs. Les données transmises aboutissent directement au Registre d'hémophilie. Dr. Brand établit ensuite une comparaison dans le développement de la consommation de facteur en Suisse, laquelle augmente peu à peu. En 2011, on recensait une moyenne de 5.39 unités par tête au niveau de la population suisse. Cette moyenne s'est élevée à 6.85 en 2014. 82% du facteur VIII consommé en Suisse sont

produits synthétiquement, seuls 18% sont d'origine plasmatisque. Il est en outre à noter qu'en 2016, les premiers produits dotés d'un temps de demi-vie prolongé arriveront sur le marché suisse. C'est surtout aux patients atteints d'hémophilie B que cette augmentation du temps de demi-vie apportera de gros avantages : le stockage du facteur IX dans l'organisme dure jusqu'à 5 fois plus longtemps.

## Nouvelle orientation

Brigit Brand nous communique une information personnelle. Au printemps 2016, elle quittera son poste à l'hôpital universitaire de Zurich, afin de faire face à un nouveau défi. Ayant travaillé 12 ans à l'hôpital universitaire, elle a pu lier des relations étroites avec les patients. Dr. Inga Hegemann va prendre sa succession, après s'y être préparée ces deux dernières années, en travaillant avec Dr. Brand.

Au nom de l'ASH, Lino Hostettler, notre nouveau Président, souhaite la bienvenue aux membres présents. Il remercie le Centre de référence de Zurich pour l'organisation du programme de cette manifestation ainsi que Jörg Krucker pour les aspects administratifs. Il adresse également ses remerciements aux conférenciers invités, aux personnes qui

s'occupent des enfants ainsi qu'à l'industrie pharmaceutique pour son soutien financier. Lino Hostettler nous renvoie à 2015, l'année de notre 50e anniversaire dont la manifestation a eu lieu à Emmetten. L'ASH est actuellement en train d'achever la réalisation d'un livre d'anniversaire qui sera publié en français et en allemand et comportera 160 pages. Parmi les nouveautés offertes par l'ASH, notre nouveau Président mentionne le site Web de l'Association, à la disposition du cercle d'intéressés. Portant son regard sur 2016, Lino Hostettler attire l'attention sur le camp d'été qui aura lieu du 6 au 13 août et sera dirigé par le Dr. Kobelt. L'ASH a également posé sa candidature pour le congrès 2022 de la WFH ; il se déroulerait à Genève. Quatre candidatures sont actuellement en phase d'évaluation.

Une autre nouveauté : un week-end-aventure pour les jeunes hémophiles. Notre Président prie David Simovic d'en parler brièvement.

## Week-end-aventure

Agé de 23 ans et lui-même hémophile, David Simovic désire, en collaboration avec Tibor Erdős, organiser un week-end dans les environs de Zurich, à l'intention des jeunes hémophiles de 7 à 12 ans. L'objectif étant de permettre aux enfants concernés de mieux apprivoiser leur corps, de concert avec la nature. Un accompagnement pédagogique est prévu, afin de passer deux jours en pleine nature, vivre l'aventure, découvrir la faune et la flore. Les enfants que ce week-





end pourrait concerner seront invités par l'intermédiaire de l'ASH. David se réjouit que cette offre rencontre des échos favorables.

### Homéopathie pour hémophiles

Comme l'année passée, Clelia Sasselli, homéopathe ayant son propre cabinet à Zurich, présente les possibilités offertes aux hémophiles de compenser de manière agréable les effets secondaires de leur maladie chronique grâce à l'homéopathie. Sous le titre « De la dentition aux douleurs chroniques », elle explique brièvement quelques caractéristiques de l'homéopathie dont l'approche holistique de l'Être humain porte, p. ex., sur certains traits de la personne comme la morphologie, le caractère, etc. Cette approche est complétée par l'établissement du profil homéopathique, des signes particuliers comme l'appétit, le degré d'activité, le sommeil, etc. La constitution de l'Être humain est en relation permanente avec son environnement.

### Traitement d'éruptions cutanées

Clelia Sasselli présente le cas d'un petit garçon d'un an et demi qui souffre d'éruptions cutanées depuis déjà un an. Un traitement à la cortisone s'est tout d'abord soldé par un succès. Puis les éruptions sur le visage et les jambes ont réapparu. La conférencière fait une description détaillée du caractère de l'enfant : ouvert, gai, plein de curiosité. Lors de la consultation, elle a pu observer son comportement. Il s'agissait d'établir un profil homéopathique aussi exact que possi-



ble, en d'autres termes, de recenser les signes caractéristiques et les symptômes, afin de trouver la préparation qui guérisse avec succès. Trois remèdes entraient en matière. L'un d'eux répondait au plus près à la personnalité de l'enfant : le sulfure. Le sulfure est un composé du soufre avec un métal ou un atome complexe.

C. Sasselli décrit de manière détaillée l'évolution de la guérison dès le début du traitement avec le sulfure. Au bout de deux mois : disparition des éruptions cutanées du visage. Persistance sur les jambes. Trois dents se préparaient, elles percent bientôt. L'enfant n'est pas stressé, manifeste du contentement. Au bout de quatre mois : les éruptions cutanées ne sont plus visibles que sur la jambe gauche. Les trois dents sont sorties. Au bout de cinq mois : les éruptions cutanées ont disparu. D'autres dents sont en développement.

### Possibilités de traitements lors de cas aigus

C. Sasselli présente le cas d'une petite fille de 10 mois dont la pédiatre a constaté une inflammation suppurante à l'oreille. Or, les parents veulent prendre l'avion pour rendre visite aux grands-parents. Après le traitement homéopathique avec le remède « *Otitis Media* », l'oreille de la petite fille va beaucoup mieux le jour suivant. Le lendemain, l'enfant peut s'envoler avec ses parents sans problème. Dans ce cas, il a été possible de renoncer aux antibiotiques.

En résumé, Madame Sasselli mentionne qu'un traitement homéopathique demande le plus souvent d'avoir de la patience et les effets sont durables. L'homéopathie couvre un large spectre de maladies. Elle est appropriée au traitement des effets indésirables de maladies chroniques.

Suite à cet exposé, différentes questions sont posées. En voici quelques-unes :

**Question :** En ce qui concerne le traitement contre la douleur chez les hémophiles, comment l'homéopathie agit-elle ?

**Réponse :** C. Sasselli a peu d'expérience avec les hémophiles âgés. Elle renvoie à une étude menée en Inde, où des hémophiles ont été également traités au moyen de l'homéopathie. On a pu constater une amélioration de la qualité de vie, y compris au niveau des douleurs.

**Question :** J'utilise du Stivium. Qu'en pensez-vous ?

**Réponse :** En pharmacie, le client reçoit





un remède qui est le plus souvent le produit d'un mélange de différentes substances homéopathiques, p. ex., le Similasan. L'essentiel en homéopathie est de trouver le remède tout à fait approprié.

**Question :** Combien coûtent les remèdes homéopathiques ?

**Réponse :** L'assurance complémentaire de la caisse-maladie permet de rembourser les coûts. Lorsque le médicament est prescrit par le médecin, les coûts sont remboursés par l'assurance de base. Les remèdes homéopathiques coûtent sensiblement moins cher que les médicaments pharmaceutiques habituels.

**Question :** Croire aux remèdes homéopathiques est-il utile ? En d'autres termes, ont-ils un effet placebo ?

**Réponse :** Une croyance quelconque n'est pas nécessaire. Il suffit que le patient soit ouvert et manifeste de la confiance.

### Hépatite C – nouveaux traitements

Après une pause, les participants se retrouvent, répartis en trois ateliers. L'un d'entre eux porte sur le thème « Traitement actuel de l'hépatite C ». L'hépatologue, Dr. David Semela, a été invité.

Dr. Semela dirige le centre d'hépatologie de l'hôpital cantonal de Saint-Gall. Il remercie l'assistance d'avoir été invité à cette Journée d'automne. Il souligne immédiatement qu'un progrès énorme dans le traitement du VHC a été atteint grâce aux nouveaux médicaments disponibles sur le marché,

depuis bien une année. Il remonte d'abord à l'année 1989, année de la découverte du virus de l'hépatite C. L'hépatite C est une épidémie qui se développe en silence. Environ 185 millions de personnes sont, dans le monde entier, touchées par ce virus ! En Suisse, on a pu identifier 45 100 patients concernés ; il est à présumer qu'un nombre équivalent n'a pas encore été diagnostiqué. Les 2/3 des patients HC diagnostiqués ont été contaminés par la consommation de drogue. La proportion hommes/femmes est de 3 sur 2. Il est à prévoir que la morbidité maximale sera atteinte dans les années 2025 – 2030.

### Infection par le VHC

Dr. Semela fait part d'une évaluation tendant à prouver que 20 à 30% des personnes infectées guérissent spontanément. Lorsque le virus est encore présent dans l'organisme au bout de six mois, il demeure en règle générale décelable pendant des décennies. Avec le temps, une cirrhose se développe dans 20 à 30% des cas. Stress et consommation

d'alcool peuvent conduire à une détérioration supplémentaire de la santé. Des composantes génétiques pourraient aussi avoir une influence.

### Ce sont surtout les générations plus âgées qui sont touchées.

L'hépatologue présente une étude menée aux USA documentant une fréquence 5 fois plus élevée de l'infection par le VHC chez les générations 1945-1965 que dans le reste de la population. En Suisse, 61% des cas de VHC touchent les générations 1955-1974. L'état de la personne conserve un soi-disant degré de fibrose dont l'échelle passe du stade F0 (le foie est exempt de dommages) au stade F4 (avancé).

Les nouveaux traitements n'entraînent pratiquement pas d'effets indésirables et permettent des résultats définitifs six mois au plus tard. On a constaté qu'un foie déjà endommagé peut se régénérer après le succès d'un traitement. Les taux de guérisons avec les nouveaux traitements s'élèvent de 90 à 100% ! En règle générale, on combine deux substances actives.

L'exposé intéressant du Dr. Semela est remercié à grand renfort d'applaudissements.

Pour terminer la Journée d'automne, nous prenons congé du Dr. Brigit Brand comme il convient. L'ASH remercie Brigit Brand pour son excellente et active collaboration de longues années durant. Nous lui souhaitons une suite professionnelle encore et toujours couronnée de succès !



# Journée familiale bernoise 2016

**Dans une belle atmosphère printanière, plus de 70 personnes se sont retrouvées cette année sur le Gurten de Berne, pour la Journée familiale bernoise.**

Encore une fois, le programme médical était organisé par l'équipe de l'Inselhospital de Berne (Prof. Dr. J. Kremer Hovinga, Dr. R. Kobelt, Dr. E. Stutz-Grunder et B. Töndury).

Dr. Rainer Kobelt ouvre les débats avec un exposé sur les « Nouveautés en clinique et en recherche ». Il fait une digression intéressante sur les dysfonctionnements cellulaires et les mutations de gènes chez les hémophiles. On a constaté que les mutations dites spontanées sont, dans 40% des cas, produites par la personne elle-même et proviennent, dans 60% des cas, de la mère de l'hémophile. Chez les hémophiles, toutes les cellules n'ont pas le même dysfonctionnement. Les analyses des généalogies familiales permettent de déceler, dans au moins 60% des cas, un dysfonctionnement de gènes chez des générations antérieures. Toutefois, même un test génétique ne mettant pas de déviation en évidence ne signifie pas nécessairement que la maladie n'est pas transmissible.

## Produits dotés d'un temps de demi-vie prolongé (TDV)

Les produits dits « long acting » sont sur le point d'arriver sur le marché. Dr. Kobelt ajoute qu'il existe différentes méthodes ou un élément peut être « remorqué » par la protéine, p. ex., l'albumine. Les nouvelles préparations offrent l'avantage d'espacer davantage les injections, de maintenir les mêmes intervalles et de bénéficier d'une protection plus élevée ou de mixer les deux possibilités. Inconvénient : lorsque les injections sont moins fréquentes, le taux factoriel ne s'élève pas autant. Il faut donc s'en tenir avec exactitude aux intervalles prescrits.

En ce qui concerne les coûts de ces nouveaux produits, il n'existe pas encore

d'informations. Une question demeure également ouverte : quels seront les effets à long terme des additifs ? Pour répondre à la question – qui a besoin des nouveaux produits ? – il n'existe aucune norme. Les réactions des patients sont très individuelles. Il y a pertinence lors d'un changement du TDV dans les 12 heures. Le rapport coûts/utilité est à évaluer selon chaque patient. L'objectif visant une absence totale d'hémorragies pose une question pertinente qu'il convient de se poser.

## Essais de nouveaux traitements

Le conférencier aborde brièvement de nouvelles variantes de traitements qui ont fait l'objet de recherches : p. ex., l'imitation d'un anticorps, un refoulement de l'antithrombine, le traitement génétique ou le transfert de cellules, individuelles ou étrangères.

Dr. Kobelt fait également part des résultats publiés récemment de l'étude Sippet qui n'a pas encore été portée au public, menée au centre de Milan sur 251 jeunes hémophiles. Les uns ont été traités avec des préparations plasmatiques, les autres au moyen de préparations recombinantes. Chez les sujets traités avec des médicaments plasmatiques, on a enregistré 26,8% d'anticorps, chez ceux traités au moyen de facteurs recombinants,

44,5% ! Dr. Kobelt remet cette étude en question dans la mesure où une autre étude sur base PedNet révèle des valeurs pratiquement identiques, que les produits soient plasmatiques ou recombinants. Selon lui, il n'y a aucune raison de changer quoi que ce soit dans les méthodes de traitement des hémophiles.

## Discussion

En posant des questions concrètes, Dr. Eveline Stutz-Grunder a entraîné les participants dans des échanges animés. Il a été question du traitement des blessures dans la sphère buccale, du traitement d'une hémorragie articulaire, des médicaments interdits ou des voyages; ce qui a permis une remise à jour des connaissances chez les participants.

Prof. Dr. Johann Kremer Hovinga a abordé le thème de la « préparation aux interventions chirurgicales et opérations ». Quoi qu'il arrive, il est essentiel que le patient prévienne le centre d'hémophilie à temps. Un accord détaillé préalable entre le médecin traitant de l'hémophile et le chirurgien est le plus souvent recommandé : plan de traitement et exclusion de médicaments interdits. En ce qui concerne les cliniques privées, une planification sérieuse réclame suffisamment de temps.





## ÉVÉNEMENTS ET RÉUNIONS

### Centres d'hémophilie certifiés

Dr. Kremer prend la suite des débats : le centre d'hémophilie pour adultes ainsi que le centre pour enfants de l'Inselspital Berne sont certifiés EHCCC depuis mai 2015. Un certificat EHCCC attribue un niveau sensiblement plus élevé que l'EHTC. Sur le site EUHANET, il est possible de rechercher et de trouver tous les centres européens certifiés. Dr. Kremer met l'accent sur une excellente collaboration entre le centre d'hémophilie pour adultes et le centre pour enfants de Berne. Des réunions mensuelles se portent garantes d'un dialogue permanent.

### Smart medication™

Pour clore la partie théorique de la Journée, Barbara Töndury, du personnel soignant spécialisé en hématologie ainsi que Enea Atroce, jeune hémophile, présentent la nouvelle application Smart medication™. Enea participe au projet depuis sa phase pilote ; elle présente aux participants les diverses possibilités offertes par l'application sur Smartphone. Smart medication™ est officiellement disponible depuis septembre 2015 et remplace avantageusement les anciens petits livres de substitutions. L'utilisateur peut y inscrire toutes ses données de consommation, et les

transmettre cryptées au centre d'hémophilie, compte tenu d'une sécurité garantie des dites données.

### Cours de piqûres et AG

Après un repas délicieux, traînant quelque peu en longueur, les participants ont été divisés en deux groupes. Les familles ont, à l'étage supérieur, exercé leur adresse en matière d'administration de facteur par voie intraveineuse; ce qui a permis d'échanger activement de bons conseils. Pendant ce temps, la 51e AG de l'ASH a eu lieu au rez-de-chaussée, sous la direction de notre Président, Lino Hostettler.

Merci à l'équipe de l'Inselspital pour cette Journée instructive et agréable au Gurten de Berne.

*Jörg Krucker*



## Calendrier

Quoi	Quand	Où
Swiss HemActive	10 – 12 juin 2016	Macolin
Camp d'été SHN	6 – 13 août 2016	Aeschiried BE
Rencontre von Willebrand	9 – 11 septembre 2016	Rotenburg an der Fulda, Allm.
Swiss HemActive	21 – 23 octobre 2016	Macolin
Journée d'automne	6 novembre 2016	St. Gall



# Rapport annuel 2015

*Lino Hostettler – Président*

Le 50e anniversaire de l'ASH a été tout particulièrement au cœur de l'année associative 2015. Ce qui suit va me donner l'occasion d'un regard rétrospectif sur une année passionnante et riche en événements de tous genres.

## Comité

Le Comité s'est réuni cinq fois pour une demi-journée à Zurich et à Berne. Suite à la démission de Hans Meier, Président, et de Markus Schmidli, vice-président, le Comité a dû se reconstituer après l'AG de mai 2015. Lino Hostettler a été élu nouveau Président et Mark Künzler, nouveau vice-président. Si le Comité ne compte pas de nouveaux membres, il a le plaisir de compter deux nouveaux membres honoraires depuis l'AG 2015 : Heinz Vetterli et Gérard Pralong.

J'aimerais attirer votre attention sur le fait que nous pouvons encore accueillir deux nouveaux membres dans notre Comité. En cas d'intérêt de votre part, c'est avec joie que nous prendrons connaissance de votre candidature.

## Activités du Comité

- Au printemps, nous avons visité les lieux de production de deux entreprises pharmaceutiques à Neuchâtel et à Berne.
- En février, lors de la Journée des maladies rares, l'un d'entre nous a été délégué à Fribourg, pour la Journée ProRaris, Alliance Maladies Rares Suisse.
- Nous avons pris part à l'AG ainsi qu'à la Conférence des présidents d'AGILE, l'organisme de coordination des organisations d'entraide pour handicapés.
- Lors de la Journée mondiale de l'hémophilie, l'ASH a tenu un stand dans un restaurant d'entreprise à Zurich.
- Nous avons participé aux ateliers de l'EHC (Consortium européen d'hémophilie) ; les thèmes portaient sur les nouvelles préparations factorielles ainsi que sur le virus de l'hépatite C.
- En octobre, nous avons représenté l'ASH au Congrès de l'EHC à Belgrade. Un at-

lier destiné aux membres de Comités et aux directeurs de sièges sociaux a eu lieu au préalable.

- Nous avons rencontré les représentants de l'Association Allemande des Hémophiles (DHG) et de la UK Hemophilia Society, afin d'échanger entre nous et d'évaluer le potentiel de synergies possibles.
- Nous avons posé notre candidature pour l'organisation du Congrès de l'Organisation mondiale de l'hémophilie (WFH) à Genève en 2022.
- Nous avons réfléchi au jumelage engagé avec l'Association Camerounaise d'Hémophilie. La collaboration persistant dans un esprit de nul et non avenu, le Comité a demandé à la WFH de mettre un terme à ce jumelage.
- Nous avons constitué une équipe chargée d'élaborer le projet d'un livre d'anniversaire, illustrant 50 ans d'existence de l'ASH.
- Nous avons vécu deux réunions avec les représentantes et les représentants des entreprises pharmaceutiques, afin de parler de la situation financière de l'ASH et des contributions d'entreprises.

Le Comité mérite de vifs remerciements pour tout ce qu'il a accompli d'important et d'excellent en faveur de l'ASH.

## Siège social

Le directeur de notre Siège social, Jörg Krucker, a fêté le 1er décembre 2015 sa 5e année à l'ASH. Nous remercions encore une fois Jörg Krucker pour la qualité de ses services en faveur de l'ASH. Vous pourrez lire un compte rendu détaillé du Siège social à la suite de ce rapport annuel 2015.

## Collaboration de l'ASH avec le Réseau suisse d'hémophilie (RSH)

En 2014, l'ASH a conclu un contrat de collaboration avec le RSH. Cette collaboration veut garantir à tous les hémophiles suisses, sur l'ensemble du territoire, un traitement et des soins complets. Cette collaboration a très bien

fonctionné en 2015. Des projets communs ont déjà été initiés (enquête sur les nouveaux produits de traitement de l'hémophilie). L'ASH remercie le RSH, en particulier sa présidente, Madame Dr. Manuela Albisetti, pour la simplicité de sa collaboration.

## Manifestations

La Journée familiale bernoise 2015 a eu lieu en mars. Elle a pu accueillir environ 60 personnes. La Journée était animée par Dr. Rainer Kobelt. Le présent bulletin vous en livre un compte rendu détaillé.

Le 50<sup>e</sup> anniversaire de l'ASH a été fêté lors du week-end des 2 et 3 mai 2015, à Emmetten, après notre Assemblée générale. Le dimanche matin a été voué à la Journée romande. 180 personnes s'étaient rendues à Emmetten pour fêter ce 50e anniversaire qui nous a, entre autres, valu le plaisir de voir la vidéo élaborée par Dany Planzer : un document historique précieux contenant près d'une heure d'images remontant le fil du temps depuis 50 ans, sur un fond sonore en adéquation avec les impressions visuelles. Un podium de discussion a ensuite été ouvert, animé par le présentateur Steffen Lukesch. La Journée romande a permis d'aborder des thèmes intéressants, au gré de discussions animées. Nous avons, à cette occasion, pris congé du Prof. Philippe de Moerloose. Un compte rendu détaillé de cette manifestation a été publié dans notre bulletin – édition automne 2015. Nous remercions toutes les personnes qui ont participé à l'organisation de ces manifestations ainsi que les entreprises pharmaceutiques Baxalta, Bayer, CSL Behring, Novo Nordisk et Pfizer pour le soutien financier du 50e anniversaire de l'ASH.

La Journée d'automne zurichoise 2015 a eu lieu en novembre, à Sihlcity. Environ 80 personnes étaient présentes. La Journée était conduite pour la dernière fois par Madame Dr. Brigit Brand. Veuillez lire le rapport détaillé qui vous en est fait dans le présent bulletin.

Ce fut une grande joie pour moi d'être élu Président de l'ASH à l'occasion du 50e anniversaire. Je remercie tous les membres de l'ASH de la confiance qu'ils ont bien voulu m'accorder.



# Compte rendu du Siège social

Jörg Krucker

## Membres

En 2015, nous avons enregistré 26 adhésions et 10 démissions. Le nombre de nos membres s'élève donc maintenant à exactement 700 (+ 16).

## AGILE

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

## Soutien financier de l'industrie pharmaceutique

Les fabricants de préparations nous ont, en 2015, encore honorés de contributions d'entreprises généreuses, resp. d'un parrainage de nos projets.

Baxalta Suisse AG	CHF	21'000.–
Baxalta Manufacturing Sarl.	CHF	2'416.–
Bayer (Suisse) AG	CHF	21'000.–
CSL Behring AG	CHF	31'000.–
Novo Nordisk Pharma AG	CHF	21'000.–
Pfizer AG	CHF	8'600.–

## Jumelage avec le Cameroun

Comme l'année précédente, Novo Nordisk Health Care AG a parrainé un concours de natation qui nous a rapporté CHF 7 760.–. En raison de l'attitude non coopérative de l'Association Camerounaise des Hémophiles (ACH), le Comité a décidé de faire parvenir l'argent du fonds destiné au Cameroun

au Dr. D. Mbanya qui dirige l'hôpital universitaire de Yaoundé. Un terme officiel au jumelage entre l'ASH et l'ACH a été mis fin 2015.

## Dons

L'ASH peut se réjouir encore d'avoir bénéficié en 2015 de dons généreux qui se sont élevés à un total de CHF 12 977.–. Cette somme ne ciblait pas de projets concrets.

P. Sutter, Muttenz	CHF	900.–
U. Braun, Zurzach	CHF	600.–
U. Schläpfer, Contern	CHF	500.–
D. Musallam, Sissach	CHF	1'000.–
Derivaz / Clerc, Monthey	CHF	500.–
R. Bianchi, Cologny	CHF	400.–
Ch. Schläpfer, Bâle	CHF	300.–
F. Boehlen, Carouge	CHF	300.–
Künzler Manag. Cons, Grünenmatt	CHF	250.–
J. Model-Berthod, Thalwil	CHF	250.–
Famille en deuil Rolle-Brugger, Grenilles	CHF	466.–
Famille en deuil B. Rauber, St. Ursen	CHF	585.–
Paroisse de Krinau, collecte d'obsèques religieuses	CHF	304.–

Merci aussi à ceux et à celles qui ont arrondi leur cotisation annuelle. Ne sont mentionnés ici que les dons supérieurs à CHF 200.–. Ce qui n'exclut pas nos vifs remerciements aux autres.

## Fonds

### Fonds de solidarité

Dans l'année de référence, une requête de plus de CHF 230.– a été adressée au Fonds de solidarité qui en a accueilli le bien-fondé. Fin 2015, le Fonds s'élevait à CHF 90 796.40.

### Fonds bâlois

En 2015, le Fonds n'a reçu aucune requête. Lors de l'AG 2015, les membres ont décidé à l'unanimité que le capital du Fonds bâlois devait être transféré dans sa totalité à l'organisation prenant la succession de la COM, au RSH (Réseau suisse d'hémophilie). Les deux comptes postaux du Fonds ont été soldés et transférés en 2015. En raison de dispositions contractuelles, les avoirs sur les deux comptes bancaires ne seront affectés au bénéfice du RSH qu'en 2016, resp. 2017. Le solde de clôture encore présent dans notre bilan s'élève à CHF 67 727.24.

### Candidature pour le Congrès WFH 2022 à Genève

L'ASH a, comme quatre autres pays, posé sa candidature pour l'accueil du Congrès de la WFH 2022 à Genève. En collaboration avec le « Convention Centre » de Genève, un dossier conséquent a été adressé à la WFH, pour le choix de la ville de Genève. Le dossier n'a apparemment pas été tout à fait satisfaisant. Il semblerait que nous ayons été dépassés par l'Espagne et la Hollande.

De grands remerciements sont adressés à toutes celles et tous ceux qui ont, sous une forme ou une autre, apporté leur soutien à l'ASH en 2015.



## Bilan du 31 décembre 2015

Actif	Année sous revue	Année passée
<b>Fonds de roulement</b>		
Liquidités	300'407.14	293'090.93
Valeurs	158'741.00	161'343.00
Créances	110.44	722.35
Actifs non soldés	381.40	15'575.80
<b>Total Fond de roulement</b>	<b>459'639.98</b>	<b>470'732.08</b>
<b>Placements financiers</b>		
Imprimeurs/photocopieuse	6'051.70	4'550.00
<b>Total Placements financiers</b>	<b>6051.70</b>	<b>4'550.00</b>
<b>Total Actif</b>	<b>465'691.68</b>	<b>475'282.08</b>
Passiven	Berichtsjahr	Vorjahr
<b>Capital des Fonds à court terme</b>		
Créanciers	951.10	1'847.18
Provisions	0	28'000.00
Passifs non soldés	24'011.80 <sup>1</sup>	27'825.00
<b>Total Capital des Fonds à court terme</b>	<b>24'965.90</b>	<b>57'672.18</b>

Passif	Année sous revue	Année passée
<b>Capital des Fonds à long terme</b>		
Contribution au fonds de solidarité	90'796.40	91'026.40
Contrib. au fonds en fav. des femmes hémophiles	11'000.00 <sup>2</sup>	1'000.00
Allocation au fonds lié Erythrée	8'024.72	8'024.72
Allocation au fonds lié Cameroun	32'196.00	25'552.95
Fond Bâlois *	67'727.24 <sup>3</sup>	76'033.03
<b>Total Capital des Fonds à long terme</b>	<b>209'744.36</b>	<b>201'637.10</b>
<b>Capital des Fonds libres</b>		
Capital des Fonds libres	32'000.00	32'000.00
<b>Total Capital des Fonds libres</b>	<b>32'000.00</b>	<b>32'000.00</b>
<b>Capital propre</b>		
Capital	166'764.50	166'764.50
Report du bénéfice	32'216.92	17'208.30
<b>Total Capital propre</b>	<b>198'981.42</b>	<b>183'972.80</b>
<b>Total Passif</b>	<b>465'691.68</b>	<b>475'282.08</b>

\* Fonds Bâlois géré par la SHN

## Compte d'exploitation du 31 décembre 2015

Produits	Année sous revue	Année passée	Budget 2016
<b>Produits</b>			
Cotisations des membres	36'776.00	32'370.00	35'000.00
Contributions OFAS/AI	81'118.00	81'118.00	81'000.00
Recettes réunions	6'730.00	780.00	1'000.00
Recettes camps	0.00	0.00	1'000.00
Pharma	95'016.65 <sup>4</sup>	71'500.00	94'000.00
Donations	12'977.13	10'688.15	10'000.00
<b>Total Produits</b>	<b>232'617.78</b>	<b>196'456.15</b>	221'000.00
<b>Total Produits</b>	<b>232'617.78</b>	<b>196'456.15</b>	

Charges	Année sous revue	Année passée	Budget 2016
<b>Dépenses d'exploitation</b>			
Relations publiques/publications	17'465.05	23'514.80	25'000.00
Congrès	63'569.45 <sup>5</sup>	16'864.31	20'000.00
Camp	0.00	0.00	7'000.00
Livre du jubilé	27'593.35 <sup>6</sup>	0.00	40'000.00
<b>Total Dépenses d'exploitation</b>	<b>103'627.85</b>	<b>40'379.11</b>	92'000.00
<b>Frais de personnel</b>			
Salaires et honoraires	96'520.60 <sup>7</sup>	93'927.40	95'000.00
Prestations sociales	14'491.35	14'465.80	15'000.00
Divers personnel	-	799.20	2'000.00
<b>Total Frais de personnel</b>	<b>111'011.95</b>	<b>109'192.40</b>	112'000.00
<b>Frais d'exploitation</b>			
Dépenses administratives	10'447.25	14'635.90	15'000.00
Dépense association	15'606.19	19'033.94	20'000.00
Dépense AeK	-	5'972.40	0.00
Réorganisation ASH	4'648.40	9'405.00	3'000.00
<b>Total Frais d'exploitation</b>	<b>30'701.84</b>	<b>49'047.24</b>	38'000.00
<b>Total Charges</b>	<b>245'341.64</b>	<b>198'618.75</b>	242'000.00
<b>Résultat financier</b>			
Produits financiers	869.25	3'324.11	500.00
Charges financières	3'738.77	1'089.82	1'000.00
<b>Total Résultat financier</b>	<b>2'869.52</b>	<b>2'234.29</b>	-500.00
<b>Produits / charges extr.</b>			
Reprise de provisions	28'000.00 <sup>8</sup>	-	30'000.00
<b>Total produits / charges extr.</b>	<b>28'000.00</b>	<b>-</b>	<b>30'000.00</b>
<b>Résultat (Fonds à buts liés)</b>			
Contribution	-	-	-
<b>Total fonds</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
<b>Bénéfice/Perte</b>	<b>12'406.62</b>	<b>71.69</b>	9'500.00

## 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 2015. 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, 15 mars 2016<sup>1</sup> Contribution de CHF 16'000 et cotisation de membres de CHF 2'765 pour 2016<sup>2</sup> Contribution de CHF 10'000 pour un projet<sup>3</sup> Les deux comptes postales du Fonds Bâlois ont été transférés à la SHN, env. CHF 8'400<sup>4</sup> Contributions de base et contributions de projets<sup>5</sup> env. CHF 40'000 pour le cinquantenaire de l'ASH<sup>6</sup> frais pour traductions et layout<sup>7</sup> incl. prime de fidélité et heures supplémentaires<sup>8</sup> reprise du fonds réunion



# APH - Association Portugaise des Hémophiles

*Interview avec Daniel Crato, Président*

**Ce bulletin vous propose la présentation d'une autre association d'hémophilie européenne : l'Association Portugaise des Hémophiles – APH**

*Quand votre Association a-t-elle été fondée?*  
L'APH a été fondée en 1977.

*Combien de membres l'APH recense-t-elle?*  
Nous avons environ 1300 membres dont 700 sont hémophiles. Les autres sont atteints de divers troubles de la coagulation.

*Comment êtes-vous organisés ?*

Nous avons un Comité de 7 membres auquel s'ajoutent deux organes officiels : un Conseil des finances et l'Assemblée générale. L'APH a deux employés fixes ainsi qu'un contrat avec un conseiller juridique et un thérapeute spécialisé dans l'aquagym. Nous avons trois sièges : l'un à Porto, l'autre

à Coimbra et le troisième sur l'île de Madère. Nous bénéficions aussi d'un comité pour la jeunesse et d'un comité pour les femmes.

*Comment votre organisation est-elle financée ?*

Comme c'est le cas de la plupart des associations d'hémophiles, nos recettes proviennent de l'industrie pharmaceutique, de l'Etat et des cotisations des membres.

*Comment les patients sont-ils traités dans votre pays ?*

Au Portugal, 95% des enfants et 60% des adultes sont traités avec des préparations recombinantes. Tous les enfants atteints d'hémophilie grave reçoivent une substitution permanente et les adultes, dans la même situation, sont aussi encouragés à le faire.



*Quels types de manifestations offrez-vous à vos membres ?*

Actuellement, nous organisons chaque année un Congrès national, une rencontre pour les jeunes ainsi qu'une conférence destinée aux parents. Ces trois manifestations se déroulent pendant le week-end. Nous offrons, en outre, une rencontre pour les femmes atteintes de troubles de la coa-

*(suite page 13)*

## *Le virus Zika* *mis en lumière par l'EHC*

**L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a, en février 2016, indiqué que le Zika était un risque réel généralisé. La menace est internationale et il est nécessaire de coordonner les actions des différents services de la santé au niveau mondial. L'OMS estime qu'environ 4 millions de personnes pourraient être cette année contaminées dans le monde entier par ce virus. Le virus Zika est transmis par un moustique du genre Aedes - le moustique tigre (Aedes albopictus).**

La taille du virus Zika étant relativement grosse, le succès de sa désactivation par la chaleur, un agent de nettoyage et la nano filtration, employés dans la fabrication de

produits plasmatiques médicaux, est d'une probabilité élevée.

L'infection peut se produire par voie sanguine (sang ou composés sanguins). Il subsiste donc un risque lors de transfusions par des donneurs de sang en provenance des pays où sévit le virus ou par des vacanciers de retour desdits pays.

Le virus tire son nom d'une forêt en Ouganda où il a été identifié pour la première fois en 1947. Il sévit fréquemment en Afrique et en Asie. Une épidémie a été constatée au Brésil. Actuellement 21 pays d'Amérique latine, le Mexique et les Caraïbes sont touchés. 60 à 80% des personnes infectées n'ont pas de symptômes, ou ont de faibles symptômes. Le Zika peut être dangereux pour les femmes enceintes, dans la mesure où il peut contaminer le fœtus. Au Brésil, on a constaté une forte augmentation de nouveau-nés atteints de microcéphalie, mal-

formation du crâne et du cerveau. La mère avait été infectée par le virus Zika.

En Europe, le Zika se rencontre surtout dans les régions méditerranéennes. En raison du climat tempéré qui domine en Europe, une propagation du virus Zika est plutôt improbable sur notre continent.

L'EHC surveille la situation et informera en conséquence, dès lors que de plus amples détails seront donnés sur ce thème. Elle éclairera aussi de manière plus précise la procédure de désactivation du virus du Zika dans les préparations coagulantes.

Ces informations ont été mises à notre disposition par le Consortium Européen de l'Hémophilie.



(suite de la page 12: Association Portugaise)

gulation (une journée). L'année prochaine, nous désirons organiser une manifestation destinée aux hémophiles touchés par les anticorps. Nous avons aussi chaque année un camp d'été pour enfants d'une semaine ainsi qu'un festival de natation.

#### *Etes-vous jumelés avec d'autres pays ?*

Actuellement pas. Nous aidons toutefois les hémophiles de la république d'Angola à mettre sur pieds leur propre organisation, afin qu'ils puissent faire partie de la WFH.

#### *A quoi ressemblera votre Association dans dix ans ?*

J'espère que nous pourrions maintenir le niveau de soutien et de manifestations que nous offrons actuellement à nos patients et aux familles concernées. L'objectif étant d'améliorer la conscience de l'hémophilie et des troubles de la coagulation.



#### **Informations relatives au Portugal**

La République portugaise se situe à la frontière de l'Espagne et compte 10,6 millions d'habitants. Occupant la plus grande partie de la façade atlantique de la péninsule Ibérique, elle couvre 92 072 km<sup>2</sup>. Ce qui signifie qu'elle est bien deux fois plus étendue que la Suisse.

Selon les statistiques de la WFH, le Portugal enregistrait en 2013 une consommation de 2,35 unités de facteurs par tête. En comparaison : en Suisse (2013) = 6,62 unités par tête.

[www.aphemofilia.pt](http://www.aphemofilia.pt)

## *Projet de fusion de Baxalta et de Shire*

Fin janvier 2016, Baxalta Suisse AG a informé l'ASH que les entreprises Baxalta et Shire avaient décidé de fusionner, afin de n'être plus qu'un seul et même fournisseur de produits dans le domaine des maladies rare. Dès que les étapes nécessaires auront été franchies, Baxalta fera partie du groupe Shire.

Les deux partenaires sont ainsi persuadés que cette fusion permettra d'atteindre de meilleurs résultats et d'accélérer le développement de nouveaux produits et traitements.

Pour ce qui est des personnes à contacter et du déroulement de la collaboration, cette fusion ne changera rien. En cas de changements, Baxalta sera informée à temps.

## *Ne pas pénaliser les bénéficiaires d'une rente AI*

### *Réforme « Prévoyance vieillesse 2020 »*

**Lors des délibérations sur la « prévoyance vieillesse 2020 », le Conseil des Etats a décidé de compenser la baisse du taux de conversion dans la prévoyance professionnelle par une augmentation des rentes AVS. Les rentiers et rentières AI ont toutefois été explicitement exclus de cette mesure. C'est la première fois dans l'histoire qu'un coup est porté à l'unité du premier pilier. Fin février, la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national va débattre de la réforme de la « prévoyance vieillesse 2020 ». AGILE.CH en appelle à la commission pour qu'elle rétablisse l'unité du premier pilier.**

Dans son projet de réforme « Prévoyance vieillesse 2020 », le Conseil fédéral a proposé de réduire le taux de conversion dans la prévoyance professionnelle, ce qui aurait pour conséquence une diminution des rentes versées par les caisses de pension. Dans le but de compenser cette baisse, le Conseil des Etats a décidé d'augmenter les rentes AVS de 70 francs par mois et de relever de 150% à 155% le plafond applicable à la rente de couple. Or ces augmentations ne doivent s'appliquer qu'aux bénéficiaires d'une ren-

te AVS et non aux rentiers et aux rentières AI. Cette décision, si elle n'est pas corrigée, mettrait à mal l'unité du premier pilier, ce qui serait une première dans l'histoire.

#### **La scission du premier pilier échappe au Conseil des Etats**

On ne trouve aucune indication dans les procès-verbaux des délibérations que les sénateurs avaient conscience que leur décision provoque une scission du premier pilier et qu'elle est anticonstitutionnelle. En effet, l'unité des assurances vieillesse et invalidité est inscrite à l'art. 111 de la Constitution fédérale et à l'art. 37 de la loi sur l'assurance-invalidité.

#### **Le Conseil national doit corriger la décision du Conseil des Etats**

AGILE.CH en appelle à la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national pour qu'elle veille au respect du principe figurant dans la Constitution, annule la division du premier pilier et garantisse l'égalité de traitement entre rentiers AVS et rentiers AI.

Ce texte nous a été mis à disposition par AGILE.CH.

# 7<sup>e</sup> révision de l'AI

**Grâce à l'intervention des organisations d'handicapés, la 6e révision de la LAI n'a pas obtenu de majorité au Parlement. Le prochain rajustement est donc déjà en discussion. Dans le cadre d'une mise en procédure de consultation, les associations et les organisations peuvent se référer aux projets relatifs à la toute dernière révision.**

Voici la réponse d'AGILE.CH à la consultation sur le projet de la 7<sup>ème</sup> révision de la LAI. D'un côté, le document se base sur les discussions et les décisions du « groupe de travail AI » d'Inclusion Handicap, dans lequel AGILE.CH était active. De l'autre, le comité d'AGILE.CH a traité le projet également de manière intensive.

## Revendications d'AGILE.CH

- Les coûts de la 7<sup>e</sup> révision de l'AI doivent être représentés de façon plus claire, plus transparente et plus compréhensible dans le message, qu'il s'agisse des dépenses supplémentaires ou des économies prévues. À la fin de chaque chapitre, les coûts doivent être présentés, par exemple comme dans le cas de l'actualisation de la liste des infirmités congénitales.
- Les conséquences de la 7<sup>e</sup> révision de l'AI sur les assurés doivent être présentées dans le message du chapitre correspondant.
- L'OFAS doit introduire un véritable contrôle des effets produits par les mesures mises en place, contrôle orienté vers une adaptation effective et durable, et non purement théorique.
- Il convient de condenser le message et de le réduire à l'essentiel.
- La systématique de la loi doit être simplifiée pour certaines mesures.

## Mesures médicales

- Les objectifs poursuivis par la révision des mesures médicales doivent être précisés.
- Les conséquences financières des propositions de révision doivent être présentées pour chaque article.

## l'actualisation de la liste des infirmités congénitales (art. 13 L'AI)

- Pas de redéfinition des « infirmités congénitales » dans la LAI
- Refus des critères b, c et d de l'art. 13 LAI
- Transparence en termes de coûts suite à l'inscription de maladies rares dans la LIC
- Représentation des assurés dans les groupes d'experts chargés du remaniement de la LIC

## Nouveau système de rente linéaire

- Un nouveau système de retraite s'appliquera effectivement uniquement aux nouvelles retraites.
- La garantie des droits acquis pour les bénéficiaires actuels d'une rente est fixée à 50 ans.
- Si le seuil d'entrée dans le système de rente de l'AI reste fixé à 40 %, une rente complète est obligatoire à partir de 70 %.
- AGILE.CH plaide pour le maintien de l'art. 31 LAI.

## Autres dispositions

- AGILE.CH suggère de profiter de la 7<sup>e</sup> révision de l'AI pour actualiser la terminologie de l'art. 74. Au lieu d'utiliser des termes péjoratifs d' « invalides » et d' « aide aux invalides », il convient d'utiliser des termes tels que « personnes en situation de handicap » et « aide aux personnes handicapées ».

## Échange de données facilité (art. 6a al. 2, art. 66a al. 1 LAI)

- AGILE.CH refuse l'assouplissement de la protection des données.

## Développement continu de la participation aux frais d'assistance

L'exclusion du financement de prestations de parents n'est pas plus compatible avec la liberté de choix et l'autodétermination. Le conseiller national, Christian Lohr, a déjà présenté, en mars 2012, une initiative parlementaire ayant pour objectif une participation au moins partielle aux prestations des parents (12.409). Cette démarche n'a jusqu'à présent pas encore été traitée. La révision actuelle de l'AI offre un cadre approprié pour, enfin, revenir sur ce point.

L'art. 42<sup>quinquies</sup> LAI doit être adapté comme suit:

- Supprimer let. a et b
- Nouvel al. 1 Une participation aux frais d'assistance est octroyée pour les prestations d'assistance requises par la personne assurée et fournies par une personne physique (assistante ou assistant).
- Nouvel al. 2 Les prestations apportées par les membres de la famille sont remboursées à 80 % du montant de la participation aux frais d'assistance.

Vous trouvez les documents de la 7<sup>ème</sup> révision AI sur ce lien :

[https://www.admin.ch/ch/f/gg/pc/documents/2667/Assurance-invalidite\\_Rapport-expl\\_fr.pdf](https://www.admin.ch/ch/f/gg/pc/documents/2667/Assurance-invalidite_Rapport-expl_fr.pdf)



# AGILE.CH Conférence des Présidents 2015

**La Conférence des Présidentes et Présidents 2015 d'AGILE.CH s'est déroulée le 14 novembre, dans la belle « Generationenhaus » (Maison des générations) de la « Burgergemeinde » (Bourgeoisie de Berne), un bâtiment historique, près de la gare.**

La Conférence a abordé trois thèmes d'actualité :

1. le référendum contre la loi sur la procréation médicalement assistée (LPMA) ;
2. le statut de mise en application de la loi sur l'égalité des personnes handicapées (LHand) ;
3. la 7<sup>e</sup> révision de l'AI en voie de délibération.

Les participants ont été répartis en trois groupes, dans lesquels les thèmes ont été discutés de manière critique. Les résultats du travail ont été retenus comme suit :

## **Groupe de travail 1 : référendum contre la loi sur la procréation médicalement assistée (LPMA)**

Le 16 juin 2014, la population s'est prononcée pour la modification de la disposition constitutionnelle relative à la procréation médicalement assistée et à la technologie génétique chez les humains avec une proportion de 61,9% de « OUI ». 18 organisations engagées dans le domaine social, dont AGILE.CH, envisagent de remettre en cause ce référendum. Une discussion engagée porte le groupe de travail à élaborer des arguments contre la LPMA dans sa version actuelle :

- le diagnostic génétique préimplantatoire (DGP) génère des coûts et entraîne une injustice sociale ;
- la prise en charge des coûts du DGP pèse de plus en plus sur l'assurance de base ;
- la pression de la société sur les parents – seul un enfant sain est bienvenu – augmente ;
- inégalité lorsque la vie commence, inégalité lorsqu'elle s'achève ;
- le DGP procure la « sécurité » illusoire d'avoir un enfant sain ;
- le DGP, c'est du commerce ;
- savoir si une vie a de la valeur ou pas est une question personnelle ;

– explications insuffisantes et déficientes aux parents ;

– jusqu'où allons nous ?

Remarque : le 10 décembre 2015, 60 000 signatures certifiées conformes ont été adressées à la chancellerie fédérale. Le référendum contre la LPMA a donc abouti.

## **Groupe de travail 2 – Loi sur l'égalité des personnes handicapées - LHand**

La loi sur l'égalité des personnes handicapées est ancrée dans la constitution depuis plus de 10 ans (2004). Le groupe de travail s'est posé la question de savoir ce qui a changé pour les handicapés depuis l'entrée en vigueur de ladite loi, ces 11 dernières années.

Points faibles :

- manque de conscience, voire même ignorance, entre autres, des pouvoirs publics dans la mise en application (avant tout dans les domaines des transports publics, le bâtiment) ;
- connaissances erronées des personnes handicapées et de leurs intérêts ;
- de nombreux pouvoirs publics – surtout dans des petites et moyennes communes – sont débordés, insuffisamment confrontés avec la problématique ;
- la supervision ne devrait pas passer par l'administration mais être effectué par les organisations d'handicapés ;
- intégration directe ou indirecte de personnes concernées dans la mise en application de la LHand.

Que faire ?

- Eveiller une prise de conscience et sensibiliser (montrer des visages, des êtres humains aux prises avec leur destin).
- Traiter la question comme thème top-down dans les administrations, les organisations, les entreprises.
- Monitoring plus étroit, plus rigoureux.
- Chercher des solutions avec les personnes concernées.
- Les organisations devraient exposer leurs intérêts à la Confédération.

## **Groupe de travail 3 – 7e révision de l'AI (Loi fédérale sur l'assurance-invalidité)**

Après que le Conseil national se soit prononcé avec 110 voix sur 72 contre le paquet de mesures de la révision 6b de la LAI, il était clair que l'affaire devait être relancée (7e révision de la LAI). Le groupe de travail a porté un regard critique sur le présent projet qui va être prochainement soumis à la procédure de consultation et énuméré les points suivants :

- les jeunes et les handicapés psychiques sont-ils les groupes-cibles appropriés ? Oui. Nous devons toutefois prêter attention à ce qu'il n'y ait pas de marginalisation.
- La « protection contre les rechutes » doit être prolongée à cinq ans (actuellement, trois ans).
- Les organisations d'handicapés mettent à disposition leur savoir aux postes et employeurs AI.
- Les entreprises doivent attirer l'attention sur les ressources des handicapés.
- AGILE.CH doit mener une enquête sur les organisations de membres : « best practice » aux postes AI.
- Les organisations de membres d'AGILE.CH doivent conforter leurs membres dans le fait qu'une (ré) intégration est un processus à long terme.
- Les membres des organisations de membres offrent leur savoir en matière de lobbying.

En résumé : on a pu retenir de la Conférence les informations suivantes : AGILE.CH va soutenir le référendum contre la LPMA. Même dix ans après l'entrée en vigueur de la LHand, il reste encore beaucoup à faire. Nous ne sommes pas encore parvenus à supprimer tous les obstacles auxquels sont confrontés les handicapés. Les forces politiques se sont déplacées vers la droite ; les organisations d'handicapés doivent donc s'associer, afin de garantir un bon impact de notre groupe de pression, lors de la procédure de consultation de la 7e LAI.

*Markus Künzler*

*Vice-président de l'ASH*



# 3<sup>e</sup> participation au camp de sport

## Swiss HemActive Markus, 49 ans, hémophilie A, 0%facteur VIII

Cette fois encore, le départ par les transports publics n'a posé aucun problème. Notre logement pour les deux prochaines nuits, la « Swiss Olympic House » n'était qu'à 50 mètres de la station du funiculaire de Magglingen. Il va de soi que des places de parking sont disponibles devant l'hôtel.

A mon arrivée, j'ai eu la chance de revoir des visages connus et de faire la connaissance de nouveaux participants. L'accueil s'est déroulé autour d'un café ; des échanges spontanés en langues française et allemande se sont créés en petits groupes, suite à quoi le camp a été introduit.

Britta Runkel, directrice de l'équipe thérapeutique, nous a tout d'abord expliqué l'idée qui est à la base de ce camp HemActive et fait un tour d'horizon du programme des trois jours à venir. Puis, les participants se sont présentés et ont exposé leurs objectifs individuels ainsi que les idées qu'ils se faisaient de ce week-end.

Le camp a commencé avec deux brefs exposés intéressants :

- Britta, directrice de l'équipe, a présenté les résultats de sa thèse de doctorat. Elle portait sur la comparaison de deux groupes d'hémophiles n'ayant encore jamais fait d'entraînement de force dans un club de fitness. Le premier groupe s'est entraîné deux fois par semaine dans un club de fitness, pendant six mois, et a fortifié sa musculature. L'autre groupe a continué à vivre de la même façon.
- Le rhumatologue de l'équipe, Jean-Marc Waldburger, a présenté la possibilité de diagnostiquer les hémorragies et les inflammations au moyen d'une échographie. Cela m'était encore inconnu.

Bienvenue, présentations et exposés ont fait l'objet d'une traduction simultanée !

Après le repas, on a mesuré les articulations (scores articulaires), selon le vœu de chacun. Pour un entraînement sur une longue durée, il est judicieux de documenter l'état articulaire, l'extension possible du mouvement et la masse musculaire.

En ce qui me concerne, je trouve intéressant de pouvoir comparer mon état articulaire d'un camp à l'autre. Il s'agit là de tests indolores. On ne dépasse pas les limites de la mobilité articulaire.

Selon la liberté de chacun, il a été possible d'effectuer une radioscopie de l'articulation problématique. J'ai été bluffé par tout ce que Jean-Marc était en mesure de voir sur ces images en noir et blanc. Car, il est évident que dans une période si brève, il n'est pas possible de faire des examens approfondis. Les radios m'ont montré que je devais faire réexaminer mon épaule, victime d'une grave lésion.

Enfin, nous en sommes arrivés à la partie sportive : un vaste programme.

- gymnastique matinale,
- aqua fit,
- marche à pieds,
- entraînement au moyen de petits appareils,
- conscience du corps,
- aquagym,
- exercices d'équilibre et de coordination,
- cardio.

Chacun ne faisait que ce qu'il pouvait et voulait ; il était à tout moment possible d'aménager une pause.

Au moment de la compétition, le hasard a bien voulu que nous soyons dans le même espace que Mujinga Kambundji, la championne d'athlétisme et de sprint. C'est encourageant de voir que même chez une championne, rien n'est acquis d'avance, mais qu'elle doit s'entraîner dur, avant de battre de nouveaux records.

Les moments de détente n'ont pas manqué. Différentes méthodes de délasserment ont été introduites : yoga, pilates, training autogène.

Le dimanche, après le déjeuner, un programme à pratiquer à la maison a été élaboré pour chaque participant, comportant des exercices pour le développement musculaire, la stabilité et une meilleure sensation d'équilibre. Le programme peut être modifié tous les mois et ajusté aux besoins.

Il va de soi que là aussi, les effets sont proportionnels à la mise en application à la maison de ce qui a été appris.

Les repas (petit-déjeuner, déjeuner et dîner) ont été copieux et délicieux. Nous avons vraiment été gâtés et eu beaucoup de plaisir.

De nombreuses possibilités d'échange avec d'autres hémophiles, l'hébergement dans cette Swiss Olympic House et la gentillesse des services nous ont permis de passer un week-end au TOP !

Domage qu'il n'y ait pas eu davantage de participants, y compris de plus jeunes hémophiles.

Merci aux animateurs et personnes soignantes pour leurs compétences et l'organisation très professionnelle des activités sportives. Merci aussi à l'entreprise Baxalta pour le parrainage.

C'est grâce à Baxalta que ce camp de sport allemand a été « importé » en Suisse. Ce n'est que dans de telles conditions qu'un week-end aussi varié peut être à la portée de toutes les bourses !

Le flyer ci-joint relatif à Swiss HemActive vous informe des dates en 2016, du concept ainsi que des conditions d'inscription.



# Vivre avec le syndrome de von Willebrand

## Interview d'une femme atteinte du syndrome de von Willebrand

**Le syndrome de von Willebrand est le trouble de coagulation le plus fréquent, caractérisé par une carence en facteur von Willebrand (FvW), une protéine essentielle à la coagulation normale. Comment ce syndrome a-t-il été diagnostiqué chez vous ?**

Alors que j'avais 18 mois, on a découvert un hématome dans la zone abdominale. Le pédiatre m'a donc envoyé à Zurich, chez le Prof. Dr. méd. Gasser, un hématologue. Cela fait déjà 50 ans.

**Comment s'est déroulée votre vie et quels sont les symptômes de votre maladie, laquelle touche autant les hommes que les femmes ?**

Pendant mon enfance, j'ai eu plusieurs gastrorragies. A l'époque, le traitement s'effectuait à l'hôpital, sous administration de fibrinogènes. Les hémorragies articulaires étaient soignées à la maison, avec application de froid et immobilisation de l'articulation. Cela a eu pour conséquence un absentéisme fréquent à l'école. Les pertes de sang lors des menstruations étaient violentes et longues. Elles s'accompagnaient souvent d'anémie. Des transfusions sanguines amélioraient l'hémogramme. En raison de myomes, il a fallu une opération complète. Il y a deux ans, j'ai eu une hémorragie cérébrale sans influence externe. Grâce à l'intervention rapide de mon mari, il n'en est résulté aucun préjudice durable.

**Avez-vous dans votre parenté d'autres personnes touchées par ce syndrome ?**

Dans ma famille, je suis la seule à être atteinte du Willebrand de type 3. Mes frères et sœurs sont touchés par une forme légère du syndrome. Des recherches généalogiques ont révélé qu'une grand-tante du côté paternel ainsi que mon grand-père maternel avaient probablement souffert d'un trouble de la co-

agulation. Quelques-uns de mes neveux et nièces souffrent d'une forme légère de ce trouble de la coagulation.

**A quel traitement médical particulier devez-vous vous soumettre ?**

J'ai un examen annuel au Centre d'hémophilie de Saint-Gall. Une hépatite C ayant aussi été diagnostiquée, je dois faire chaque année un examen du foie qui s'avère être encore sain. Lors de problèmes de santé n'ayant aucun rapport avec le FvW, je vais voir mon généraliste.

**Comment vivez-vous avec ce trouble de la coagulation ? Voyagez-vous ? Faites-vous du sport ?**

Ce trouble de la coagulation a fait de moi un être prudent. Lors de douleurs, je me pose toujours la question de savoir s'il s'agit d'une hémorragie ou pas, si je dois aller chez le médecin ou pas. Depuis cette hémorragie cérébrale il y a deux ans, je commence à avoir peur lorsque j'ai mal à la tête. C'est aussi important pour moi de connaître le médecin qui me soigne. Le type de FvW dont je souffre n'est pas si connu. Il est arrivé que je sois mal soignée : le médecin prétendait qu'il n'avait pas besoin de l'avis d'un spécialiste.

Dans le domaine du sport, j'ai dirigé un groupe de sport pour handicapés pendant plus de 20 ans. Je suis plutôt une personne sportive. Je n'ai jamais pratiqué de sports à risques et cela ne m'a pas manqué. Aujourd'hui, je ne peux plus faire tout ce que je veux car j'ai de l'arthrose dans les chevilles.

J'aime voyager. J'ai souvent souffert d'insécurité : s'il arrive quelque chose, que dois-je faire ? Mon mari et moi avons découvert les croisières. Sur ces bateaux, il y a toujours un médecin ; lors des excursions, on est aussi en de bonnes mains. Nos voyages se sont jusqu'à présent limités à l'Europe, car je pense que les services de santé y ont un

certain standard. Mon mari aimerait bien découvrir aussi avec moi d'autres continents ; j'ai toutefois un peu peur. En cas d'urgence, j'aurais besoin de préparations coagulantes et je ne peux pas en emporter autant. La question qui demeure est celle de la sécurité des produits dans le pays de destination.

**Le FvW vous limite-t-il dans les activités ?**

Enfant, je souffrais déjà de ne pas pouvoir participer à tout et d'être en quelque sorte un cas particulier. Aujourd'hui, je sais que ce syndrome est une partie de moi et je ne dois plus faire le deuil de ce que je ne peux pas entreprendre. Il reste encore tellement de belles choses à vivre.

**En Suisse, les soins des personnes touchées par le syndrome de von Willebrand sont-ils bien organisés ? Les priez-vous systématiquement de s'adresser à l'Association Suisse des Hémophiles (ASH), afin d'obtenir l'aide et le soutien dont elles ont besoin ?**

Cela fait déjà longtemps que je suis membre de l'Association Suisse des Hémophiles. Pour mes parents, l'ASH a été importante : ils ont pu y recevoir des informations et ont eu des occasions d'échanges avec d'autres parents qui avaient aussi un enfant atteint de troubles de la coagulation. Grâce à l'ASH, j'ai pu participer une fois à un camp international. J'étais la seule fille, mais c'était super. (Je n'ai jamais pu participer aux camps organisés par l'école; mes parents avaient trop peur qu'il arrive quelque chose).

Selon mon expérience, beaucoup de gens ont déjà entendu parler de l'hémophilie et savent que ce sont surtout les garçons qui sont touchés. Qu'il puisse exister d'autres troubles de la coagulation touchant aussi les filles est un fait souvent moins connu.

**De nos jours, il existe déjà un facteur von Willebrand recombinant très innovateur.**





# *Recommandation de l'ASH : participation au Registre suisse de l'hémophilie*

***Il est censé améliorer la qualité de vie des patients touchés par ce syndrome.***

***Est-ce une bonne nouvelle pour vous ?***

Oui, c'est important que la recherche se penche aussi sur le FvW et que de meilleurs produits, dotés d'une plus grande efficacité arrivent sur le marché.

***Quel est votre plus grand désir ?***

J'aimerais que mon mari et moi, nous vivions le plus longtemps possible. J'aime ma vie avec lui.

***Souhaiteriez-vous ajouter quelque chose ?***

Il me semble important que les consommateurs de médicaments soient informés, lorsqu'il existe des effets indésirables graves que l'on a découverts (p. ex., dans les années 80, le VIH et l'hépatite C). La personne concernée devrait pouvoir décider elle-même, dans quelle mesure elle se sent prête à assumer un risque, et ce qui est le mieux pour sa vie.

Merci de cette interview !

Le nom de la personne interviewée est connu de la rédaction.

Le Registre suisse de l'hémophilie existe depuis 2001. En 2015, il a été complètement remanié par le Réseau Suisse de l'Hémophilie (RSH) : il répond maintenant à des standards plus élevés. Les données du Registre sont désormais saisies sur le serveur de la « Clinical Trial Unit » (CTU) de l'université de Berne (département de la recherche clinique), au moyen du système électronique de saisie des données Red-Cap. Lieu de mémorisation et système de saisie des données garantissent un standard élevé, notamment au regard de la protection et de la qualité des données, de la compatibilité de logiciels et du confort de l'utilisateur. Sur le fond, sont saisies les mêmes données qu'avant le remaniement. Les nouveautés portent sur la saisie d'informations et de précisions détaillées relatives à la consommation de facteur (prophylaxie, incidents hémorragiques, interventions médicales ou opérations). Conformément à la loi, le Registre remanié a été soigneusement examiné et approuvé par les Commissions cantonales d'éthique. Selon la loi, le RSH a l'obligation de requérir une approbation écrite auprès des patients concernés, après chaque restructuration du Registre. C'est la raison pour laquelle tous les patients déjà inscrits dans le registre doivent donner à nouveau une approbation écrite.

L'ASH soutient le Registre et prie tous les membres et patients déjà inscrits dans le Registre de donner leur accord. Nous espérons également que davantage de patients seront persuadés du bien-fondé et de l'utilité du Registre. Les données enregistrées représentent une base indispensable à la recherche scientifique relative à la maladie et essentielle à la poursuite du développement des médicaments et des méthodes de traitements. En outre, ce Registre est censé jouer très bientôt un rôle important dans la

défense de nos intérêts et de nos besoins. Nous savons que la pression d'épargne sur les coûts de la santé ne cesse d'augmenter. Les patients atteints de troubles de la coagulation occasionnent, chaque année, des millions de frais dont un pourcentage élevé résulte des préparations coagulantes. Jusqu'à ce jour, il n'existe pas d'analyse des rapports coûts/utilité de l'administration thérapeutique et/ou prophylactique des préparations coagulantes, en fonction de la situation hémorragique ou du risque hémorragique. C'est la raison pour laquelle nous devons entreprendre de prouver l'utilité effective des préparations coagulantes. Pour ce faire, le Registre est indispensable, dans la mesure où il livre des informations de première importance.

Un suivi exact du calendrier de substitutions revêt également une signification primordiale. Sous ce rapport, l'ASH se permet d'attirer encore l'attention de ses membres sur Smart medication™. Smart medication™ est un calendrier de substitutions électronique, indépendant des fabricants et des produits. Il est compatible avec tous les appareils actuels : Smartphone, tablette, Laptop et ordinateur Desktop. Il est en outre doté d'un standard élevé en matière de protection des données. Smart medication™ remplace avec avantage le calendrier sur papier utilisé jusqu'à présent. Cette application permet une saisie simple et claire des données relatives à la consommation de facteurs. Ledit calendrier électronique est disponible gratuitement en français et en allemand. Toute personne intéressée est invitée à s'adresser au spécialiste de l'hémophilie dont il dépend.



## Centres d'hémophilie



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



Nom du Centre	No d'urgence	Adresse	Direction	Autres médecins-spécialistes
<b>Fribourg</b>				
<b>Adultes</b>	<b>079 823 93 11</b>	HFR Fribourg - hôpital cantonal Service d'hémato-oncologie Chemin des Pensionnats 2 1708 Fribourg	Dr. med. Emmanuel Levrat <a href="mailto:emmanuel.levrat@h-fr.ch">emmanuel.levrat@h-fr.ch</a>	
<b>Genève</b>				
<b>Adultes</b>	<b>022 372 97 57 ou 54</b> <b>022 372 33 11</b> (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 <a href="mailto:francoise.boehlen@hcuge.ch">francoise.boehlen@hcuge.ch</a>	Prof. Dr. med. Pierre Fontana <a href="mailto:pierre.fontana@hcuge.ch">pierre.fontana@hcuge.ch</a> Dr. med. Alessandro Casini <a href="mailto:alessandro.casini@hcuge.ch">alessandro.casini@hcuge.ch</a>
<b>Pédiatrie</b>	<b>022 372 47 12</b> (la journée) <b>079 553 48 04</b> (hématologue de garde)	Hôpital des Enfants, HUG Unité d'Hématologie-Onc. Pédiatrique Rue Willy-Donzé 6 1211 Genève 14	Dr. med. Gabriele Martin <a href="mailto:gabriele.martin@hcuge.ch">gabriele.martin@hcuge.ch</a>	Dr. med. Veneranda Mattiello <a href="mailto:veneranda.mattiello@hcuge.ch">veneranda.mattiello@hcuge.ch</a>



## CENTRES D'HÉMOPHILIE



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



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

