



BulletinASH

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

Hémophiles atteints d'hépatite C

Pour les hémophiles, l'accès aux nouveaux traitements contre le virus de l'hépatite C demeure malheureusement encore limité. Les coûts étant élevés, une soi-disant limitation d'accès aux nouveaux médicaments a été introduite il y a déjà quelques temps par l'Office fédéral de la santé publique OFSP. Ce qui signifie concrètement que seuls des patients atteints d'un degré de fibrose d'au moins F2 (maladie hépatique modérément avancée) ont accès aux médicaments dont les coûts sont pris en charge par la caisse-maladie.

Dans une lettre adressée à l'OFSP, l'ASH a demandé que cette restriction soit abrogée pour les hémophiles. L'OFAS a malheureusement rejeté notre demande, spécifiant toutefois que les hémophiles infectés par le VIH et/ou l'hépatite B, bénéficiaient depuis peu d'un accès illimité aux nouveaux médicaments. Ce qui constitue une amélioration modérée.

Nous prenons acte de cette décision de l'OFAS avec regret. Néanmoins, il faut espérer que la pression à la baisse sur les coûts des médicaments contre le VIH conduiront l'OFAS à abroger cette limitation.

Jörg Krucker

FAITS SAILLANTS DANS CE NUMÉRO

Journée d'automne à St-Gall page 4

Devant un auditoire de 80 personnes, plusieurs spécialistes se sont exprimés entre autres sur l'évolution du traitement de l'hémophilie, les produits à demi-vie prolongée et le sondage 2016 des patients.

Rapport(s) annuel(s) 2016 page 12

Quels en sont les points d'orgue et le bilan financier de l'année écoulée ? Prenez en connaissance à partir de la page 12.

Nouveau partenariat page 22

L'ASH a décidé de collaborer avec la pharmacie par correspondance MediService SA. Apprenez en plus sur ses prestations.



Nouveaux produits sur le marché – *un défi*

CONTENU

ÉDITON 133

Editorial

- 2 Nouveaux produits sur le marché

Du Siège social

- 3 Rapport du Secrétariat général
4 Journée d'automne 2016 à Saint-Gall
5 Journée familiale bernoise 2017
7 Congrès EHC à Stavanger (NO)
9 « Inhibitor Summit »
10 47^e symposium d'hémophilie à Hambourg

Rapport annuel

- 12 Etats financiers 2016 – Bilan
13 Etats financiers 2016 – Compte d'exploitation
14 Rapport des vérificateurs 2016
14 Rapport annuel du siège social
15 Rapport annuel du Président

International

- 16 Entretien avec la Présidente de la FBH
Mariana Leme Battazza Freire
17 A la conquête de sommets en
faveur de « Save One Life »
19 Synopsis de la WFH

Médical

- 20 • Nouvelle carte d'urgence
• Liste des médicaments autorisés/prohibés
• Smart medication™ Application

Agile

- 21 • «Politique nationale du handicap»
• «Développement continu de l'AI»

Divers

- 22 Collaboration avec MediService AG

Centres d'hémophilie

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

Bien chers membres, Bien chères lectrices, chers lecteur

La page titre de notre dernier bulletin (automne 2016 – N° 132) a donné des informations détaillées, relatives aux nouveautés sur le marché des préparations.

Lors des manifestations et Congrès, les nouveaux produits à demi-vie prolongée sont en permanence à l'ordre du jour. On évalue et l'on compare toutes les possibilités, les chances, les risques : les discussions sont animées. Une chose est sûre : les nouvelles générations de concentrés de facteurs vont permettre de nouvelles options dans le traitement de l'hémophilie.

Les progrès qui s'annoncent sont indiscutables. Il n'en demeure pas moins qu'avec l'augmentation des possibilités de traitements, les hémophiles peuvent, en quelque sorte, être devant « l'embaras du choix ». A meilleure preuve l'incapacité de décision que nous ressentons fréquemment face au rayon d'un grand magasin, tant la diversité de produits est immense.

Le caractère inédit de cette situation est une sorte de défi, tant pour le patient que pour le médecin traitant. Faut-il tirer parti d'une demi-vie prolongée et diminuer ainsi la fréquence des injections ? Ou bien conserve-t-on des intervalles identiques pour un bilan factoriel plus élevé ? Une réalité est évidente : la décision dépend de la situation individuelle du patient. P. ex., son état de santé, ses besoins (sport, sollicitations physiques) ou son environnement (une partenaire qui peut administrer les injections).

En tant qu'organisation de patients, il nous tient très à cœur d'offrir à nos membres des informations propres à leur venir en aide dans leurs décisions. C'est la raison pour laquelle nous allons rédiger d'une brochure susceptible de faire connaître, de manière aussi claire et compréhensive que possible, les tenants et aboutissants. Nous aurions pu nous épargner

ce travail en profitant de la brochure publiée par l'Association Allemande des Hémophiles : une brochure de 50 pages, truffée de termes médicaux pointus, qui vous aurait sans doute davantage désorienté qu'encouragés à vous familiariser avec ce domaine.

Au détour de nos investigations, nous avons trouvé un support capable de présenter, d'une manière simple et surprenante, certaines notions théoriques complexes : la vidéo. Un premier essai a été réalisé, en collaboration avec un technicien : présentation « cinématographique » du concept central « demi-vie ». En l'espace de 3 minutes, vous comprenez clairement ce que signifie la « demi-vie ». Accordez-vous ces 3 minutes en allant sur www.shg.ch.

A la page d'accueil, un lien vous oriente directement. Beaucoup de plaisir !



Lino Hostettler – Président

Rapport du Secrétariat général

Distinction pour la rencontre triangulaire de l'automne 2016

Dans le dernier bulletin, nous avons rendu compte de la rencontre triangulaire de septembre 2016 qui s'était tenue à Roggenburg en Allemagne. Cette rencontre avait réuni pendant trois jours des membres des associations allemande, autrichienne et suisse. L'organisateur en était Siegmund Wunderlich, membre de la Société allemande d'hémophilie (DHG).

L'événement a été un franc succès dont la notoriété a dépassé le cercle des trois sociétés d'hémophilie. Il a ainsi attiré l'attention de Philos, une organisation sous la tutelle de la société Bayer AG. Philos récompense chaque année des manifestations exemplaires et innovantes au service des patients. La cérémonie de remise du prix a eu lieu en marge du 61^e Congrès de la GTH qui s'est tenu en février 2017 à Bâle. En l'absence de l'organisateur S. Wunderlich resté auprès de son épouse malade, c'est Jörg Krucker, secrétaire général de l'ASH, et Werner Kalnins, ancien président de la DHG, qui ont reçu le prix à sa place.

L'événement qui a été fêté dans le restaurant « Blinde Kuh » de Bâle s'accompagnait d'un vin d'honneur et d'un dîner. Au cours de la soirée, il a été présenté, entre autres, un livre pour enfants destiné aux enfants hémophiles et à leur famille, qui thématise l'hémophilie à travers l'histoire d'un chef indien frappé par cette maladie. L'auteure, Brigitte Endres, en a lu quelques passages. Cette auteure allemande renommée écrit des histoires pour enfants depuis plus de 20 ans. Cet ouvrage conseillé peut être commandé auprès du Secrétariat général (uniquement en allemand).

Camp d'été ASH/SHN 2017

L'équipe réunie autour de David Simovic, pédagogue par l'expérience et lui-même hémophile, se réjouit de l'inscription de votre enfant au camp d'été 2017. Ce camp qui aura lieu du 29 juillet au 5 août 2017 dans la région du lac de Biemme dispose d'une équipe d'accompa-

gnateurs très compétents, aussi bien dans le domaine pédagogique que médical. Vous trouverez l'inscription sur le site www.shg.ch à la rubrique « Camp d'été ».

Journée mondiale de l'hémophilie 2017

Il est notoire que le 17 avril est la Journée mondiale de l'hémophilie. A cette occasion, de nombreux pays organisent des manifestations spéciales pour informer le public et le sensibiliser à cette maladie rare. Cette année, l'ASH a eu l'opportunité de participer en tant que partenaire thématique à un événement à Bâle le 6 avril, dans le cadre du projet « Schattenwurf Zwingli ». A l'occasion du 500^e anniversaire de la Réforme, l'équipe de projet organise sur toute l'année 2017 des manifestations dans les différents lieux où Huldreich Zwingli s'est illustré dans le but d'illustrer l'importance de ce réformateur. Dans l'Elisabethenkirche de Bâle, la manifestation était placée sous le thème « Humour et Santé ». L'événement était animé par l'artiste de lumière de renommée internationale Gerry Hofstetter qui a illuminé l'église à l'intérieur comme à l'extérieur. Vous trouverez quelques photos sur notre site Internet www.shg.ch.

Nouvelle maquette du bulletin

L'ASH collabore depuis peu avec un nouveau graphiste responsable de la maquette de l'ASH. Le présent bulletin est le premier « produit » de Lorenz Buschor. Nous espérons qu'il vous plaira et serons heureux de recevoir vos commentaires à ce sujet. Ce changement de graphisme a entraîné un petit retard dans l'envoi du bulletin; nous vous prions de bien vouloir nous en excuser.

Jörg Krucker

Journée d'automne 2016 à Saint-Gall

Pour la première fois, la Journée d'automne traditionnelle a eu lieu à Saint-Gall, dans un cadre idéal pour cette manifestation : l'Hôtel Einstein. La Journée était organisée par le RSH de Suisse orientale, en collaboration avec l'ASH.

Sondage 2016 auprès des patients

Les participants sont accueillis par les représentants du RSH de Suisse orientale : Dr. M. Albisetti, Dr. Th. Lehmann et Dr. H. Hengartner. Après un brunch délicieux, la conférencière invitée, Dr. Silvia von Mackensen, de l'hôpital universitaire de Hambourg-Eppendorf, fait un compte-rendu des résultats du sondage effectué auprès des patients suisses en 2016. Au printemps 2016, les hémophiles ont été conviés à remplir un questionnaire, relatif à leurs attentes par rapport aux produits à demi-vie prolongée. (Les résultats ont été présentés dans le bulletin 132, automne 2016, de l'ASH.) La conférencière peut en conclure que les personnes interrogées étaient pour la plupart satisfaites des préparations coagulantes qu'elles utilisent. Néanmoins, la majorité adopterait volontiers un produit à demi-vie prolongée, sous garantie d'une sécurité identique à celle de l'ancien produit. Ce sondage a également été effectué en Allemagne et en Autriche : un analyse comparative des résultats met quelques nettes divergences en évidence dans certains domaines.



présentations intéressantes

bre (acceptable) d'hémorragies articulaires ainsi que les coûts. Ne pas oublier qu'environ 10 à 15 % des hémophilies graves présentent un phénotype moyen, ce qui signifie qu'elles entraînent moins d'hémorragies spontanées et un minimum d'arthropathies. L'expérience prouve que des hémorragies fréquentes génèrent de fortes réactions inflammatoires, augmentent donc les besoins en concentrés de facteurs. La tendance aux arthropathies est très individuelle. Elle n'est pas obligatoirement liée à la fréquence des hémorragies. On a toutefois constaté qu'un bilan factoriel minimal de 3 % permet d'éviter les arthropathies.

Développement du traitement de l'hémophilie

Au gré d'une brève rétrospective historique du traitement de l'hémophilie, Dr. Graf montre que depuis quelques années, des produits à demi-vie prolongée ainsi que le traitement génétique nous offre des options de plus en plus concrètes. Les produits recombinants en sont déjà à la 3^e génération. Le conférencier explique ensuite les notions de demi-vie et de « plancher » factoriel. Dans le traitement, afin d'exclure toute hémorragie spontanée, il faut veiller à ce que le bilan factoriel ne tombe à 1 % que pendant un court laps de temps. Les nouveaux produits à demi-vie prolongée permettent au patient de demeurer plus longtemps au-dessus de cette limite critique de 1 % ; c'est la raison pour laquelle ils offrent une meilleure protection et permettent de réduire la fréquence des injections.

Types de produits à demi-vie prolongée

Dr. Graf présente ensuite les différentes techniques permettant de prolonger la demi-vie d'un produit. On distingue 3 techniques fondamentales : modification chimique, fusion de protéines et modifications séquentielles protéiques. La prolongation de la demi-vie est de 10-12 à 19 heures. Le marché suisse offre déjà deux produits de facteur VIII à demi-vie prolongée. D'autres produits sont annoncés prochainement. Différentes techniques permettent aussi de prolonger la demi-vie de produits de facteur IX (hémophilie B). Deux préparations ont été autorisées à être vendues en Suisse. Dans le cas du facteur IX, l'augmentation de la demi-vie est toutefois considérablement plus importante. Jusqu'à présent, la demi-vie était de 17 à 19 heures, elle peut désormais être prolongée à environ 80 heures ! On peut donc en déduire qu'un patient atteint d'hémophilie B peut, grâce aux nouveaux produits, limiter la substitution à une fois par semaine.

Que l'avenir nous réserve-t-il ?

En plus de l'introduction sur le marché de produits à demi-vie prolongée, des recherches sont effectuées sur des approches alternatives. Dr. Graf mentionne diverses études à ce sujet :

- complexité : un anticorps bispécifique favorise l'interaction entre FIXa et FX et renforce l'activation FX. Il y a alors accélération de la coagulation.



bonne ambiance

Après un petit « show » du groupe « River Island Country Dancers » de la vallée du Rhin, Dr. Lukas Graf du Centre d'hémophilie et d'hémostase de Saint-Gall présente ce que peuvent offrir les nouveaux concentrés de facteurs. La décision d'une prophylaxie efficace suppose la prise en considération de divers facteurs comme le déclenchement des hémorragies, le nom-

Journée familiale bernoise 2017

La Journée familiale bernoise du 19 mars 2017 a accueilli plus de 60 personnes, dont presque un tiers étaient des enfants. Après un café et un petit pain, Jörg Krucker a ouvert les débats par des vœux de bienvenue. L'animatrice Livia est venue ensuite chercher les enfants que l'on a vus revenir juste avant le repas de midi.

- Blocage de l'inhibiteur de coagulation (TFPI – Inhibiteur de la voie du facteur tissulaire) ou diminution de la synthèse anti-thrombose.
- Traitement génétique.

D'autres approches visent une amélioration du traitement de l'hémophilie.

En résumé, Dr. Graf affirme que les hémophiles peuvent, en considération des nombreuses options faisant l'objet de recherches, porter un regard optimiste sur l'avenir. Il espère avoir su éclairer de manière compréhensible l'univers complexe du développement des nouveaux médicaments.



L'exposé du Dr. L. Graf est publié sur notre site www.shg.ch, sous « Manifestations/Journée d'automne ».

Après une brève pause, les personnes présentes ont été invitées à se répartir dans des ateliers où les échanges ont été animés. Les participants en ont profité pour faire part de leurs intérêts et de leurs soucis.

Pour terminer, Elsbeth Müller-Kägi, soignante spécialisée à l'hôpital pédiatrique universitaire de Zurich, a donné des informations sur l'état du projet « smart medication » où certains obstacles techniques doivent être surmontés. Puis, Jörg Krucker a présenté une application « vacances » de Novo Nordisk qui offre diverses possibilités d'assistance-voyage à des personnes concernées ayant le goût de s'exiler : p. ex., une check-list pour la planification, des informations sur le pays de destination ainsi que l'emplacement des centres d'hémophilie dans le monde entier.

Merci à toutes et à tous d'avoir fait en sorte que cette manifestation soit réussie. Le Centre de Saint-Gall a eu la joie d'accueillir 80 participants.

Jörg Krucker

Puis, Dr. Rainer Kobelt, avec l'assurance que nous lui connaissons, a introduit la partie médicale. Il a immédiatement donné la parole



jeune participante

à Camilla Wensing, mère d'un fils hémophile souffrant d'une forte résistance d'anticorps au facteur IX. Au début du mois de décembre 2016, elle a été invitée, en compagnie de son fils de 18 ans, au Consortium européen d'hémophilie (EHC) à Barretstown, à un « Inhibitor Summit ». Là, cette mère et son fils ont rencontré d'autres personnes d'intérêts com-

muns, touchées elles aussi par des problèmes d'anticorps. Cette rencontre leur a fait du bien : le sentiment de ne pas être seuls avec leur problème ! (Un compte-rendu à ce sujet peut être lu dans le présent bulletin).

Dr. Kobelt poursuit sur le thème des nouvelles possibilités de traitement de l'hémophilie :

- le traitement génétique : modification des gènes dans le corps. Ce qui améliore la coagulation.
- Transfert de cellules : les propres cellules du patient ou des cellules étrangères. L'avantage avec les propres cellules du patient, c'est qu'il n'y a pas de réaction immunitaire.
- Transfert de gènes dans l'organisme au moyen d'un virus. Pour ce faire, on utilise deux types de virus : les virus AA et les lentivirus. Cette technique ne permet toutefois pas un contrôle facile du bilan factoriel. En outre, de nombreuses personnes sont immunisées contre les virus AA.
- Une technique alternative consiste à imiter l'anticorps qui prend alors le relai du facteur VIII. Elle présente divers avantages : longue durée d'efficacité (substitution une fois par semaine), administration par voie sous-cutanée, pas de risque de formation d'anticorps. Cette technique peut être aussi envisagée en prophylaxie. Des études ont attesté de bons résultats (pas d'hémorragies, même lors de problèmes articulaires).



discussion animée



lecture d'un livre d'enfant

Dr. Kobelt ajoute que de nouveaux produits sont entrés sur le marché. Ils sont dotés d'un meilleur facteur de coagulation à structure modifiée, ainsi que de nouveaux moyens techniques. Chez tous, la demi-vie est donc meilleure, la durée de conservation est potentialisée et ils génèrent moins d'anticorps.

Pertinence dans le choix de la préparation

Lors de tout changement de produit, notre conférencier souligne l'importance d'une analyse de la situation individuelle de patient, afin d'adapter au mieux le traitement. A titre illustratif, il cite l'exemple d'un garçon de 35 kg. La demi-vie individuelle dépend de différents facteurs et une analyse exacte prend beaucoup de temps. Il existe différentes sortes de traitements dont les effets peuvent varier en fonction de la fréquence et de la dose de substitution, en comparaison du traitement pratiqué jusqu'alors. Pour les nouveaux produits de facteur VIII, la recherche vise l'obtention d'une protéine aussi proche que possible de la protéine humaine.

D'une manière générale, les inconvénients des nouveaux produits et techniques sont les suivants :

- manque de clarté dans les effets à long terme ;
- les bilans factoriels élevés sont plus rares ;
- de longues phases de bilan factoriel bas sont plus fréquentes.

Pour varier la structure d'échanges, des cercles de discussions ont été ouverts en fonction de la répartition des participants par tables. Les thèmes abordés en petits groupes ont, entre autres, porté sur les questions suivantes :

- quelles sont les informations qui m'aident à décider si je change de traitement ou pas ?
- Pourquoi ai-je déjà changé de produit, pourquoi ne l'ai pas fait encore ?

Les discussions ont été animées. Madame Dr. Eveline Stutz-Grunder résume les informations et interroge encore partiellement. Il semble que certains cherchent une réponse sur Internet, d'autres consultent leur médecin. Les questions posées portent essentiellement sur la prolongation de la demi-vie, la dispariti-

on des hémorragies spontanées et la sécurité du produit. La manière dont les produits sont emballés (déchets) entre aussi en considération. Pour certains, il est décisif de savoir par quelle maison le produit est fabriqué. Il est également mentionné que le changement génère de la peur, aboutissant au besoin de conserver le produit que l'on connaît déjà.



filis pique sa maman

Congrès de l'EHC

des 7 à 9 octobre 2016, à Stavanger (NO)

Prof. Dr. Johanna Kremer ajoute que grâce à la qualité des traitements, les hémophiles vieillissent de plus en plus. Il leur arrive même de connaître des problèmes propres au reste de la population, d'être en partie aussi atteints de maladies cardio-vasculaires. Dans de tels cas, il faut fluidifier le sang, donc faire un choix entre l'hémophilie et le risque d'apoplexie. Il est alors nécessaire de favoriser une collaboration étroite entre le Centre d'hémophilie et les spécialistes des maladies cardio-vasculaires. Il est à constater que les hémophiles âgés ont une pression sanguine élevée. Les causes ne sont pas claires. Il est toutefois indiscutable que cela influence la mortalité.

Pour terminer le programme de la matinée, Dr. David Schmoltdt attire l'attention sur les avantages de l'enregistrement électronique des données de substitution grâce à « SmartMedication ». En Allemagne, l'assureur impose des restrictions toujours plus importantes lorsque le patient ne peut pas fournir suffisamment de données relatives à son traitement. Il est donc dans l'intérêt de l'hémophile de faire en sorte que ses données soient transmises rapidement et clairement à son Centre d'hémophilie. Pour ce faire, l'application « SmartMedication » est un outil idéal.

Après un déjeuner délicieux, de nombreux enfants et adultes se sont retrouvés au cours de piqûres. Et, c'est avec beaucoup de zèle que l'on s'est appliqué à introduire la seringue dans les veines présentées, avec l'aide professionnelle et patiente du Dr. Kobelt et de l'infirmière spécialisée, Barbara Töndury.

Nos vifs remerciements sont adressés à l'équipe médicale de l'Inselspital pour l'organisation encore une fois intéressante et agréable de la Journée familiale bernoise !

Jörg Krucker

Cette année, les délégués des associations européennes d'hémophilie ont été conviés à se rendre dans le Nord de l'Europe, à Stavanger en Norvège. Cette ville est située au bord de l'Atlantique, plus au Sud qu'Oslo. Les responsables du Consortium européen d'hémophilie (EHC) avaient encore une fois concocté un programme varié, incluant plusieurs présentations internationales. L'Assemblée générale proprement dite a, pour la première fois, eu lieu le vendredi (et non le dimanche après-midi), ce qui a offert aux participants plus de flexibilité pour le retour dans leur pays respectif.



hôtel du congrès

Nouveaux membres du « Steering Committee » de l'EHC

La réélection des membres du Comité Directeur de l'EHC a constitué un point important de l'ordre du jour.

Ont été élus : Olivia Romero-Lux (France) Radoslaw Kaczmarek (Pologne), tous deux anciens membres, ainsi que Manuel Crato (Portugal) et Naja Skouw-Rasmussen (Danemark).

Pour le lieu du prochain Congrès de l'EHC en 2018, il est surprenant d'apprendre que Bakou, capitale de l'Azerbaïdjan, a été choisie.

Projet Europe de l'Est

Dès le début du Congrès, le Président, Bryan O'Mahony, a donné des informations relatives à un projet important en Europe de l'Est, ces trois prochaines années. Ce projet a pour objectif d'augmenter l'approvisionnement en facteur VIII à au moins 4 unités par tête. Des groupes d'actions vont être constitués dans chaque pays. Chacun de ces groupes devra inclure au moins un représentant de l'association nationale d'hémophilie concernée, des groupes de médecins, de fabricants et de représentants des services de la santé. La situation initiale est variable selon chaque pays. Selon B. O'Mahony, l'EHC est tenue d'aller de l'avant et d'accompagner les groupes de travail. En Europe occidentale, de nouveaux produits arrivent sur le marché ces prochaines années et il est exclu que l'Europe de l'Est perde encore du terrain sur l'accès à des produits, sous le simple prétexte de difficultés économiques. La levée de fonds par l'EHC en 2015 a été couronnée de succès : environ 500'000 Euros ont pu être récoltés grâce au parrainage.



présentations sur différents thèmes

Collaboration dans les pays du Nord

Lors des présentations, Prof. Pal Andre Holme de l'hôpital universitaire d'Oslo ainsi que Prof. Jan Astermark, de l'université de Lund en Suède, ont attiré l'attention sur la collaboration de la Suède, de la Finlande, de la Norvège, du Danemark et de l'Islande dans le domaine de l'hémophilie. Des lignes directrices communes en matière de traitement ont été convenues entre médecins traitants de ces pays.

Symposiums des entreprises pharmaceutiques

Ensuite, différents symposiums ont été proposés, financés par les entreprises Pfizer, CSL Behring, Novo Nordisk et Baxalta. Dans ce rapport, j'aimerais citer le symposium de Pfizer où il a été question du rôle des entreprises pharmaceutiques et des groupes de patients dans l'amélioration de l'approvisionnement des hémophiles, p. ex., sous forme de jumelages. La Pologne et la Bulgarie ont chacune été mentionnées par un représentant de leur association nationale respective, comme exemples de coopération avec des pays d'Europe occidentale, laquelle a profité aux hémophiles de ces deux pays d'Europe de l'Est.

Développements dans le traitement de l'hémophilie

Actuellement, le développement des nouveaux traitements de l'hémophilie est un thème à la une dans tous les congrès. Prof. E. Tuddenham, Angleterre, expose la situation du traitement génétique, à l'appui de recherches actuelles. Sur les six sujets témoins atteints d'hémophilie B, trois n'ont plus besoin de préparations coagulantes (!) et trois sont sous prophylaxie à un rythme de substitution de 10 à 14 jours. Certains d'entre eux ont subi une légère hausse d'anticorps, traitée avec succès avec du facteur IX. De la même façon, les expériences livrent de bons résultats pour l'hémophilie A ; plusieurs questions demeurent ouvertes. Prof. E. Tuddenham est disposé à affirmer que dans dix ans, le traitement génétique pourra répondre complètement à la demande. Il n'a d'ailleurs



impressions de Stavanger

pas été question des jeunes hémophiles, des patients avec anticorps et des hémophiles infectés par le VHC.

Puis, Prof. J. Oldenburg de la clinique universitaire de Bonn, informe sur la mise en train de la recherche relative, p. ex., au traitement de l'antithrombine ainsi qu'aux traitements des anticorps bispécifiques : ouverture à de nouvelles possibilités de traitements. Là aussi, les résultats des expériences sont prometteurs pour les personnes concernées.

Prof. C. Hermans de l'université Saint Luc, en Belgique, livre ensuite des informations intéressantes sur les transformations à l'EAHAD. L'EAHAD est une organisation partenaire de l'EHC et s'occupe, entre autres, de certifier les Centres d'hémophilie et d'unifier le traitement de l'hémophilie en Europe. Depuis peu, des réseaux pour physiothérapeutes et personnes soignantes ont été créés dans le cadre de l'EAHAD : l'objectif est de faire en sorte que tout patient ait accès à un traitement optimal. Dans les principaux groupes, deux catégories professionnelles suisses sont également représentées : les physiothérapeutes par Andrea Bärlocher, les personnes soignantes par Elisabeth Müller-Kägi, toutes deux de l'hôpital universitaire de Zurich.

Hollandais à bicyclette

A titre d'interlude, trois Hollandaises et 5 Hollandais, tous atteints d'un trouble de la coagulation, ont été présentés. En provenance de Hollande, ils ont rejoint Stavanger à bicyclette, en passant par l'Allemagne et le Danemark.

En Allemagne le temps était encore beau ; en revanche, ils ont roulé sous de fréquentes pluies au Danemark, et ont été victimes de nombreuses crevaisons. Il n'en demeure pas moins qu'après 700 km de route, nos huit Hollandais sont arrivés à bon port, pour le Congrès. En salle plénière, on leur a symboliquement remis à chacun une médaille d'or sous un tonnerre d'applaudissement pour leur engagement considérable.

Oui, le programme était bien fourni ! Je terminerai donc ce rapport en mentionnant encore l'exposé du Prof. F. Peyvandi, de l'université de Milan, consacré aux anticorps. Prof. F. Peyvandi s'est focalisé sur la fameuse étude Sippet, attestant que les garçons hémophiles qui n'avaient jusqu'à présent pas encore été traités, produisaient davantage d'anticorps à l'administration de préparations recombinantes que lors de consommation de produits plasmatiques. Les résultats de l'étude Sippet sont actuellement controversés. Prof. Peyvandi pense que les découvertes devraient être expliquées aux patients, resp. à leurs parents. Selon cette étude, il conviendrait d'administrer tout d'abord un produit plasmatique aux petits enfants. La discussion subséquente met en évidence que des recommandations ont été faites au niveau national dans certains pays et dans d'autres pas.

Cette année encore, les responsables de l'EHC ont prouvé qu'il était possible d'offrir un programme instructif et varié de haut niveau, n'excluant pas l'abondance des échanges des participants entre eux.

Jörg Krucker

« Inhibitor Summit »

Rencontre à Barretstown du 1er au 4 décembre 2016

C'est dans un grand état d'excitation que mon fils Enea et moi-même, Camilla, nous sommes rendus à Barretstown, en Irlande, pour notre premier « Inhibitor Summit » organisé par l'EHC (Consortium européen d'hémophilie).



Enea (au milieu)

Arrière-fonds de notre situation : Enea souffre d'une grave hémophilie B. A deux ans et demi, on a diagnostiqué un inhibiteur (anticorps) avec allergie au facteur IX. Le défi lancé par la vie était important pour nous tous. S'il était possible d'administrer à Enea un facteur VIIa, la demi-vie n'étant que de 3 heures, le soulagement demeurerait conditionnel. Jusqu'à ce jour, il a subi diverses hémorragies musculaires et de nombreuses hémorragies articulaires.

Après l'atterrissage à Dublin, nous avons rencontré une famille en provenance d'Edimbourg qui avait des jumeaux de six ans, une fille et un garçon. Nous avons immédiatement ressenti des points communs, beaucoup parlé d'hémophilie et des problèmes de la vie quotidienne.

Dans l'attente du bus et dans le véhicule, nous avons rencontré des participants en provenance de Russie et de Roumanie. Cela brise le cœur de voir à quel point ces gens vont mal. Ils n'ont pratiquement pas accès aux médicaments et les conséquences de l'hémophilie sont visibles chez eux. Il n'en demeure pas moins que ces jeunes et ces hommes doivent trouver leur voie, afin de donner du sens à leur vie. Enea est un enfant helvétique et il peut se réjouir de la qualité des possibilités de traitement que lui offre la Suisse : médicaments,

moyens auxiliaires et activités physiques. Entre nous, ses parents, et tous ceux qui participent aux soins d'Enea, il y a toujours eu une bonne collaboration.

Pendant le week-end, nous avons participé à plusieurs ateliers, reçu des informations sur les nouveaux médicaments et, bien-sûr, passé beaucoup de temps avec les autres participants. Nous avons beaucoup ri, pleuré et eu du plaisir. En tant que mère, cette rencontre m'a beaucoup inspirée. Tout cela m'a confirmé encore une fois à quel point la santé est importante pour vivre. Nous n'étions pas loin de 100 à cette manifestation. Je me réjouis dès à présent de la prochaine rencontre en 2017. Permettez-moi encore de laisser Enea exprimer quelques mots sur ce qu'il a vécu :

« Je suis d'autant plus conscient maintenant à quel point être Suisse est un privilège. On pourrait supposer que le thème portait essentiellement sur l'hémophilie. C'est inexact. L'hémophilie faisant partie de notre vie quotidienne, je peux affirmer grossièrement que nous avons parlé de tout, sauf de cette maladie. Dans les ateliers, nous avons interprété toutes sortes de scénarios autour du thème : comment vivre avec l'hémophilie. Je dois avouer que ce sont les heures de « liberté » qui m'ont plu le plus, ces moments où il devenait possible de parler librement entre nous, ou de « faire une virée » à Barretstown. Je me réjouis déjà du prochain « Summit ».

Camille Wensing et Enea Atroce



photo de groupe des participants

47^e symposium d'hémophilie à Hambourg,

les 11 et 12 novembre 2016

Sur invitation de Baxalta (CH) AG, notre Président, Lino Hostettler, et moi-même nous sommes rendus à Hambourg, afin de prendre part au 47^e symposium d'hémophilie dans la ville hanséatique. Nous étions plus de 300 participants. Ce qui contribue à prouver à quel point cette manifestation germanophone est appréciée et caractérisée par un standard de haute qualité : des conférences d'un niveau spécialisé élevé, une organisation parfaite par Baxalta (D) GmbH, ainsi qu'une infrastructure idéale à l'hôtel Radisson Blu de Hambourg.

Vendredi 11 novembre 2016

Gunter Landbeck Award

Comme cela est d'usage, le programme était réparti sur deux jours. Le prix Günter Landbeck Excellence Award a, néanmoins, été remis le 1^{er} jour à deux lauréats : l'un dans le domaine « Clinique », l'autre dans le domaine « Expérimental ». Le premier prix a été remis à Britta Runkel et au Prof. Thomas Hilberg de l'université de Wuppertal « Hémophilie en mouvement – RCT pour l'amélioration de la condition physique par un traitement sportif programmé (TSP) chez les patients hémophiles ». Britta a déjà donné quelques cours aux hémophiles suisses sous le titre « Hemophilia in motion » donnés à la Haute école sportive de Magglingen (un article à ce sujet a été publié dans notre bulletin). Dans sa présentation, Britta Runkel a mentionné que le TSP était efficace et pouvait être bien intégré au traitement individuel. L'objectif étant de faire en sorte que le TSP soit pris en charge par des porteurs de coûts établis en Allemagne.

Registre d'hémophilie – Updates

Dès le début, on a procédé à une vue d'ensemble des registres de patients des trois pays : Allemagne, Autriche et Suisse. Depuis quelques années, les registres des trois pays constituent un thème permanent. Pour finir, j'ai l'impression que notre nouveau registre du RSH est en bonne voie. Comme Elsbeth Müller-Kägi, consultante en matière de soins de l'hémophilie de l'hôpital pédiatrique universitaire de Zurich et responsable de la saisie des données dans le registre du RSH, le mentionne, notre registre est doté d'un bon degré de détails. Celui-ci permet des évaluations comme celles relatives au VIH, au VCH, à la consommation de facteur, aux anticorps, etc. Le jour fixé est toujours à la fin de l'année. Les données de l'ancien registre ne

peuvent plus être utilisées car elles n'étaient pas actualisées. Dans le traitement de l'hémophilie en pédiatrie, Elsbeth Müller ne constate aucune différence d'acceptation par rapport à l'ancien registre. Les données sont entièrement anonymes. Les informations de l'application « Smart Medication » peuvent être inscrites dans le registre. Actuellement, des évaluations parlantes ne sont pas encore possibles, dans la mesure où le registre n'a pas suffisamment de données disponibles.

La porte-parole du conseil consultatif scientifique de l'Association autrichienne des hémophiles (ÖHG) présente quelques évaluations intéressantes du Registre autrichien d'hémophilie. C'est ainsi qu'en Autriche, à peine 40 % des personnes concernées de plus de 50 ans bénéficient d'une prophylaxie. De nombreux patients sont touchés par le VIH et/ou le VHC. 80 % des hémophiles de plus de 18 ans sont atteints d'arthropathies et les plus de 50 ans le sont à 100 % ! Le conseil consultatif de l'ÖHG a documenté ouvertement l'étude Sippet.

Selon la conférencière D. Stahl, le Registre allemand de l'hémophilie (DHR) compte environ 2'300 patients. Ce nombre n'a pas varié depuis deux ans. Un certain comportement face à l'enregistrement mériterait d'être amélioré. Les Centres d'hémophilie ne sont pas tous engagés de manière égale. Une modification de la loi fédérale est aussi en suspens. Elle pourrait changer les conditions-cadres. La qualité des données n'est pas optimale. Pour 30 % des saisies, des compléments d'informations sont nécessaires. Une question demeure ouverte : quelles sont les données à saisir dans le registre ? Le degré de détails est sans doute trop élevé (une impression que j'ai eue aussi). C'est sans doute la raison pour laquelle la participation des Centres n'est pas optimale !

Comme cela est habituel lors de ce symposium, des cas issus de la pratique quotidienne sont présentés et discutés dans le courant de l'après-midi.

Samedi 12 novembre 2016

Fréquence des problèmes articulaires des chevilles

Les nouvelles possibilités de traitement de l'hémophilie ont également été thématiques à ce Symposium. Je ne désire toutefois pas en faire ici une mention particulière. En revanche, l'exposé du Dr. Axel Seuser de Bonn mérite, à mon sens, d'être souligné.

De nos jours, des examens thermographiques et ultrasoniques mettent en évidence des altérations articulaires chez un hémophile sous prophylaxie depuis plus de dix ans. Il a ainsi été possible de montrer que 26 % des hémophiles souffraient de problèmes articulaires des chevilles. A cette occasion, on a pu constater que bon nombre de personnes concernées avaient des troubles de la contraction musculaire entraînant des modifications de la charge sur le cartilage de la cheville. La présence de sang dans une articulation altère en outre la capacité de régénération du cartilage. Dr. Seuser conseille donc de traiter ce problème d'altération articulaire avec un physiothérapeute, même lorsqu'aucun symptôme n'est encore apparent : il s'agit de corriger un mouvement, de réorganiser les fonctions musculaires et articulaires par la répétition de mouvements corrects. Conformément aux mesures effectuées, les muscles doivent être allongés ou fortifiés, c.-à-d. retrouver leur tonus normal. A titre préventif, Dr. Seuser conseille aux hémophiles concernés d'éviter les situations de fatigue, les charges importantes ainsi que les sports de contacts.

Traitement avec RSO

Un exposé intéressant a suivi. Dr. A. Strauss, de la clinique universitaire de Bonn, a parlé des résultats de la radiosynoviorthèse (RSO) chez des patients hémophiles. La RSO est une possibilité thérapeutique douce de l'arthrose synoviale, c.-à-d. d'une inflammation articulaire chronique. Dans les années 2008 à 2012, environ 50 patients ont été traités avec la RSO ; des mois plus tard, on a fait un bilan de la situation : douleurs, mobilité et fréquence hémorragique.

Lors d'une RSO, l'articulation est ponctionnée sous anesthésique local et l'on injecte une substance légèrement radioactive. Le risque de radioexposition est minime. Le corps absorbe complètement la substance. Les complications sont très rares. Il s'agit d'une petite intervention (< 30 mn) qui a peu d'effets indésirables. Les coûts sont faibles. Après l'intervention, l'articulation doit toutefois être immobilisée.

Les résultats d'études sont très positifs. Avant ou après l'intervention, la mobilité des sujets témoins ne s'est pas modifiée. On a toutefois noté une amélioration de la fréquence hémorragique et des douleurs après la RSO. C'est la raison pour laquelle le traitement est, selon Dr. Strauss, un bon moyen d'éviter les arthropathies hémophiles, resp. d'en adoucir les conséquences.

En plus de l'orthopédie, la pédiatrie a été une deuxième plaque tournante de ce samedi matin. Dr. M. Olivieri du Centre d'hémophilie pédiatrique de Munich nous a parlé d'une étude menée en Allemagne sur le thème de la prévalence de l'excès pondéral et de l'adiposité chez les enfants, les adolescents et les jeunes adultes. Il s'agit d'évaluer d'une part, l'influence de l'obésité sur les taux annuels d'hémorragies, la consommation annuelle de facteurs, d'autre part, les possibilités de réductions des coûts par une prophylaxie individualisée et une réduction pondérale. L'excès pondéral serait défini par un index

« Body-Mass » supérieur à 25 et l'adiposité par un index analogue supérieur à 30. Depuis 1990, on a pu enregistrer une augmentation d'environ 50 % des personnes obèses en Allemagne. Les données saisies ont porté sur des cas d'hémophilie grave de moins de 30 ans : un total de 246 sujets d'expériences en provenance des Centres de Bonn, Francfort et Munich. 18 % de ces sujets souffraient d'excès pondéral et 8 % d'adiposité. Tous les patients pratiquaient une substitution régulière. L'étude posait, entre autres, la question de savoir si une réduction du poids ne pouvait pas diminuer la consommation de facteur. Les recherches sont en cours et les résultats seront publiés en temps voulu.

Test d'un produit de facteur VIII à demi-vie prolongée

Bien qu'en Europe occidentale les premiers produits dotés d'une demi-vie prolongée soient maintenant disponibles sur le marché, la recherche se poursuit sur de nouveaux produits. Des études effectuent des comparaisons entre les effets de produits recombinants déjà connus et de nouveaux à demi-vie prolongée. Dr. K. Steinitz de Vienne présente les résultats d'une étude globale de phase 3 sur des garçons de 12 ans atteints d'hémophilie A grave. Dans le cadre de l'étude, on a administré le nouveau produit aux jeunes deux fois par semaine. Chez ceux qui pratiquaient déjà auparavant une substitution deux fois par semaine, on a enregistré une réduction du taux hémorragique de 5,6 à 2,6. Le deuxième groupe substituait au préalable à une fréquence de 3 fois par semaine : la diminution du taux hémorragique est passée de 3,9 à 2,3. Ainsi, l'efficacité du produit de facteur VIII testé a été prouvée.

Dans cette partie pédiatrique, nous avons pu aussi entendre un exposé du Dr. W. A. Hasenpflug de la clinique universitaire de Hambourg-Eppendorf.

Le développement d'anticorps demeure encore et toujours la plus grave complicati-

on dans le traitement de l'hémophilie et, en particulier, les soi-disant anticorps à titrage élevé qui exigent des méthodes de traitement particulières. En Allemagne, on a vu s'imposer le traitement de tolérance immunitaire sur la base d'injections de facteur VIII fortement dosées. La réussite n'est toutefois pas garantie chez tous les patients. Les spécialistes de Hambourg ont alors développé un traitement de tolérance immunitaire alternatif : des injections de facteur VIII fortement dosées, combinées avec une suppression immunitaire, moyennant des anticorps, des stéroïdes et des immunoglobulines. Ce traitement combiné devrait permettre de neutraliser les fonctions cellulaires B et T.

Chez les deux patients traités, on a noté une chute rapide de l'activité des anticorps. Sous observation un an plus tard, on a pu constater que l'activité des anticorps demeurait stoppée. En revanche la demi-vie du facteur VIII injecté est réduite. On n'a pas noté d'effets indésirables.

Les conférences se sont poursuivies jusqu'à 14 heures. L'un des derniers exposés a été consacré au sondage effectué dans les trois pays germaniques, sur les nouveaux produits à demi-vie prolongée. Dr. S. von Mackensen a présenté les chiffres comparatifs enregistrés en Allemagne, en Autriche et en Suisse, tout comme il l'avait fait à la Journée d'automne de l'ASH à Saint-Gall.

Le Symposium a alors pris fin. Les participants se sont dispersés à 14 heures et ont pris le chemin du retour.

J'ai pu encore une fois constater à quel point ce Symposium de Hambourg se situait à un niveau scientifique élevé. Pour les spécialistes, c'est une plateforme d'échanges idéale.

Jörg Krucker

Etats financiers 2016

Bilan

au 31 décembre 2016

Actif	Année sous revue	Année passée
Fonds de roulement		
Liquidités	426'157.05	298'141.04
Placements financiers / Papiers-valeurs	52'512.30 ¹⁾	158'741.00
Créances	132.50	110.44
Actifs transitoires	381.40	381.40
Total Fonds de roulement	479'183.25	457'373.88
Actifs immobilisés		
PC/Laptop/imprimante/photocopieuse	4'841.36	6'051.70
Total des actifs immobilisés	4'841.36	6'051.70
Total des Actifs	484'024.61	463'425.58
Passif		
Fonds étrangers à court terme		
Dettes sur créanciers	1'286.65	954.10
Passifs transitoires	17'082.43 ²⁾	24'347.70
Total des Fonds étrangers à court terme	18'369.08	25'301.80
Fonds étrangers à long terme		
Provisions de livre du jubilé	42'000.00 ³⁾	12'000.00
Provision PC	3'000.00	
Provision site web	3'000.00	
Total Provisions	48'000.00	12'000.00
Fonds de solidarité	90'096.40	90'796.40
Fonds destinés aux femmes hémophiles	11'000.00	11'000.00
Fonds destinés à l'Erythrée	8'024.72	8'024.72
Fonds destinés au Cameroun	31'739.10	32'196.00
Fond Bâlois*	50'762.53 ⁴⁾	67'727.24
Total des Fonds étrangers à long terme	239'622.75	233'744.36
Fonds propres		
Capital	166'764.50	166'764.50
Report du bénéfice	17'614.92	17'614.92
Bénéfice	9'653.36	-
Fonds libres		
Fonds d'exploitation	32'000.00	32'000.00
Total des Fonds libres	32'000.00	32'000.00
Total Fonds propres	226'032.78	216'379.42
Total du Passif	484'024.61	475'425.58

¹⁾ Résolution du market funds à la UBS

²⁾ Contribution de CHF 16'000.- et cotisation de membres de CHF 550.- pour 2017

³⁾ Provisions supplémentaires pour le livre du jubilé de CHF 30'000.-

⁴⁾ Le compte associatif à la banque Raiffeisen du Fonds Bâlois a été tranferé à la SHN, env. CHF 7'700.-

*Fonds Bâlois géré par la SHN

Compte d'exploitation

du 31 décembre 2016 (et budget 2017)

Produits	Année sous revue	Année passée	Budget 2017
Cotisations des membres	32'465.00	36'776.00	35'000.00
Contributions OFAS/AI	79'828.00	81'118.00	81'000.00
Recettes réunions	800.00	6'730.00	1'000.00
Recettes camps		–	1'500.00
Contributions des entreprises pharmaceutiques	128'926.00 ⁵⁾	95'016.65	102'000.00
Donations	6'050.55	12'977.13	10'000.00
Total Produit d'exploitation	248'069.55	232'617.78	230'500.00
Charges			
Dépenses d'exploitation			
Relations publiques/publications	15'853.25	17'465.05	25'000.00
Congrès	22'457.70	63'569.45	25'000.00
Camp	6'989.35	–	21'000.00
Livre du jubilé	41'980.00 ⁶⁾	39'593.35	0.00
Dépenses & charges Cameroun	300.00	-5'000.00	0.00
Total Dépenses d'exploitation	87'580.30	115'627.85	71'000.00
Frais de personnel			
Salaires et honoraires	90'461.20	96'520.60	105'000.00
Prestations sociales	14'941.80	14'491.35	17'000.00
Divers	–	–	2'000.00
Total Frais de personnel	105'403.00	111'011.95	124'000.00
Autres Frais d'exploitation			
Frais administratifs	21'189.70 ⁷⁾	10'447.25	15'000.00
Frais association	23'394.49 ⁸⁾	15'606.19	20'000.00
Réorganisation ASH	900.00	4'648.40	0.00
Total Autres Frais d'exploitation	45'484.19	30'701.84	35'000.00
Total Charges	238'467.49	257'341.64	230'000.00
Résultat financier			
Produits financier	946.92	869.25	500.00
Charges financier	895.62	3'738.77	1'000.00
Total Résultat financier	-51.30	2'869.52	-500.00
Produits / charges extraordinaires			
Reprise de provisions	–	28'000.00	
Total produits / charges extr.	–	28'000.00	
Bénéfice	9'653.36	406.62	0.00

⁵⁾ Contributions de base et contributions de projets et CHF 35'000 pour le livre du jubilé

⁶⁾ Frais pour traductions et layout et provisions pour des frais engagé en 2017

⁷⁾ incl. CHF 6'000 provisions pour PC et site web

⁸⁾ incl. une contribution à la WFH et des visites de congrès

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

En notre qualité des vérificateurs des comptes, nous avons contrôlé les comptes annuels (bilan et compte d'exploitation) de l'Association Suisse des Hémophiles pour l'exercice arrêté au 31 décembre 2016.

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

Hinwil, 11 avril 2017



Ronnie Heusser



Pavel Nemecek

Compte rendu du Siègè social

Jörg Krucker

Membres

En 2016, nous avons reçu 15 demandes d'adhésion et enregistré 18 démissions. Nous pouvons donc dénombrer 697 membres (-3).

AGILE

Conformément à notre contrat de sous-prestation avec AGILE, resp. l'Office fédéral des assurances sociales, l'ASH a pu recevoir des contributions d'un total supérieur à CHF 79'828.-.

Soutien financier de l'industrie pharmaceutique

En 2016, les fabricants de préparations nous ont adressé des contributions d'entreprises généreuses, resp. des contributions de parrainage ciblées sur des projets.

Baxalta (CH) AG	CHF	26'000.-
Bayer (CH) AG	CHF	23'000.-
Biotest AG	CHF	5'000.-
CSL Behring AG	CHF	21'000.-
Novo Nordisk Pharma AG	CHF	21'000.-
Octapharma AG	CHF	13'000.-
Pfizer AG	CHF	9'000.-
Sobi AG	CHF	10'426.-

Ces contributions incluent le parrainage du livre d'anniversaire, d'un total de CHF 35'000.-.

Dons

En 2016, l'ASH a de nouveau reçu des dons généreux. C'est ainsi que nous avons pu comptabiliser un total de CHF 6'050.55 qui n'était pas destiné à des projets concrets.

P. Sutter, Muttenz	CHF	1'150.-
U. Schläpfer, Contern	CHF	400.-
U. Braun	CHF	300.-
Ch. Schläpfer, Bâle	CHF	300.-
F. Boehlen, Carouge	CHF	300.-
W. u. A. Speiser, Vermes	CHF	1'517.-

Un grand merci aussi à tous ceux qui ont arrondi leur cotisation annuelle. (Ne sont nommés ici que les dons supérieurs à CHF 200.-).

Fonds

Fonds de solidarité

Dans l'année de référence, une requête a été déposée au Fonds de solidarité, supérieure à CHF 700.-. On y a donné satisfaction. Fin 2016, le Fonds présente une somme de CHF 90'096.40.

Fonds Bâlois

A l'AG 2015, les membres avaient décidé à l'unanimité de transférer tout le capital du Fonds à l'organisation qui allait succéder à la COM, le RSH – Réseau Suisse d'Hémophilie. L'avoir du compte associatif à la banque Raiffeisen à Berne a été transféré en janvier 2016 au RSH. Le solde de clôture du Fonds bâlois qui apparaît encore dans notre bilan s'élève à CHF 50'762.53.

Ce solde restant sur un compte à intérêt de la banque Raiffeisen de Berne ne pourra être transféré au RSH qu'en avril 2017, ceci pour des raisons contractuelles.

Nos plus vifs remerciements à toutes celles et tous ceux qui ont soutenu l'ASH en 2016, quelle qu'en ait été la forme.

Rapport annuel 2016

Lino Hostettler – Président

COMITÉ

En 2016, le Comité de l'ASH a été composé des membres suivants :

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

Nous nous sommes réunis quatre fois, une demi-journée, à Zurich et à Berne.

Activités du Comité

- Lancement d'un sondage relatif aux attentes des hémophiles par rapport aux nouveaux produits à demi-vie prolongée. Evaluation des résultats, présentés à diverses manifestations nationales et internationales.
- Décisions relatives à des requêtes présentées à notre Fonds de solidarité.
- Travail pour la réalisation de notre livre d'anniversaire.
- Apports de contributions aux deux bulletins.
- Participation à l'AG et à la Conférence des présidents d'AGILE.CH, l'Association faîtière des organisations d'entraide pour handicapés.
- Pour la Journée mondiale de l'hémophilie, réalisation d'une nouvelle brochure illustrée sur l'ASH que nous avons envoyée aux centres d'hémophilie suisses.
- Participation à des ateliers de l'EHC (Consortium européen d'hémophilie) sur le thème des produits à demi-vie prolongée.
- Participation à Orlando à un entraînement global pour des membres d'organisations d'hémophilie.
- Congrès de la WFH (World Federation of Hemophilia) à Orlando (plus de 6 000 participants) et AG.

- Représentation de la ASH au Congrès de l'EHC à Stavanger (NO) en octobre où un atelier pour membres de comités et directeurs de sièges sociaux s'est déroulé au préalable.
- Participation à un séminaire von Willebrand, durant un week-end en Allemagne.
- Rencontre de représentants et de représentantes d'entreprises pharmaceutiques et discussion de la situation financière de l'ASH et des contributions des entreprises.
- Visite d'une grande pharmacie suisse, spécialisée dans les envois de produits, entre autres de produits pour l'hémophilie.

Un grand merci à tous les membres du Comité pour leur engagement en faveur de l'ASH.

Siège social

Le Siège social est dirigé par Jörg Krucker. Les locaux se trouvent à Altstätten SG. En raison de l'augmentation des tâches et des projets, le Comité a décidé en automne 2016 de faire passer le poste de 10 % à 80 %. Merci à Jörg Krucker pour l'excellente qualité de son travail. Un compte rendu détaillé du Siège social peut être lu dans ce bulletin.

Collaboration de l'ASH et du RSH (Réseau suisse d'hémophilie)

Les statuts de l'ASH prévoient que la Présidente du RSH participe au Comité. Madame Manuela Albisetti remplit consciencieusement cette fonction. C'est une excellente chose que le RSH fasse avancer le nouveau Registre d'hémophilie et soutienne ce défi. Le camp d'été 2016 pour hémophiles a été organisé par le RSH. Nous nous réjouissons que la main ait été passée à l'ASH pour le camp d'été 2017.

Manifestations

A notre grande satisfaction, la Journée bernoise a une fois de plus accueilli 60 personnes. Dr. Rainer Kobelt a dirigé cette journée très intéressante et agréable, sous l'égide de l'Inselspital. Un rapport détaillé de cette manifestation est publié dans le bulletin du printemps 2016.

Pour la Pentecôte, un week-end « Outdoor », destiné à de jeunes hémophiles, a eu lieu pour la première fois, avec pour devise : « En harmonie avec le corps et la nature ». David Simovic, pédagogue du plein air, a lancé et expérimenté un tout nouveau concept auquel les jeunes participants ont bien répondu. C'est la raison pour laquelle nous avons décidé d'intégrer ce week-end « Outdoor » à notre programme annuel. Un compte rendu détaillé a été publié dans notre bulletin 132 (automne 2016).

Après 10 ans d'interruption, la Rencontre triangulaire du lac de Constance a de nouveau eu lieu à Roggenburg (DE.) en septembre 2016, sous les auspices de l'Association allemande d'hémophilie. Une partie de nos membres ont entrepris le voyage à bord d'un bus-navette organisé par eux-mêmes. Vous pouvez lire un compte rendu détaillé de cette rencontre dans le bulletin d'automne 2016.

La Journée d'automne a eu lieu cette année pour la première fois à Saint-Gall. Nous avons pu nous réjouir d'une participation importante. Cette journée, organisée par le RSH de Suisse orientale en collaboration avec l'ASH, comportait des exposés et des ateliers passionnants. Un compte rendu détaillé est publié dans le présent bulletin 133.

Le développement de nouveaux médicaments s'est poursuivi en 2016. L'ASH suit ce processus de près et tient ses membres au courant. C'est la raison pour laquelle nous allons publier en 2017 une brochure sur des produits dotés d'une demi-vie prolongée. Nous sommes curieux de savoir ce que l'industrie pharmaceutique nous réserve comme nouveautés pour les prochaines années.

2016 a été une année associative intense. Nous avons vécu de nombreux moments sensationnels. Merci de la confiance que l'on m'a accordée dans ma fonction de Président.

Fédération brésilienne d'hémophilie – FBH

Interview de la Présidente Mariana Leme Battazza Freire



Mariana Leme Battazza Freire

Quand votre organisation a-t-elle été fondée ?

La FBH a été fondée le 17 mars 1976.

Combien compte-t-elle de membres ?

La FBH compte 4'000 membres, dont 2'700 patients.

Comment votre Fédération est-elle structurée ?

La FBH a :

- 7 membres de Comité,
- 14 personnes dans un conseil consultatif médical (4 hématologues, 1 psychologue, 1 soignante spécialisée, 1 assistant social, 1 dentiste, 1 orthopédiste, 1 médecin généraliste, 1 physiothérapeute, 2 pharmaciens et 1 président),
- 2 employé(e)s.

Comment votre organisation de patients est-elle financée ?

Par l'industrie pharmaceutique et les dons individuels.

Comment les hémophiles sont-ils traités au Brésil ?

Le traitement de l'hémophilie est entièrement pris en charge par l'Etat : diagnostic, traitements médicaux, facteurs de coagulation, physiothérapie, soins psychologiques, soins dentaires et orthopédiques.

Les Centres d'hémophilie des capitales des différents états fédérés offrent des soins multidisciplinaires. Les interventions orthopédiques sont effectuées dans 4 centres de soins répartis sur l'ensemble du pays. Tous les

hémophiles ont accès à ces offres. Lors d'hémophilie grave (< 2 %), ou d'un phénotype sévère, les patients peuvent bénéficier d'une prophylaxie, quel que soit leur âge. Les patients touchés par une hémophilie moyenne ou modérée sont traités en fonction de leurs besoins. Chaque hémophile peut profiter d'un auto-traitement à la maison.

Le gouvernement offre du facteur VIII recombinant aux patients de moins de 35 ans, atteints d'hémophilie A. Les hémophiles plus âgés de type A ainsi que les patients de type B reçoivent des produits plasmatiques. En 2015, les hémophiles de type A ont consommé 680 millions d'unités de facteur VIII. Ce qui équivaut à une moyenne de 3,9 unités par tête (comparaison : Suisse = env. 6,8).

Des ateliers et des manifestations sont-elles organisées dans votre pays ?

Notre communauté est répartie entre 27 états fédérés (régions). Chacune de ces régions organise au moins une fois par an une manifestation de formation, visant à augmenter les compétences médicales des responsables. Nous avons aussi un programme d'entraînement en ligne pour les comités régionaux.

A l'intention des hémophiles et de leur famille, des manifestations dans les 27 régions ont lieu lors de la Journée mondiale de l'hémophilie (WHD). Elles sont organisées en collaboration avec les comités régionaux.

Nous tenons du matériel d'information à disposition et participons tout au long de l'année à diverses manifestations dans différentes régions. Nous avons encore un autre programme de formation qui n'a rien à voir avec la WHD, organisé actuellement dans 14 états fédérés et que nous avons l'intention d'offrir dans les 13 autres. Nous entretenons des contacts avec la presse et sommes présents sur les médias sociaux. La communication avec les patients, les familles, les organisations de patients et la FBH est permanente. Des informations sur les manifestations et les programmes de formation circulent.

Collaborez-vous avec des associations d'hémophilie étrangères (jumelage) ?

Entre 2010 et 2013, nous avons collaboré avec l'Association vénézuélienne d'hémophilie. Cette coopération a permis un échange varié d'idées et de savoir. La FBH a amélioré ses valeurs expérimentales.

Où la FBH en sera-t-elle dans 10 ans ?

La FBH va continuer à gagner en crédibilité auprès du Ministère de la santé publique ainsi que d'autres postes gouvernementaux. Notre organisation va encore une fois générer une grande amélioration des traitements, comme cela a déjà été le cas dans le courant des cinq dernières années. Nous allons renforcer nos comités régionaux et conserver, encore et toujours, une grande influence sur les décisions étatiques, afin de pouvoir améliorer le savoir sur la maladie.

J'espère que dans 10 ans, nous serons plus forts et que nos programmes atteindront encore plus de patients et de familles touchées. Je pense que nous disposerons de meilleurs traitements, que les équipes multidisciplinaires dans les centres seront plus complètes et que notre consommation de facteur par tête sera plus élevée.



Remarques sur le Brésil

La République fédérale du Brésil a pour voisins frontaliers l'Argentine, l'Uruguay, la Colombie, le Venezuela, la Bolivie, le Pérou, le Surinam et la Guyane. Il compte 204 millions d'habitants. Sa superficie est de 8'516'000 km², autant dire que le Brésil est 200 fois plus étendu que la Suisse. Le produit national brut PNB est d'environ 11 573 \$US. (Comparaison : Suisse = 81'161 \$US).

Joie et sentiment de culpabilité en montagne.

A la conquête de sommets en faveur de « Save One Life »

Chris Bombardier est hémophile. Il a fait l'ascension de cinq sommets parmi les 7 plus hauts de notre planète. Le Kilimandjaro a été sa première ascension en 2011. Il s'agissait d'une donation en faveur de Save One Life. Cette ascension a déclenché une foule d'émotions en lui. Ci-après, son histoire.

Le 3 juin 2011, j'ai atteint le sommet du Kilimandjaro et j'ai pleuré. Des larmes de joie et de sentiment de culpabilité pour le succès de cette ascension de la montagne la plus élevée d'Afrique. Verser des larmes de joie est aisé à comprendre. Le ressenti de culpabilité aurait besoin de quelques explications. Deux semaines avant mon ascension, j'étais à Eldoret, au Kenya, afin d'apporter mon aide au développement d'un laboratoire et d'une clinique pour le diagnostic et le traitement de l'hémophilie. Cela fait 31 ans que je vis avec l'hémophilie. J'ai déjà connu quelques hémorragies douloureuses que j'ai combattues au moyen d'injections pendant quelques années. Il n'en demeure pas moins que je n'ai jamais vraiment bien compris ce qu'était l'hémophilie. Jusqu'à ce jour où j'ai pénétré dans cet hôpital au Kenya. J'y ai vu un jeune enfant en danger de mort à cause d'une hémorragie violente, suite à une intervention chirurgicale inutile. A cet instant, ma vie a radicalement changé.

A cette époque, je travaillais au Centre d'hémophilie de Denver, au Colorado. Quelques années auparavant, j'avais terminé mes études au collège Doane, au Nebraska, où j'avais étudié la biologie et pratiqué le baseball. Je luttais pour trouver mon chemin en tant qu'hémophile. Afin de jouer au baseball, j'étais sous prophylaxie. Mais j'avais régulièrement des hémorragies qui me déstabilisaient au plan émotionnel. J'avais donc besoin de remplacer le baseball, afin d'être en paix avec moi-même.

Depuis que je vivais au Colorado, mon regard ne pouvait pas ignorer les montagnes. J'avais pris contact avec mon oncle Dave et nous avons commencé le ski, le mountain-bike,

l'escalade. Bien des gens considéreraient que de telles activités sont inadaptées à une personne atteinte d'hémophilie. Mon oncle a toutefois compris mon désir et n'a cessé de m'encourager. J'aimais être en plein air. Quelle sensation merveilleuse que de pousser son corps jusqu'à ses limites. Entendre des espérances incroyables et être récompensé d'un sentiment de paix que seule la nature peut offrir. J'étais affamé de perspectives, une raison valable de me soucier à nouveau de mon hémophilie.



Chris Bombardier sur le Mt. Elbrus

l'escalade. Dans le monde des alpinistes, les 7 sommets, les montagnes les plus élevées de chaque continent, sont considérés comme un exploit ! Il y a des années, mon oncle avait fait le Denali, l'un de ces 7 sommets. Il me l'avait raconté. Et cette histoire me donnait envie d'essayer un de ces grands sommets. En 2011, il m'a été demandé d'aider un Centre d'hémophilie en Inde à développer un laboratoire et une clinique pour hémophiles au Kenya. J'ai immédiatement donné mon consentement et suis allé sur Internet examiner la situation du Kilimandjaro, le plus haut sommet d'Afrique. Le Kilimandjaro n'est qu'à quelques centaines de miles de notre lieu de travail au Kenya. Mon oncle et moi-même avons donc planifié notre ascension au sommet.

Quelques semaines plus tard, une coïncidence surprenante : j'étais à une conférence d'hémophilie en Arizona et Laurie Kelley était présentatrice. Laurie Kelley a parlé de la nécessité d'améliorer le traitement de l'hémophilie à l'échelle mondiale et de son organisation « Save One Life ». Elle a montré des photos de genoux gonflés, d'enfants alités et d'hématomes spectaculaires. Elle a conté les défis lancés par une pauvreté démesurée dans des contextes catastrophiques et comment Save One Life tentait de relever ces défis.

Très influencé par ce que j'entendais, j'ai senti grandir en moi la volonté de collaborer à leur action. A la fin de sa présentation, elle a fait savoir qu'elle avait l'intention d'entreprendre l'ascension du Kilimandjaro avec d'autres alpinistes, quelques mois après moi. Objectif : récolter de l'argent. Bien que très impressionné par cette femme étonnante, je suis allé lui parler de mon projet d'ascension du Kilimandjaro et lui ai fait part de mon désir de participer à cette récolte de fonds. Conquise par ma proposition, elle s'est immédiatement montrée d'accord. Mon expédition en montagne allait donc venir en aide à d'autres. Cela avait quelque chose de déterminant. Il n'en demeure pas moins que la réalité de l'hémophilie me restait étrangère.



Larie Kelley sur le Kilimandjaro

En mai 2011, mon oncle et moi-même avons pris l'avion pour le Kenya. Je n'avais encore jamais voyagé à destination d'un pays en voie de développement. J'étais très nerveux. Après 28 heures de vol, nous avons atterri à Eldoret, au Kenya, à midi. Au lieu de nous reposer, nous sommes allés directement à l'hôpital : mon univers a valsé ! Je n'oublierai jamais l'odeur de cet hôpital, rempli de personnes malades : plusieurs par lit, certaines assises par terre. Je me demandais comment il était possible de survivre dans un tel lieu. C'est alors que j'ai trouvé ce jeune dont j'ai parlé plus haut : aucun doute possible sur son statut d'hémophile et personne pour le constater. Il était arrivé là avec des maux de ventre, perdant beaucoup de sang. Il ne souffrait pas d'appendicite, c'était un hémophile. Or, on venait de l'opérer de l'appendicite...

Notre équipe a immédiatement entrepris le traitement de ce jeune hémophile, dans l'espoir de le sauver. Nous avons heureusement réussi. Cette expérience m'a douloureusement touché. La réalité de l'hémophilie ! Je n'ai pas pu dormir les premières nuits au Kenya. Cela me culpabilisait d'avoir une vie « normale ». Lorsque nous avons pris la route de la Tanzanie, j'étais encore dominé par ce sentiment. Chaque jour, alors que nous grimpons pendant des heures, mes pensées étaient dirigées vers ce jeune qui n'était qu'à quelques centaines de miles du Kilimandjaro. Pourquoi étais-je capable d'entreprendre l'ascension de montagnes, alors que, lui, lutait pour survivre ?

C'est la raison pour laquelle j'ai pleuré au sommet du Kilimandjaro. Physiquement et émotionnellement « lessivé », j'ai soudain été traversé par une autre pensée : je devais partager ce message, mes expéditions en montagnes devaient servir à d'autres. Pendant la descente, j'ai pris la décision d'arrêter de me culpabiliser. J'ai alors senti grandir en moi une énergie nouvelle pour de nouvelles entreprises.

Peu de temps après mon ascension, Laurie a également entrepris l'expédition du Kilimandjaro avec d'autres alpinistes. Ensemble, nous avons récolté plus de 60'000 \$ en faveur de Save One Life qui aidait les hémophiles dans les pays en voie de développement. On m'a demandé si je voulais devenir membre du Comité de direction de Save One Life dont je fais partie depuis.

Cette ascension du Kilimandjaro m'a donné le goût des expéditions en montagne. J'aime être en montagne des journées entières et combattre en même temps mon hémophilie. Je me suis injecté du facteur à une altitude de 4'300 mètres et ai réalisé que l'ascension des 7 sommets devait être possible. Cette ascension étonnante du Kilimandjaro (5'895 m) en 2011 a été suivie de quatre autres sommets parmi les 7. J'espère que les deux derniers pourront être conquis dans un avenir proche. En 2013, il y a eu l'Aconcagua (6'962 m) en Amérique latine et, en 2014, l'Elbrouz (5'642 m) en Europe (Caucase). En 2015, la Pyramide de Carstensz (4'884 m) en Océanie. Restent le Mont Ever-

est (8'850 m) en Asie et le Vinson (4'892 m) en Antarctique. Deux de mes expéditions ont été honorées de dons en faveur de Save One Life. Lors de chacune de mes ascensions, j'ai aussi fait de la publicité pour Save One Life.

Si je fais le bilan de ces expéditions en montagne : d'une part, elles ont favorisé la prise de conscience des besoins des hémophiles dans les pays en voie de développement, d'autre part, elles ont contribué à montrer aux hémophiles ce qu'il est vraiment possible de réaliser avec un bon traitement. Les photos et les vidéos que je mets à disposition, prises et tournées lors d'ascensions par des températures glaciales ou en pleine jungle, me montrant au cours d'une injection de facteur en altitude, ont pour but d'exprimer que lorsqu'on a une passion, même l'hémophilie n'est pas un argument valable pour s'en détourner. A la fin de mes conférences sur mes expéditions, je pose toujours au public la question des objectifs : quel que soit le rêve que l'on a, il est possible de le réaliser, à condition de se diriger vers lui, d'entreprendre les premiers pas.

Veillez prendre un moment pour aller sur le site de Save One Life : saveonelifenet.net Et, suivez Chris dans ses expéditions sur adventuresofahemophiliac.com et sur Facebook : Adventures of a Hemophiliac – Chris Bombardier, Twitter @adventurehemo et Instagram @adventuresofahemo. Chris travaille actuellement comme programmeur pour GutMonkey, une école d'aventures expérimentale.

Save One Life a mis ce texte à notre disposition, traduit de l'anglais.

Tour d'horizon annuel de la WFH

Chaque année, la Fédération Mondiale de l'Hémophilie (WFH) publie une sorte de « Synopsis annuelle » (Annual Global Survey), livrant des données démographiques, des moyennes de consommation de facteurs et des indications sur la fréquence des différents troubles de la coagulation.

La toute dernière publication a livré une évaluation des données de 111 pays, représentant 91 % de la population mondiale (6'679'000'000). Dans tous ces pays, on a pu enregistrer jusqu'en 2015 un total de 304'362 personnes atteintes de troubles de la coagulation. Il y a 10 ans, on n'en avait recensé qu'environ 180'000. Sur ces 304'362 personnes, 187'100 sont hémophiles, 74'800 sont atteintes du syndrome de von Willebrand et les autres, environ 42'300, souffrent d'autres troubles de la coagulation. La présence d'anticorps a été identifiée cliniquement chez environ 3'100 hémophiles. Sur la base d'une moyenne d'un hémophile pour 10'000 habitants, nous devrions pouvoir recenser environ 660'000 hémophiles dans le monde entier (6,6 milliards d'habitants). Ce qui veut dire que seules 45 % des personnes potentielles ont pu être enregistrées. Les pays en voie d'industrialisation et de développement ont encore, en perspective, de lourdes tâches d'investigations.

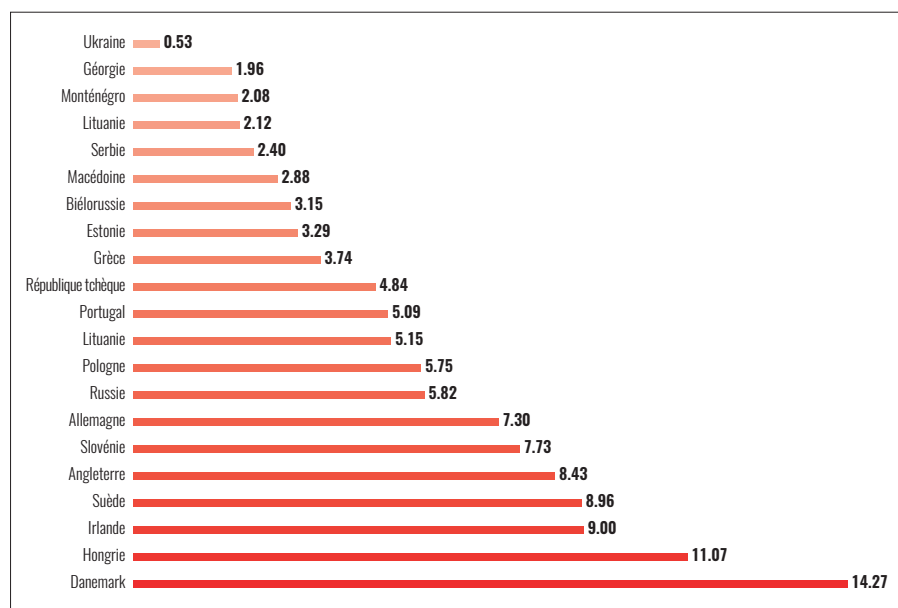
Les chiffres relatifs à la consommation de facteur au niveau mondial sont imposants. En 2015, on a pu enregistrer un total d'environ 8,25 milliards d'unités de facteur VIII et 1,32 milliards de facteur IX ! Pour le facteur VIII, le taux de produits plasmatiques était de 31 % et celui des recombinants de 64 %. Pour le facteur IX, environ 43 % étaient d'origine plasmatique et 55 % étaient des produits recombinants.

Conformément à la Banque mondiale, les revenus annuels se différencient de la manière suivante : bas : jusqu'à 1'025 \$ /an, inférieur à la moyenne : jusqu'à 4'035 \$ /an, supérieur à la moyenne : jusqu'à 12'475 \$ /an, élevé : plus de 12'475 \$ /an

Les différences de consommation par tête de facteur VIII au sein de l'Europe demeurent encore importantes. La consommation la plus élevée (14,27) est enregistrée au Danemark, les valeurs en Europe de l'Est sont en partie encore très basses, p. ex., en Ukraine (0,53). La Suisse n'a pas fourni de chiffres en 2015 car le Registre a été remanié. La consommation par tête devrait se situer autour de 6 unités.

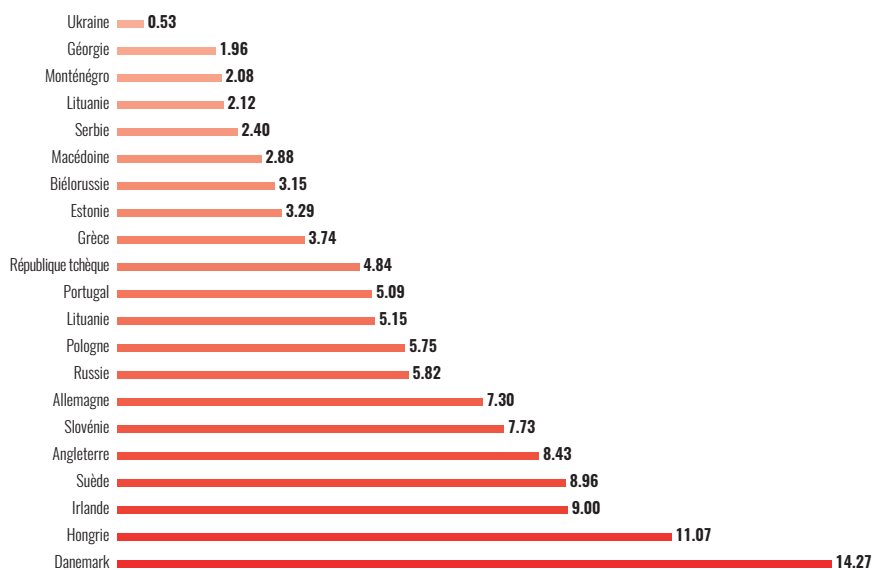
Jörg Krucker

Consommation de facteur VIII en fonction du revenu



Le tableau ci-dessous montre que la consommation de facteur VIII s'élève en fonction du revenu.

Consommation de facteur VIII en fonction du revenu

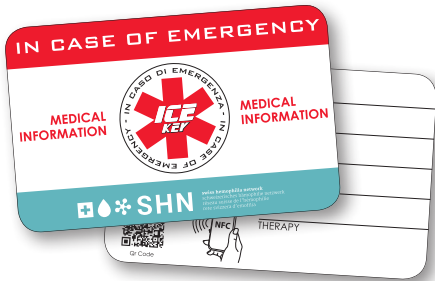


Ces chiffres ont été livrés par la WFH. La « synopsis annuelle » peut être téléchargée en PDF sous www.wfh.org



Nouvelle carte d'urgence

Pour les patients atteints de troubles de la coagulation



Comme nous l'avons déjà annoncé dans le bulletin 130, une nouvelle carte d'urgence, pour les personnes souffrant de troubles de la coagulation, est disponible en format carte de crédit. Sur un stick USB intégré à la carte, on peut charger des données importantes supplémentaires : santé, adresses, etc.,... Cette nouvelle carte répond à une demande exprimée depuis longtemps par les hémophiles et peut être obtenue auprès d'un Centre d'hémophilie qui prend bonne note de votre commande.

Liste des médicaments autorisés et prohibés

pour les patients sujets à des hémorragies

En collaboration avec le service pharmacologique de l'hôpital pédiatrique de Zurich, le RSH a dressé une nouvelle liste de médicaments autorisés et prohibés, en cas de tendance hémorragique.

La liste est structurée en fonction des symptômes, p. ex., douleurs, toux, etc. Au sein de chaque catégorie, les médicaments sont nommés par ordre alphabétique.

En cas de doute, n'hésitez pas à prendre contact avec votre médecin ou votre pharmacien.

La liste est jointe à ce bulletin.
Veillez la conserver.

Smart medication™: une application pour smartphone

Application pour la saisie de la consommation de facteurs

Dans l'éditorial du Bulletin 131, notre président Lino Hostettler a attiré l'attention de nos membres sur cette nouvelle possibilité de saisie des données relatives à la consommation de facteurs. L'utilisation de Smart medication™ s'est avérée très positive jusqu'ici.

Soyons francs: il y a des tâches plus intéressantes que d'inscrire la date, l'heure, la quantité et les numéros de lot dans le livret de substitution après l'administration de facteur VIII, facteur IX ou autres préparations coagulantes. Il arrive même parfois, dans le feu de l'action, que cette saisie soit oubliée.

Si vous n'êtes pas encore passé à Smart medication™, vous avez tout lieu d'y remédier le plus rapidement possible:

- chaque ménage possède aujourd'hui un smartphone;
- l'appli permet une saisie simple et claire des principales données;
- celles-ci sont enregistrées électroniquement et transmises directement au centre d'hémophilie;
- le centre d'hémophilie reçoit simultanément des informations actuelles précises sur la consommation de facteurs (prophylaxie, hémorragies, interventions);
- l'expérience montre que la qualité des données est bien meilleure avec Smart medication™ qu'avec le calendrier sur papier;

- en vue de la recherche et du développement de thérapeutiques améliorées, les centres sont tributaires d'une base de données de qualité. Il en va de même dans le contact avec les assureurs (caisses-maladie).

Pour accéder à l'application Smart medication™ via un accès protégé, veuillez contacter le spécialiste de l'hémophilie dont vous dépendez.

Nous vous remercions de votre précieuse contribution à une amélioration qualitative de la saisie des données relatives à la consommation de facteurs.

«Politique nationale du handicap»

*Le rapport du Département Fédéral de l'Intérieur
est une goutte d'eau dans l'océan !*

AGILE.CH regrette que le rapport du DFI sur la politique nationale du handicap ne contienne aucune mesure concrète de mise en œuvre pour améliorer la situation des personnes concernées. Ce document, dont a pris acte aujourd'hui le Conseil fédéral, s'apparente davantage à une déclaration de bonnes intentions qu'à une stratégie.

Si toutes les personnes avec handicaps ne bénéficient pas de rentes ou d'autres prestations de l'AI, toutes ont besoin d'une politique nationale du handicap cohérente, appliquée

de manière conséquente. Le rapport sur la politique nationale du handicap dont a pris acte ce matin le Conseil fédéral, est décevant. Il ne contient ni mesure concrète, ni plan d'action pour la mise en œuvre de la Convention de l'ONU relative au droit des personnes handicapées (CDPH), pourtant ratifiée par la Suisse voilà trois ans déjà. Ce rapport ne tient pas compte des besoins spécifiques des personnes avec handicaps, ni de leur pleine participation dans la société. Dans son document pour le moins prudent, le gouvernement prévoit de renforcer la collaboration, l'informa-

tion et les échanges entre différents acteurs concernés. En outre, Confédération, cantons et communes devraient fixer des objectifs communs pour une action mieux concertée et plus efficace, notamment dans le domaine du travail. Les employeurs se verront-ils encouragés, voire tenus d'embaucher des personnes avec handicaps ? Le prudent rapport n'aborde pas la question.

En résumé, AGILE.CH constate que le Conseil fédéral est plus concret et volontaire lorsqu'il s'agit d'économiser dans les assurances sociales.

«Développement continu de l'AI»

Les priorités sont à sens unique!

Le Conseil fédéral propose un «développement continu de l'AI». Pour la troisième fois consécutive, le projet gouvernemental repose sur une chimère : des mesures qui vont coûter des millions à l'AI devraient permettre aux personnes avec handicaps et atteintes dans leur santé d'être réintégrées dans le monde du travail.

AGILE.CH salue cependant ces mesures d'intégration, tout en regrettant qu'elles n'imposent aucune contrainte aux entreprises et à l'économie, d'engager vraiment les personnes qui souhaitent travailler. Le «développement continu» implique en outre la collaboration de nombreux acteurs: médecins, assurances maladie, assurance-invalidité, employeurs et autres. Ce souhait va certes dans le bon sens mais il est permis de douter que tous jouent le jeu.

« Oui mais » au nouveau système de rente

AGILE.CH n'est pas opposée au nouveau système des rentes linéaires mais exige qu'une rente entière continue d'être octroyée à partir de 70 % et non 80 %, en espérant vivement que le parlement suive le gouvernement.

Permettre l'autonomie et l'audodétermination

Un véritable développement continu de l'AI devrait avoir pour but de permettre enfin à davantage de personnes avec handicaps de vivre à domicile de manière autonome. Cela serait possible, par exemple, avec une contribution d'assistance non discriminatoire.



Die Organisationen von Menschen mit Behinderungen
Les organisations de personnes avec handicap
Le organizzazioni di persone con handicap

MediService –

Un lien entre le médecin et le patient

Depuis quelques années, les entreprises pharmaceutiques qui distribuent des préparations coagulantes en Suisse ont mandaté des pharmacies ou des entreprises de logistique de s'occuper de la livraison des médicaments aux patients. Une directive est à l'origine de cette transformation : le contact direct entre l'industrie pharmaceutique et la clientèle n'est plus autorisé.

Entretemps, certaines entreprises ont eu recours aux services de MediService. Cette pharmacie spéciale, fondée en 1997 et filiale directe de Galenica, a son siège à Zuchwil, dans le canton de Soleure. Elle emploie environ 100 collaborateurs et subvient, depuis sa fondation, aux besoins d'un chiffre imposant d'environ 100'000 clients dans toute la Suisse.

Offre de prestations

MediService fournit les prestations suivantes :

- livraison directe de médicaments sur ordonnance médicale ;
- livraison à domicile exempte de port ;
- chaîne frigorifique ininterrompue, en fonction du besoin ;
- pas de forfait patient ou taxe de pharmacie ;
- décompte direct de prestations auprès de la plupart des caisses-maladies
- rappel automatique avant l'expiration d'une ordonnance de longue durée ;
- formulaire pour une nouvelle commande lors d'ordonnances de longue durée ;
- enregistrement d'une commande jusqu'à 16 h 30 – livraison au client le lendemain.

Cette offre est destinée à des personnes soumises à un traitement chronique de longue durée, p. ex., aussi à des hémophiles.

MediService entretient une collaboration étroite avec des médecins spécialistes, des fabricants, des caisses-maladies et des organisations de patients.

MEDI SERVICE
Ihre Spezialapotheke

COLLABORATION AVEC L'ASH

L'ASH a décidé de collaborer avec MediService que nous remercions pour le parrainage du livre d'anniversaire. Nous nous réjouissons d'une extension future de cette coopération.

Pour de plus amples informations sur cette entreprise : www.mediservice.ch



CALENDRIER

16–18 juin / 17–19 novembre 2017 **Swiss HemActive, thérapie de mouvement** à Macolin

éditeur

Association Suisse des Hémophiles

Siège social

Mühlbachstrasse 5

9450 Altstätten

044 977 28 68

www.shg.ch

mise en page

MediaTailor GmbH

imprimer

Drucktalente GmbH

Suisse orientale

NOM DU CENTRE	NO D'URGENCE	ADRESSE	DIRECTION	AUTRES MÉDECINS-SPÉCIALISTES
Bellinzona				
Erwachsene	091 811 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 Pediatria Via Ospedale 6501 Bellinzona	Dr. med. Pierluigi Brazzola pierluigi.brazzola@eoc.ch	
Chur				
Erwachsene		Kantonsspital Graubünden Departement Innere Medizin Loëstrasse 170 7000 Chur	Dr. med. Raphael Jeker raphael.jeker@ksgr.ch	
Kinder (Pädiatrie)	081 256 64 20 (Dienstarzt Pädiatrie) 081 256 61 11 (Hauptnummer, Dr. Malär oder Dienstarzt Pädiatrie verlangen)	Kinderhämatologie- und onkologie Kantonsspital Graubünden Loëstrasse 170 7000 Chur	Dr. med. Reta Malär reta.malaer@ksgr.ch	
St. Gallen				
Erwachsene	071 494 11 11 (Dienstarzt Hämatologie verlangen)	Zentrum für Labormedizin Frohbergstrasse 3 9001 St. Gallen	Prof. Dr. med. Wolfgang Korte wolfgang.korte@zlm.sg.ch Dr. med. Thomas Lehmann thomas.lehman@zlm.sg.ch	Dr. med. Lukas Graf lukas.graf@zlm.sg.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 Hämatologie verlangen)	Universitätsspital Abteilung Hämatologie Rämistrasse 100 8091 Zürich	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@kisp.uzh.ch	Dr. med. Sabine Kroiss sabine.kroiss@kisp.uzh.ch PD Dr. med. Markus Schmutz markus.schmutz@kisp.uzh.ch

Suisse centrale

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

Suisse centrale

NOM DU CENTRE	NO D'URGENCE	ADRESSE	DIRECTION	AUTRES MÉDECINS-SPÉCIALISTES
Basel				
Erwachsene	061 265 25 25 (Dienstarzt Hämatologie/Hämostase, 24h)	Universitätsspital Basel Hämatologie Petersgraben 4 4031 Basel	Prof. Dr. med. Dimitrios Tsakiris dimitrios.tsakiris@usb.ch	Dr. med. Maria Martinez maria.martinez@usb.ch
Kinder (Pädiatrie)	061 704 12 12	UKBB Hämatologie/Onkologie Spitalstrasse 33, Postfach 4031 Basel	Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid nicolas.vonderweid@ukbb.ch	Prof. Dr. med. Thomas Kühne thomas.kuehne@ukbb.ch Dr. med. Tamara Diesch tamara.diesch@ukbb.ch Dr. med. Alexandra Schifferli alexandra.schifferli@ukbb.ch Dr. med. Christina Schindera christina.schindera@ukbb.ch
Bern				
Erwachsene	031 632 21 11 (Dienstarzt Hämatologie verlangen)	Inselspital Poliklinik für Hämatologie Polikliniktrakt 2, Stock C 3010 Bern	Prof. Dr. med. Johanna Kremer Hovinga johanna.kremer@insel.ch Prof. Dr. med. Anne Angelillo-Scherer anne.angelillo-scherer@insel.ch	
Kinder (Pädiatrie)	031 632 04 64 (Mo–Fr, 08–17h) 031 632 93 72 (Abends/Wochenende) 031 961 61 15	Inselspital Bern Abteilung für päd. Hämatologie/Onkologie 3010 Bern Praxis Dr. Kobelt Seftigenstrasse 24 3984 Wabern	Dr. med. Eveline Stutz-Grunder eveline.grunder@insel.ch Dr. med. Rainer Kobelt praxis.kobelt@hin.ch / haemophilie@haemolager.ch	Prof. Dr. med. Kurt Leibundgut kurt.leibundgut@insel.ch

Suisse occidentale

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
Enfants (pédiatrie)	022 372 47 12 (la journée) 079 553 48 04 (hématologue de garde)	Hôpital des Enfants, HUG Unité d'Hématologie-Onc. Pédiatrique Rue Willy-Donzé 6 1211 Genève 14	Dr. med. Gabriele Martin gabriele.martin@hcuge.ch	Dr. med. Veneranda Mattiello veneranda.mattiello@hcuge.ch
Lausanne				
Adultes	021 314 11 11	Centre Hospitalier 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
Enfants (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 enfants (pédiatrie)	027 603 40 00	Hôpital du Valais – Institut Central Service d'Hématologie Av. Grand-Champsec 86 1950 Sion	Dr. med. Pierre-Yves Lovey pyves.lovey@hopitalvs.ch	Dr. med. Valérie Frossard valerie.frossard@hopitalvs.ch Dr. med. Matthew Goodyer matthew.goodyer@hopitalvs.ch Dr. med. Michèle Stalder (Sierre) mjbstalder@netplus.ch