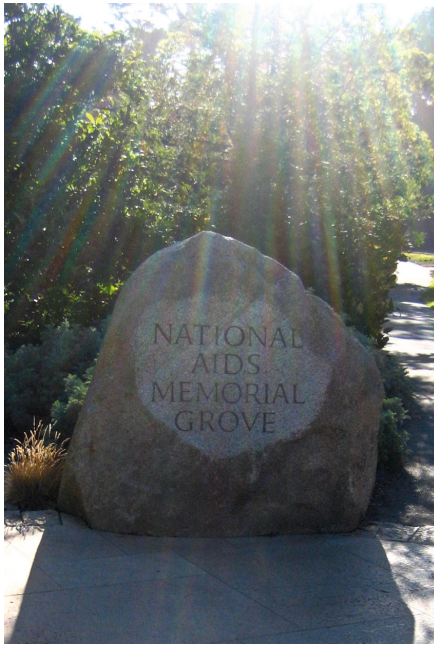


BulletinASH

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

AIDS Memorial Grove de San Francisco



Le AIDS Memorial grove est, depuis 1991, un lieu commémoratif dans le Golden Gate Park de San Francisco. Il est dédié à tous ceux et celles qui sont morts à la suite d'une infection par le SIDA.

Pendant l'été 2017, un monument à la mémoire des hémophiles a été élevé. L'inauguration officielle a eu lieu le 16 septembre 2017. Les coûts de construction ont été portés par la National Hemophilia Foundation et la Hemophilia Foundation of America. Une collecte de fonds a permis d'obtenir des dons supplémentaires d'un montant de plus de 50'000 US\$, afin d'assurer l'entretien et la stabilité du monument. Les dons proviennent de personnes dont les noms sont gravés sur le monument.

Lino Hostettler

FAITS SAILLANTS DANS CE NUMÉRO

Journée Romande à Morat page 4

Cette année, en plus de l'AG, le programme bien rempli de la Journée Romande a inclus divers exposés. Les thèmes abordés ont été, entre autres, les produits à DV prolongée et les méthodes de traitement alternatives.

Camp d'été de l'ASH page 7

Au camp d'été 2017, les enfants ont eu l'occasion de vivre des journées enrichissantes, joyeuses et passionnantes. Compte-rendu du chef de camp.

Journée mondiale de l'hémophilie page 10

«L'humour est tout simplement indispensable pour faire face à cette maladie», nous dit Bruno Bollhalder. En compagnie de l'humoriste Fabian Unteregger et du Dr Jasmin Barman-Aksözen, il a discuté de l'attitude à adopter face à la maladie et du rôle joué par l'humour.



L'automne est là!

Il est temps de revoir

**Bien chers membres,
Chères lectrices, chers lecteurs,**

Dès lors que notre nouveau bulletin est entre vos mains ou que vous en lisez la version électronique, les arbres arborent déjà leurs premières feuilles automnales mordorées et, de jour en jour, la lumière diminue peu à peu. C'est l'occasion rêvée pour repenser au bel été qui s'est achevé.

Après un break de quelques années, le camp d'été de l'ASH pour les jeunes hémophiles de 6 à 12 ans a de nouveau eu lieu la première semaine d'août. 10 garçons étaient inscrits. Ils se sont retrouvés au-dessus du lac de Biemme : 9 personnes prenaient soin d'eux.

Le camp d'été encourage le développement de l'autonomie et l'auto-responsabilité dans le traitement de l'hémophilie. Il offre en outre des activités sportives dans les limites des possibilités et allège la charge des parents dans les soins de leur enfant.

Le camp a été couronné de feedbacks positifs, tant de la part des participants, que des parents et des responsables. Cette réédition réussie du camp me réjouit beaucoup ! Pour toutes ces raisons, nous avons décidé de réorganiser un camp l'été prochain, du 14 au 21 juillet 2018. Réservez dès à présent la date pour votre enfant !

Un compte rendu détaillé du camp d'été est à lire dans ce bulletin.

J'aimerais profiter de ce message adressé à vous toutes et tous pour remercier l'équipe d'organisation et de soins de ce camp d'été et vous souhaiter une excellente lecture du bulletin.



Lino Hostettler – Président

CONTENU

ÉDITION 134

Editorial

- 2 automne – il est temps de revoir

Du Siège social

- 3 Rapport du Secrétariat général

Événements et réunions

- 4 Journée Romande à Morat
7 camp d'été de l'ASH
9 Week-end « Outdoor »
10 World Hemophilia Day
11 Congrès de l'EHC à Vilnius

International

- 12 Atelier de l'EHC à l'intention de jeunes
12 Interview mit dem EHC
14 Recommandations de l'EHC

Médical

- 15 Hépatite C
16 Registre Suisse de l'hémophilie

Agile

- 16 Assistance au travail

Divers

- 17 Saisie de données à la Santé publique
19 Voyage d'un hémophile en 1972
20 Telemonitoring APP
21 Souris verticale
22 Calendrier

Centres d'hémophilie

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

Rapport du Secrétaire général

Nouveauté en Allemagne : déclaration obligatoire pour les hémophiles ?

Au printemps, un site nous a informés que les médecins traitant des patients hémophiles auront sous peu l'obligation de déclarer ces derniers. Il est question d'augmenter la saisie des données dans le registre concerné à l'Institut Paul-Ehrlich (PEI).

Le Registre allemand d'hémophilie, fixé au PEI, devrait en effet être ancré dans la loi. Avec l'accord des patients, il s'agirait donc de communiquer, sous couvert d'un pseudonyme, les données de diagnostic et de traitement les concernant.

Nous avons interrogé l'Association allemande des hémophiles (DHG) et dû constater qu'il subsistait une disparité entre l'information livrée par le site susmentionné et la réalité. Avec la légalisation du service public des transfusions, le Registre allemand d'hémophilie jouit d'une assise juridique. A compter du 1er août 2019, la nouvelle loi remplacera le contrat de coopération entre la DHG, l'IGH (communauté d'intéressés), la GTH (thrombose & hémostasie) et le PEI. Néanmoins, il n'existe aucune obligation de déclaration pour les hémophiles en Allemagne. Les médecins traitants sont uniquement tenus de faire connaître la consommation totale de leurs centres, le nombre d'hémophiles et d'hémorragies, ce qui est peu parlant pour la recherche scientifique. C'est la raison pour laquelle il est aussi possible de communiquer au registre des données relatives à certains cas d'hémophilie, données qui seront saisies dans le registre sous le couvert d'un pseudonyme.

Il est indiscutable que les médecins et la recherche dépendent de données exactes et complètes. Les découvertes résultant d'une bonne base de données profitent aux patients. A ce propos, nous vous renvoyons aux articles relatifs au Registre Suisse de l'Hémophilie et à SmartMedication, publiés dans ce bulletin.

Big Data à la Santé publique

Un projet de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) se poursuit encore. Il s'agit du « Swiss Personalized Health Network ». Ce projet a pour objectif d'améliorer les conditions sanitaires et de rendre le traitement des maladies plus efficace. De grandes quantités de données potentialisent l'élargissement des possibilités médicales, un dépistage plus rapide des maladies ainsi qu'une mise à la disposition du médecin de possibilités de traitement plus individualisées. Ce qui suppose toutefois de tenir compte de directives juridiques, éthiques et techniques. De plus amples informations sur ce thème vous sont données au verso de ce bulletin.

Jörg Krucker


Journée Romande du 13 mai 2017 à Morat

Une rétrospective sur cette manifestation nous autorise à en affirmer le succès. Elle a réuni environ 100 personnes. L'ambiance, les présentations et le cadre s'y prêtaient à merveille. Au programme : en plus de l'AG, il a été question des produits à demi-vie prolongée, des méthodes alternatives de traitements, du camp d'été 2017, auxquels se sont rajoutés Smart medication et Swiss HemActive. Les feedbacks ont été majoritairement bons jusqu'à très bons. On a seulement regretté que le repas de midi soit un peu trop bref. On a apprécié que les personnes concernées, resp. les parents, engagent de brèves présentations, à travers lesquelles ils exposaient leur opinion/position sur un thème ou un autre.

Après les vœux de bienvenue exprimés par Lino Hostettler, la présidente du RSH, Prof. Dr. Manuela Albisetti, parle du registre d'hémophilie. Les données y sont toutes recensées de façon anonyme. Seul le médecin traitant peut reconnaître son patient par le numéro qu'il porte dans le registre. Les Centres s'activent actuellement à renouveler l'enregistrement des données de leurs patients dans le Registre. Des données détaillées et complètes sont importantes pour les Centres d'hémophilie, essentielles aussi pour la recherche médicale et le développement de nouveaux médicaments.

Film relatif à la demi-vie

Ensuite, Lino Hostettler présente un film sur la demi-vie, réalisé sur l'initiative de l'ASH. Une enquête, menée auprès des membres, a contribué à montrer que bon nombre d'entre eux ne savaient pas exactement ce que signifiait « demi-vie ». Sous la forme d'un dessin animé d'à peine 3 minutes, les spectateurs apprennent comment fonctionne une demi-vie.

 Le film peut être regardé sur notre site www.shg.ch.

Puis, le Prof. Lorenzo Alberio, médecin-chef du département d'hématologie au CHUV, explique

aux auditeurs les mécanismes présidant à la prolongation de la demi-vie des préparations coagulantes. Un grand nombre de nouveaux produits arrivent actuellement sur le marché et permettent de potentialiser les possibilités de traitements. C'est la raison pour laquelle il est essentiel de savoir comment ils fonctionnent, l'objectif étant de prolonger la durée de vie de la protéine dans le sang. Lors de carence en facteur VIII (hémophilie A) et en facteur IX (hémophilie B), il existe actuellement sur le marché suisse deux produits à demi-vie prolongée, pour chacun des cas. La demi-vie des produits de FVIII est d'environ 1,5 plus longue ; en ce qui concerne les produits de FIX, elle est même d'environ 4 fois plus longue. Prof. Alberio rend compte des données d'études cliniques, selon lesquelles les taux annuels d'hémorragies sont diminués de manière significative grâce aux nouveaux produits, car les phases critiques du bilan factoriel inférieures à 5 % peuvent être réduites. Par ailleurs, aucun développement d'anticorps (inhibiteurs) n'a été constaté avec l'administration des nouveaux produits. Le prix des produits de FVIII est comparable à celui de ceux déjà en usage. Ceux de FIX sont environ deux fois plus chers. Les nouveaux produits offrent diverses possibilités d'application. C'est ainsi qu'il de-

vient possible d'augmenter les intervalles de substitutions, lors d'une administration d'unités identiques par poids du corps. Alternative : on garde la même quantité de facteur à des intervalles identiques, ce qui conduit à un taux factoriel plus élevé (au plus bas avant une nouvelle substitution). Le concept thérapeutique dépend de l'état de santé du patient, de ses activités, de la réceptivité de ses veines, etc. . .

Dr. Rita Turello, CHUV, poursuit en partageant ses expériences avec des enfants substitués au moyen de produits à demi-vie prolongée. Elle décrit la situation d'un enfant né en 2013 et atteint d'une grave hémophilie B auquel elle a administré un nouveau produit, dont la demi-vie est maintenant d'environ 14 jours ! Ce qui représente un grand avantage, tant pour l'enfant que pour les parents. Au début du passage au nouveau produit, l'enfant a dû venir souvent à l'hôpital : le défi a été accepté. Le bilan factoriel est maintenant durablement plus élevé. L'ensemble des coûts annuels est pratiquement identique à celui des produits habituels.

Un adulte hémophile, Frédéric Paley, parle de son passage à un nouveau produit à demi-vie prolongée. Dans cette démarche, il a été accompagné par Dr. Françoise Boehlen du HUG. Ce passage ne s'est pas effectué sans peurs, dans la mesure où un changement de produit de coagulation implique un certain risque. Avant, il devait substituer tous les deux jours, maintenant l'intervalle est de deux à trois jours, c.-à-d. un à deux jours de plus. A chaque fois, la dose est un peu plus élevée. La consommation de facteur est enregistrée avec exactitude. La caisse-maladie exige que le changement de produit soit justifié médicalement. Frédéric Paley trouve que le changement de produit a été profitable.

Les expériences faites au HUG avec les nouveaux produits sont, en majorité, bonnes.

Dr. F. Boehlen du HUG de Genève, met en évidence les expériences qu'elle a faites dans l'ad-



C'est quoi, la demi-vie prolongée?



auditeurs intéressés

ministration des produits à demi-vie prolongée à des hémophiles adultes. Tous les patients atteints d'hémophilie grave ont été contactés, ainsi que des hémophiles moyennement et légèrement touchés. On leur a expliqué les potentialités d'un changement vers un nouveau produit. Ceux qui étaient prêts ont été accompagnés. Sur les 25 hémophiles A, 7 ont changé et 3 franchiront cette étape prochainement. Dr. Boehlen s'appuie sur l'exemple d'un patient qui jusqu'alors substituait les lundi, mercredi et vendredi ; avec un nouveau produit, l'intervalle est passé à lundi, jeudi. Ce qui signifie une injection de moins par semaine, sans que le bilan factoriel subisse une quelconque influence défavorable.

Dr. F. Boehlen en conclut que l'administration des produits à demi-vie prolongée est majoritairement bonne, selon l'expérience faite au HUG. Plusieurs patients ont pu réduire leurs intervalles de substitutions, les taux d'hémorragies ont diminué, il n'y a pas eu d'apparition d'anticorps. Ces nouveaux produits permettent en outre de mieux ajuster le traitement aux besoins du patient.

Traitements alternatifs dans l'avenir proche et après.

Selon Dr. F. Boehlen, une coagulation optimale implique toujours un équilibre entre une thrombose (caillot dans un vaisseau sanguin/

obturation) et une hémorragie. Il existerait encore d'autres possibilités d'amélioration des préparations factorielles actuellement sur le marché : un prolongement encore plus important de la demi-vie, par des facteurs immunes qui augmentent encore le risque d'une formation d'anticorps, ou par une application plus simple sous forme d'administration sous-cutanée. Il y aurait aussi des traitements alternatifs qui vont faire l'objet d'études.

« Faux » facteur VIII

L'exposante mentionne l'anticorps bispécifique imitant jusqu'alors le facteur VIII et reliant les facteurs IX et X et remplaçant ainsi le facteur VIII. L'administration préventive peut être effectuée en injection sous-cutanée. Les études sont prometteuses et le produit est sponsorisé par la FDA (Food and Drug Administration/ autorité américaine de contrôle des médicaments). Grand avantage : le corps humain ne développe pas d'anticorps contre cet antigène. La demi-vie est d'environ 3 semaines, ce qui constitue encore un + en faveur de ce traitement. Selon Dr. Boehlen, le dosage de ce médicament constitue un inconvénient. On a, en outre, pu enregistrer quelques cas de thrombose.

Antithrombine et traitement génétique

L'emploi d'antithrombines (AT) frêne la production de thrombines, une protéine importante

dans la formation de fibrine. La réduction d'AT peut favoriser un équilibre dans l'hémostase. L'administration peut, là-aussi, être effectuée par voie sous-cutanée.

Il n'en demeure pas moins que le traitement génétique est une option thérapeutique de l'hémophilie. Lors d'expérimentations animales, les résultats ont été excellents. L'humain pose en revanche divers problèmes. P. ex., le choix du vecteur (virus) grâce auquel le gène sain sera transporté dans l'organisme. Ou la gestion d'une réaction indésirable du corps sur le virus.

Bilan du Dr. Boehlen : la recherche se poursuit à différents niveaux, diverses idées sont explorées. L'ensemble, complexe, est encore dans les mains de la recherche médicale et fait l'objet d'études. Les résultats de certaines d'entre elles sont néanmoins prometteuses l'objectif ultime étant la guérison de l'hémophilie.



Grandes et petites étaient présentes

Camp d'été 2017

Le Réseau Suisse d'Hémophilie (RSH) planifie, en collaboration avec l'ASH, le redémarrage du camp d'été. David Simovic se propose pour diriger le camp. Lui-même hémophile, il a 25 ans, travaille avec des enfants et a terminé avec succès une formation de pédagogie de l'aventure (diplômé). David présente en bref au public l'idée qu'il se fait du camp d'été. Il se réjouit que beaucoup d'enfants en provenance de toute la Suisse s'inscrivent au camp, dans la région du lac de Biemme, qui aura lieu à Prêles, du 29 juillet au 5 août.



Dîner partagé au Centre Loewenberg

Smart medication

Après le déjeuner, Gina Sobral du CHUV encourage les participants à se pencher sur le nouveau calendrier électronique. Smart medication est une application pouvant, en effet, être téléchargée sur tout téléphone portable. Cette application est un auxiliaire sûr pour les patients et les centres. Elle remplace avantageusement le calendrier de substitution sur papier et permet de saisir toutes les dates de substitutions et d'hémorragies. Elle offre, en outre, une vue d'ensemble de la consommation de facteurs. Avec Smart medication, l'hémophile et le centre peuvent échanger des informations ainsi que des photos.

Avec le concours de Dr. David Schmoltdt, représentant de l'entreprise de fabrication de « smart medication », la soignante spécialisée en hémophilie, G. Sobral, cite quelques exemples d'utilisation de l'application dans la vie quotidienne. Elle explique, entre autres, comment introduire des corrections, rechercher des dates de traitements, d'hémorragies, du facteur en réserve. Puis, elle renvoie les intéressés aux centres qui offrent de l'aide dans le démarrage de « smart medication ».

Ensuite, Françoise Bonfils des HUG présente des informations relatives à Swiss HemActive, un programme sportif développé tout spécialement pour des hémophiles. Elle rappelle que le mouvement est en pleine progression chez les hémophiles sous prophylaxie. Le mouvement a pour effets positifs de fortifier les muscles, d'améliorer les capacités phy-

siques, l'équilibre, les réflexes et la coordination. Des facteurs de risques comme un mauvais cholestérol trop élevé, le diabète ou un excès pondéral sont réduits. L'équilibre psychique est également renforcé.

2 Programmes de cours par an

Swiss HemActive offre deux programmes sportifs par an, en mai et en novembre, au centre sportif de Magglingen. Un questionnaire sur la condition physique, la mobilité des articulations, etc. sert de base. Un programme de trois jours inclut des exercices pratiques, des instructions théoriques et des entretiens. Un programme individuel est établi pour chaque participant : son entraînement à la maison.

Le programme sportif a pour objectif d'améliorer :

- la conscience du corps ;
- la mobilité de la musculature et du squelette ;
- le système cardiovasculaire.

Les cours sont animés par des spécialistes de l'université de Wuppertal, un rhumatologue, des soignantes et des physiothérapeutes, spécialisés dans l'hémophilie.

Françoise Bonfils éclaire tout spécialement le rôle joué par les soignantes dans Swiss HemActive. Avant le programme sportif, les participants sont informés et motivés à coopérer. Pendant le stage, elles accompagnent les hémophiles dans leurs activités et leur temps de loisir. Au besoin, elles corrigent les mouvements effectués. Il s'agit en effet d'évi-

ter d'éventuelles hémorragies ou surcharges. Après le cours, elles s'informent sur l'état des participants, afin d'assurer l'avancée du programme d'entraînement à la maison.

Quels sont les bénéfices des participants ?

- possibilités d'accumuler des expériences physiques ;
- trouver des exercices individuellement pertinents ;
- possibilités de comparer le développement musculaire et la mobilité articulaire d'un cours à l'autre ;
- échanges permanents avec des spécialistes ainsi que d'autres hémophiles.

Les animateurs améliorent leurs connaissances : p. ex., le vécu de patients dans un environnement se situant en dehors de l'hôpital, les conséquences d'une mobilisation active de patients dans la vie quotidienne, etc.

Gina Sobral du CHUV fait ensuite un bilan des expériences faites au dernier Swiss HemActiv. Il reste à espérer que l'un ou l'autre des participants soit motivé à participer au programme sportif.

Jörg Krucker termine la Journée romande en remerciant tous les conférenciers pour leurs exposés intéressants et souhaite aux personnes présentes un bon retour à la maison.

Jörg Krucker

1^{er} camp d'été bilingue de l'ASH

Nomadisme, un voyage à la rencontre de soi-même

1^{er} jour

Le matin, les participants de Suisse alémanique se sont retrouvés à la gare centrale de Zurich, point de départ de notre aventure ensemble. Le train nous a conduits à Bienne. Puis, nous avons pris le bateau à destination de Gléresse. Nos amis romands nous ont rejoints au funiculaire qui menait à Prêles. Le groupe était au complet, le camp pouvait démarrer.

Après la montée et une promenade, nous sommes arrivés à notre gîte. Les enfants ont entassé leurs bagages et nous avons visité l'infrastructure qui nous accueillait pour une semaine. L'après-midi tirait déjà à sa fin ; du temps libre a permis de prendre connaissance des différentes offres. Après un échauffement, nous avons expérimenté les terrains de tennis et de foot avec entrain. Les enfants ont pu ainsi dévoiler les as du sport qui se cachaient en eux.

L'estomac dans les talons, nous avons pensé au dîner que notre cuisinière attitrée préparait. Cuisine maison à la façon « grand-maman », que peut-on espérer de mieux. Les ventres pleins, il y avait de nouveau de l'énergie dans l'air. Tous savaient ce qu'était une partie de football. Il était tard et chacun n'avait plus qu'un désir : rejoindre la douceur d'un lit. Retirés dans les chambres, certes, mais dormaient-ils tous ? Bien évidemment pas ! Des chuchotements allaient bon train : qu'allait-il se passer les prochains jours ?

2^e jour

Arrivée. Mot d'ordre du deuxième jour : après le petit-déjeuner, certains devaient se substituer pour la première fois au camp. C'est avec grand intérêt et beaucoup de curiosité que la plupart des autres observaient comment les premiers participants au camp préparaient l'administration de leur facteur et procédaient à l'injection. Dans cette situation, on sentait l'intérêt, le plaisir anticipé et, selon le participant, une certaine appréhension. Il était toutefois possible de noter que chacun désirait

se soumettre à ce défi. Peu de temps après, le déjeuner nous a été servi.

Ensuite, nous avons présenté les possibilités offertes par notre camp, dans la maison et son environnement : depuis les terrains de sport, déjà évoqués, jusqu'à la possibilité de se substituer de manière autonome, en passant par d'autres offres de jeux, de peinture et de bricolage. L'après-midi a commencé dans de belles teintes car les enfants ont joué et peint avec beaucoup de zèle, une brève interruption étant consacrée au dîner. Suite à quoi, un désir général s'est exprimé : faire encore une partie de football. L'animateur du camp, Molo, a découvert pendant le jeu son propre Cristiano Ronaldo intérieur : rien d'étonnant à ce qu'il ait été le premier (et dernier) à souffrir d'une grosse hémorragie (au pied). La journée s'achevait déjà peu à peu et, bientôt, tout le monde s'est endormi.

3^e jour

Cette journée avait pour devise, la découverte de l'environnement. Le matin, des volontaires se sont déjà annoncés pour remplir une seringue et s'administrer une substitution. Un intérêt actif et permanent était perceptible : le désir d'autonomie dans la maîtrise de tout cet aspect médical.

Après le déjeuner, nous avons entrepris une longue ballade : découverte de la nature ainsi que d'une grande place en forêt où nous avons passé l'après-midi. A ce moment de la semaine, les enfants ne savaient pas encore qu'ils reviendraient encore à cet endroit. Le programme n'était toutefois pas encore terminé. Avec du plâtre, les enfants se sont fabriqués des masques qu'ils ont ensuite peints. Quelle journée ! Les enfants étaient bien fatigués et sont allés vite se coucher. Pour une autre bonne raison : le lendemain allait être le 1^{er} août.

4^e jour

1^{er} août. Depuis le 1^{er} jour, un bon battage publicitaire avait lancé le goût de se substituer. C'est ainsi que certains enfants ont pour la première fois réclamé la possibilité de remplir une seringue de facteur et de s'exercer à l'auto-injection, alors qu'ils n'y étaient pas du tout obligés. Les piqûres sont allées bon train et les animateurs du camp ont offert leurs veines pour que les enfants puissent s'entraîner. Cela s'est ainsi déroulé chaque jour, jusqu'à la fin du camp. On sentait bien que tous désiraient savoir & pouvoir. L'après-midi, nous avons fabriqué des lanternes avec lesquelles nous désirions vivre, le soir, notre premier défilé du 1^{er} août qui a démarré après le dîner. Lanternes allumées, nous sommes partis dans la nuit.



un tour en bateau en plein soleil

Notre camp d'altitude offrait un beau panorama sur le lac de Biemme ; nous avons admiré les feux d'artifice qui scintillaient partout. Désirant prendre part à cette fête des étincelles, nous avons éveillé quelques volcans. Il n'était pas loin de minuit lorsque nous sommes revenus. Épuisés de festivités, nous nous sommes laissés tomber sur notre couche.

prenaient déjà forme avant de devenir des œuvres d'art.

6^e jour

Dormir dans la nature. Les préparatifs pour les substitutions battaient leur plein ! Chacun savait ce qu'il devait aussi faire : emballer son sac de couchage et des vêtements chau-

en pleine nature. Les seringues ont été remplies et le facteur injecté sur un rocher. Nous sommes ensuite rentrés à notre gîte. Il y avait encore beaucoup à faire, question préparatifs, car le lendemain, c'était le retour au bercail. On a donc fait les bagages, terminé les œuvres d'art. Après le dîner, il y a eu remise de diplômes. Tous ont reçu un diplôme de camp. Certains participants ont, en outre, reçu un diplôme de substitution. Les diplômes en mains, des photos ont consacré leur joie.

8^e jour

Retour à la maison. Notre voyage ensemble prenait fin. Le matin, les participants de Suisse alémanique ont pris la route du chemin au bercail, pendant que les enfants romands ont été embarqués par leurs parents. Nous nous sommes fait de longs adieux et le retour a été activement motivé. Tant de vécu, de pensées et d'expériences habitaient encore l'âme des enfants : un camp sensationnel, selon l'avis de tous !



participants avec un oiseau exotique

5^e jour

Papiliorama. Les substitutions ont été le point culminant de la matinée, jusqu'au déjeuner. Nous nous sommes ensuite mis en route. Nous avons un long trajet à faire en train, à destination de Chiètres : Papiliorama. Là, plus de pause : répartis en trois groupes, nous avons visité les serres, des zones naturelles et sauvages et le restaurant. Nous n'avons pas vu que des papillons mais aussi de nombreux autres animaux exotiques, comme des oiseaux de la jungle, des mammifères de la forêt tropicale ainsi que des abeilles sauvages, etc. Au soleil, nous avons savouré une glace. Après notre retour en train, il était exactement l'heure de dîner : le repas a été avalé avec fringale. La soirée a été vouée aux jeux et à la peinture. De nombreuses toiles

ds. Ce jour, nous sommes retournés dans ce lieu sylvestre où nous avons déjà passé un après-midi. Une fois arrivés, nous avons organisé ce camp improvisé pour y passer la nuit. En plusieurs groupes, installation de bâches, puis récolte de bois pour allumer un feu afin d'y cuire notre dîner. Les estomacs satisfaits, nous avons joué : au 15, 14 ..., pendant que d'autres se spécialisaient dans la gravure sur bois. Peu à peu, tout le monde est allé dormir. Certains, sous la toile, d'autres sous le ciel étoilé, au pays de leurs rêves.

7^e jour

Nous nous approchons du retour. Le petit déjeuner a été pris auprès du feu. Ensuite, l'animateur du camp, Molo, a montré que l'on pouvait s'administrer une substitution

C'est avec des souvenirs extraordinaires que j'adresse encore mes vifs remerciements à toute l'équipe d'animation qui a permis tant de belles expériences. Nous nous réjouissons déjà du prochain camp 2018, espérant que tous les participants pourront de nouveau y prendre part.

David Simovic

2. Week-end « Outdoor »

En harmonie avec le corps et la nature

1^{er} jour

Le vendredi après-midi, avant le week-end de la Pentecôte, nous nous sommes retrouvés à la gare de Wetzikon. Tous exprimaient un avant-goût de plaisir : les animateurs qui avaient déjà passé une nuit dans la forêt pour les préparatifs, les participants au camp déjà présents l'année passée et même les nouveaux enfants pour lesquels ce camp allait être une « première ».

Après avoir pris congé des parents, notre aventure a démarré par une longue randonnée en direction du lieu où notre camp allait s'installer. Le paysage étant vallonné, nous n'avons cessé de monter à travers champs. Et, c'est ainsi que nous avons atteint notre camp sylvestre au bout de deux heures. Après une collation pour nous recharger, nous avons parlé de la journée. Il fallait encore ramasser du bois pour le feu, installer ce qui allait nous servir de « dortoirs » les jours suivants, préparer et cuisiner le dîner.

Comme l'année précédente, nous avons mis un tipi à disposition pour la première nuit, afin de nous habituer facilement à cette vie forestière. Néanmoins, les enfants voulaient déjà passer la nuit dans leur propre habitacle. Les enfants ont donc dressé avec la toile une sorte de « dortoir » commun dans lequel ils se sont créé un intérieur agréable. Nous avons ensuite dégusté un goulasch cuisiné sur le feu et pris place autour d'une table construite de nos propres mains.

Les estomacs pleins, l'atmosphère a pris des teintes de détente et de relâchement. La fatigue s'est annoncée peu à peu et, les uns et les autres se sont retirés pour aller dormir. Chacun savait que le lendemain serait une longue journée au cours de laquelle beaucoup devait être réalisé. L'imaginaire enrichi, nous nous sommes endormis avec le sourire.

2^e jour

Nous nous sommes levés tôt. Beaucoup de travail nous attendait. Nous avons toutefois démarré la journée avec un petit-déjeuner copieux, suite auquel nous avons entamé les débats relatifs au jour d'aujourd'hui. Tous ont œuvré à la préparation d'une pizza. Or, la réalisation d'une « vraie » pizza exige de disposer d'un « vrai » four. Il y avait heureusement à proximité un ruisseau au bord duquel nous avons trouvé beaucoup de terre glaise. Le plan s'est annoncé clairement. Après nous être rendus au ruisseau situé dans une petite gorge, nous avons constaté qu'il serait fatigant d'escalader sans cesse le ravin, pour le transport seau par seau de toute la terre nécessaire. Nous avons donc construit un palan qui nous a permis de hisser la terre en haut de la gorge.

Avec une conjugaison harmonieuse de nos efforts, nous avons extrait et transporté de la terre glaise pendant des heures. Puis, en haut du ravin, nous avons l'après-midi construit un four en terre glaise. Il a été chauffé pendant plusieurs heures, de manière à pouvoir être utilisé le soir pour le dîner. Pendant que four « travaillait » en silence, nous nous sommes livrés à plusieurs jeux, avons brûlé des épluchures et construit une catapulte, afin de « mitrailler » la forêt de pommes de pain. La nuit tombait déjà. Le four était prêt et il ne suffisait plus que d'y déposer les pizzas. Sur une pâte « faite maison », chacun a déposé les ingrédients dont il avait envie et glissé la pizza dans le four. S'il fallait conter un festin de fête en forêt, notre « causette » pizzas sous les pins l'illustrerait certainement à merveille.

Après le dîner, il nous est spontanément venu l'idée d'improviser un spectacle. Chacun de nous s'est glissé dans un rôle pour raconter à des téléspectateurs imaginaires leur vie en tant que DJ, manager, avocat, etc. La journée avait été longue et fatigante. Épuisés et satisfaits, tous les enfants se sont retirés dans leurs sacs de couchage respectifs, en repensant à toute cette journée écoulée, pour la raconter aux parents le jour suivant.

3^e jour

Ambiance de départ ! Un brunch nous a apporté l'énergie nécessaire au rangement de notre camp et à prendre le chemin du retour vers la maison. Nous avons démonté nos « dortoirs » et mis de l'ordre sur ce lieu de camp. Il nous restait encore un peu de temps avant d'embarquer pour le lieu des retrouvailles avec les familles. Nous avons joué plusieurs fois à cache-cache puis nous sommes mis en route avec les bagages dans la voiture. Les parents nous attendaient déjà à la gare et il était aisé de sentir que chaque enfant se réjouissait fièrement de tout raconter ce qu'il avait vécu ces derniers jours. Nous avons pris congé les uns des autres et chacun a suivi son propre chemin, encore plein du vécu et des expériences qu'il avait faites au camp.

L'équipe d'animation, Seal, Waldvogel et moi-même (Molo), désire adresser un grand merci à tous les participants qui ont permis un partage aussi extraordinaire. Nous nous réjouissons déjà de les revoir l'année prochaine, afin de leur faire vivre une nouvelle aventure dans la nature.

David Simovic

World Hemophilia Day

Lors de la Journée mondiale de l'hémophilie, le 6 avril 2017, une manifestation spéciale a eu lieu à Bâle, dans l'église Elisabethen. « Schattenwurf Zwingli » était à l'origine du projet en hommage au 500e anniversaire de Huldreich Zwingli, le fameux réformateur.

Ci-après, l'extrait d'un texte publié dans la presse le 7 avril 2017 :

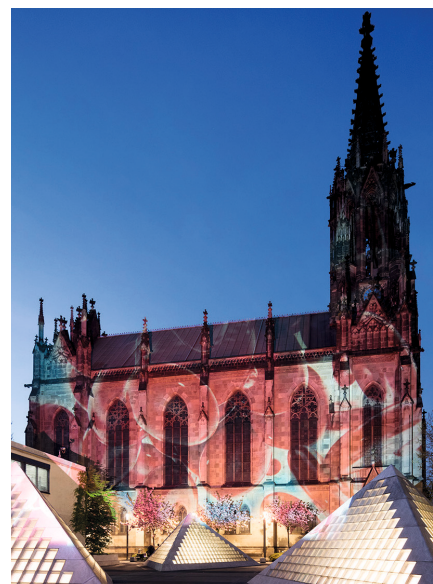
Le premier jour du mois, un message de la cathédrale résonne dans la ville, une proclamation publique, un débat important actuellement thématique, une tradition issue de la réforme. Presque immédiatement, le projet artistique part en tournée pour une performance à Zurich et parcourt les axes biographiques de Zwingli. Le 6 avril 2017, les étapes de Zwingli nous ont conduits à Bâle.

Programme divertissant

Après une présentation intéressante de Jörg Krucker, directeur du Siège social de l'Association Suisse d'Hémophilie, tel en Orient où le grand vizir donnait des audiences sur un sofa, un entretien sur canapé a démarré entre trois personnes touchées par l'hémophilie : Bruno Bollhalder, Dr. Jasmin Barman-Aksözen, biologiste, chercheuse et critique scientifique ainsi que le médecin et humoriste Fabian Unteregger. Leurs échanges portaient sur la gestion de la maladie et le rôle que l'humour peut avoir dans une telle situation. Christoph Sigrist, pasteur de la Cathédrale de Zürich, a dirigé les débats avec beaucoup d'humour et de flair.

Dr. Barman est elle-même atteinte d'une photosensibilité génétique rare. Depuis sa naissance, il n'existe rien de pire pour elle que d'être exposée au soleil : rougeurs, brûlures, démangeaisons et gonflements cutanés apparaissent dès qu'elle reste plus de quelques minutes au soleil. « Les douleurs sont inimaginables » dit-elle. Grâce à un médicament, à la fabrication duquel elle a elle-même participé, elle peut aujourd'hui mener une vie supportable. Néanmoins, son angoisse de la lumière et du soleil demeure toujours latente : « le mieux pour moi serait sans doute de vivre dans une cave sombre ».

Bruno Bollhalder, quant à lui, s'est fait à l'idée qu'il était hémophile. Il n'en demeure pas moins très prudent dans la vie quotidienne : « il ne m'arrive déjà plus de me couper, tant je fais attention ». Dans le sang d'un hémophile, il manque une protéine ; il peut donc se former un véritable caillot, suite à une blessure. Des hémorragies internes comme externes peuvent alors se produire. Et, c'est avec une bonne dose d'humour que Bruno Bollhalder relève les défis lancés par sa maladie. « Vivre avec l'hémophilie, c'est en grande partie une question d'humour ».



Projection de globules sanguins sur les façades de l'église

Le message de Zwingli en avril était : humour & santé. C'est ainsi que Fabian Unteregger a mis son talent de comédien à contribution pour enflammer de rire la fin de cette journée.

A l'occasion de cette manifestation, le célèbre magicien de la lumière, Gerry Hofstettler, avait éclairé les murs internes et externes de la cathédrale sur le thème qui nous concerne : p. ex., des globules sanguins. Quelques impressions en annexe.

Jörg Krucker



Bruno Bollhalder dans le débat en direct

Congrès de l'EHC

du 6 au 8 octobre 2017, à Vilnius (Lituanie)

Le Consortium Européen d'Hémophilie (EHC) a organisé en automne son 30^e Congrès. Encore une fois, les représentants des organisations nationales d'hémophilie étaient invités. L'étaient également, les personnes traitantes, les chercheurs ainsi que les représentants de l'Industrie pharmaceutique.



Participants de la Suisse et de l'Allemagne

Assemblée générale de l'EHC

Le Congrès a démarré le matin du 6 octobre par ce qui est nommé : Assemblée générale de l'EHC. Sur les 45 organisations nationales d'hémophilie européennes reliées à l'EHC, 32 étaient représentées, depuis la Russie jusqu'au Portugal, de l'Irlande à la Roumanie. Il est d'usage que les comptes rendus annuels du Président (2016), de la directrice du Siège social et du chef des finances soient présentés l'un après l'autre. Amanda Bok, directrice du Siège social de l'EHC a, en outre, rendu compte du projet EIN (Europ. Inhibitor Network), d'un nouveau comité pour le groupe de projet en faveur des femmes atteintes de troubles de la coagulation, d'actions planifiées dans le domaine du syndrome de von Willebrand en 2018 ainsi que de l'agrandissement du site de l'EHC avec l'intégration du domaine « Community » (www.ehc.eu/community). Le lieu du Congrès 2019 de l'EHC a été soumis au vote. Avaient présenté leur candidature : Helsinki (Finlande) et Skopje (Macédoine). C'est avec une faible majorité que le choix a été porté en faveur de Skopje. Quelques représentants d'organisations nationales de l'hémophilie ont donné de brèves informations sur leurs projets et activités. En outre, tous les participants ont été encouragés à participer au Congrès de la WFH en 2018 qui se tiendra à Glasgow (Ecosse).

Concept « partenariat »

L'EHC a également fait part d'une information intéressante, relative à un concept du nom de « partenariat » de l'EHC avec les pays de l'Europe de l'Est : il s'agit de faciliter dans ces pays l'accès aux préparations de facteurs. En feront, entre autres, partie des pays comme la Serbie, l'Ukraine, la Macédoine, l'Azerbaïdjan, la Turquie et la République Kirghiz. Trois fabricants de préparations sont apparemment disposés à ajuster les

prix dans ces pays. Ainsi les systèmes de la santé de ces pays auraient la possibilité de mettre davantage d'unités de facteurs à la disposition des personnes concernées. Ce qui aurait pour conséquence de réaliser une meilleure répartition de l'approvisionnement en médicaments. A moyen terme, l'objectif serait de réduire le grand écart de traitements entre les pays de l'Europe de l'Ouest et l'Europe de l'Est.

L'après-midi a permis d'ouvrir un débat intéressant entre trois jeunes adultes hémophiles et trois personnalités connues de la communauté des hémophiles. Les jeunes en provenance respective de Hollande, Roumanie et de la Suisse devaient chacun assurer la présentation d'un thème. Mon fils, Tobias Krucker, n'a pas eu la tâche facile au regard de la question posée : « toutes les personnes atteintes de troubles de la coagulation devraient avoir accès à la sélection prénatale ». Il s'est toutefois bien tiré d'affaire. Les auditeurs pouvaient voter électroniquement lors de chaque thème : pour ou contre.

Diverses présentations

Les deux journées suivantes ont donné lieu à des présentations intéressantes et des symposiums. Il va de soi que les thèmes des produits à demi-vie prolongée et des possibilités de traitements alternatifs au moyen d'anticoagulants naturels ont été traités. On a parlé aussi du traitement génétique. Prof. Thierry VandenDriessche de Belgique a fait un rapport sur l'état de la recherche. Il serait question de trouver « la clé » pertinente pour atteindre les cellules définies. La recherche aurait pour objectif de fixer à long terme le gène sain dans le foie. De possibles inflammations hépatiques et des réactions anticorps constituent encore et toujours un défi.

Les conférences couvraient un large spectre. C'est ainsi qu'il a, entre autres, été question de réhabilitation après l'implantation d'une articulation artificielle du genou, de radio synovectomie ou du point de vue de personnes soignantes dans le domaine de l'hémophilie.

Quatre symposiums étaient aussi au programme du Congrès, sponsorisés par les entreprises pharmaceutiques. L'un portait sur le thème des activités physiques en rapport avec le contrôle de l'excès pondéral, un autre sur la question de savoir si les nouvelles options thérapeutiques pouvaient répondre aux exigences de la communauté hémophile. C'est dire que bien des aspects issus du domaine très étendu de l'hémophilie ont été encore traités.

Il va de soi que pour nous, les représentants de l'ASH, les échanges avec d'autres représentants d'organisations d'hémophiles ont été très fructueux. Les pauses et les repas pris en commun leur ont donné un espace très animé.

Nous adressons encore une fois nos vifs remerciements à l'équipe de l'EHC qui a organisé cette manifestation de manière parfaite et engagé des conférenciers d'envergure.



Tobias Krucker

Lino Hostettler, Tobias et Jörg Krucker

Des outils pour réaliser des rêves

Atelier de l'EHC à l'intention de jeunes adultes hémophiles

Forme de jeunes cadres et ton association se mettra à vivre et à changer.

Du 7 au 9 avril 2017, le Consortium Européen d'Hémophilie (EHC) a organisé à Amsterdam son 4e atelier de cadres pour jeunes adultes hémophiles. Selon la tradition, la devise voulait que l'atelier ait pour titre : « Speak up, stand up, join the conversation » {en français, – exprime-toi, lève-toi, prends part aux entretiens.} Il s'agissait de montrer aux participants comment l'on peut rejoindre activement les organisations nationales de patients.

C'est ainsi que se sont retrouvés 16 participants

entre 21 et 30 ans, en provenance de l'Autriche, l'Estonie, la Finlande, la France, l'Allemagne, l'Irlande, les Pays-Bas, le Portugal, la Roumanie, la Serbie, la Slovaquie et la Suisse. Leur énergie et leur enthousiasme dans l'apprentissage visant à favoriser le développement potentiel des organisations locales permettent d'entrevoir que l'avenir des hémophiles est entre de bonnes mains. Pendant 3 jours, ils se sont impliqués dans des activités, combinées avec les présentations d'entraîneurs expérimentés et des exercices pratiques interactifs, leur permettant d'affermir et de consolider les capacités apprises. L'atelier s'est focalisé sur les thèmes suivants : motivation des bénévoles, communication in-

terne et externe, incluant les contacts avec les industries pharmaceutiques, la planification stratégique et la réalisation d'un projet. Pendant la durée de l'atelier proprement dit, des amitiés se sont nouées rapidement et les participants ont parlé ouvertement de leurs expériences quotidiennes et des défis qui leur étaient lancés.

Le week-end a passé vite, il a néanmoins permis d'atteindre beaucoup. Chaque année, nous nous réjouissons qu'une nouvelle classe soit organisée ; il est également important pour nous de garder le contact avec les groupes précédents. Les participants sont encouragés à faire vivre leurs expériences et à se rendre à d'autres manifestations de l'EHC, que ce soit à nos ateliers « Leadership » ou aux conférences de l'EHC. Certains d'entre eux sont d'ailleurs devenus, entre-temps, membres de divers comités de l'EHC. A titre d'exemple : Naja Skouw-Rasmussen. Il y a 3 ans, elle a participé au 1er atelier « Youth Leadership » et travaille aujourd'hui au « Steering Committee de l'EHC (comité de direction).

Merci aux entreprises pharmaceutiques Novo Nordisk, Roche et Shire : grâce à leur dons, cet atelier « Youth Leadership » a pu encore une fois être organisé.

Raia Mihaylova

responsable communication de l'EHC



Photo de groupe des participants

Interview du Consortium Européen d'Hémophilie

Laura Savini, responsable des relations publiques à l'EHC

Quand votre organisation a-t-elle été fondée ?

L'EHC a été fondé en 1989, suite à la crise déclenchée par les produits sanguins contaminés par le VIH. Un grand nombre d'hémophiles avaient été touchés par cette infection. Sous la direction de Cees Smith (Hollande) et Terkel Andersen (Danemark) un groupe s'est retrouvé à un Congrès de la WFH, pour en

discuter, afin que les nombreux hémophiles touchés soient indemnisés par les gouvernements respectifs. Dans le but de favoriser une action commune plus large, ce groupe a décidé de réunir les organisations nationales de patients (ONP) en une seule organisation, faisant analogie à la WFH. Et, c'est ainsi qu'est né l'EHC.

Combien de membres votre organisation compte-t-elle ?

Jusqu'en 2007, le nombre de membres de l'EHC était de 43. Depuis, Monténégro et la République du Kirghizistan nous ont rejoints. C'est ainsi que l'EHC compte actuellement 45 membres, dont 27 sont des pays de l'EU.

Comment votre organisation est-elle structurée ?

L'assemblée générale organisée par les ONP élit un président et les membres du Comité de direction (CD). Le Président actuel, Brian O'Mahony, ainsi que le CD compte 7 personnes. De par sa fonction, le Président de la WFH en est membre. Chaque membre du CD est revêtu de responsabilités concrètes : jusqu'à 9 ONP peuvent lui être attribuées et il est la personne à contacter.

Un siège social de 7 personnes, y compris notre CEO, Madame Amanda Bok, gère l'organisation de manifestations ainsi que les affaires quotidiennes. L'équipe siège à Bruxelles et travaille selon les directives du CD.

Offrez-vous des ateliers de membres ou d'autres événements ?

Ma réponse va être longue !

Une tâche essentielle de l'EHC porte sur la formation, l'information et le soutien des ONP dans leur travail en faveur des hémophiles et personnes atteintes de troubles de la coagulation en Europe. Pour ce faire, le pôle communication a deux sites, publie un bulletin (trois fois par an) informant sur les nouveautés de l'EHC, des ONP ainsi que sur l'actualité du traitement de l'hémophilie ; il produit également des informations détaillées sur les résultats des rencontres, les nouveaux produits ainsi que sur les nouveautés nationales en matière de politique de la santé.

En ce qui concerne les événements, nous organisons des tables rondes annuelles autour de divers thèmes sur le traitement de l'hémophilie, des ateliers visant un entraînement ciblé, la conférence Leadership et la Conférence de l'EHC, ainsi que des rencontres comme celle qui vient de se dérouler pour la première fois, relative aux anticorps. La rencontre « Leadership » met en contact des représentants des ONP qui échangent leurs expériences et partagent leurs positions sur les défis lancés dans l'avenir de la Communauté européenne des hémophiles. Le Congrès de l'EHC est ouvert à un large public : patients, spécialistes de la santé et représentants de l'industrie pharmaceutique peuvent être informés sur les nouvelles formes de trai-

tements et échanger entre eux. Toutes les manifestations sont informatives et se déroulent dans une atmosphère détendue.

Ces dernières années, l'EHC s'est davantage consacrée aux patients sujets à anticorps. On a fondé le réseau européen anticorps avec pour objectif de connaître et définir les besoins de ces patients spécifiques. Comme déjà mentionné, une rencontre « anticorps » a lieu chaque année en décembre, afin d'offrir espace et temps aux personnes touchées ainsi qu'à leurs familles : formation et encouragement mutuel. Ces manifestations inspirent la communauté concernée et les participants demeurent en contact au-delà des rencontres. Cette année, on a créé un site ciblant les hémophiles à anticorps servant aussi bien de librairie en ligne que de forum de discussion.

Comment l'EHC est-il financé ?

Il va de soi que l'EHC ne peut pas réaliser toutes ces tâches sans moyens financiers. 90% de nos rentrées sont couvertes par l'industrie pharmaceutique et 10% par les participations à la Conférence de l'EHC. Néanmoins, au fil du temps, d'autres sources financières ont été trouvées. Jusqu'à 2015, l'EHC était partenaire des projets EUHASS (European Haemophilia Surveillance and Safety) et de l'EUHANET (European Haemophilia Network), financés par l'EU. L'EHC a également participé à l'élaboration de critères visant à certifier les centres d'hémophilie. C'est la raison pour laquelle l'EHC a également bénéficié des sponsors soutenant ces projets.

Nous dépendons en grande partie de bénévoles. Nous en sommes à environ 5'000 heures de travail par an. Sans cet énorme engagement de volontaires, l'EHC ne pourrait pas survivre !

L'EHC collabore-t-il avec d'autres organisations ?

L'EHC peut être considéré comme une organisation de défense d'intérêts. Nous aidons les patients à soutenir leurs ONP et, parallèlement, conseillons les politiciens afin que les intérêts de tous les patients atteints de troubles de la coagulation soient défendus au plan politique, afin de leur donner accès à

des traitements et des soins de qualité. Nous sommes en collaboration étroite avec l'Agence européenne des médicaments (EMA), le Comité directeur pour la qualité en médecine (EDQM), les membres du Parlement européen et, selon le besoin, avec les ministres nationaux de la santé. Récemment, nous avons soutenu l'Association Suisse d'Hémophilie dans sa requête adressée au département de la santé, relative à l'accès des hémophiles aux nouveaux traitements du VHC.

Quelles perspectives attribuez-vous à l'EHC dans 10 ans ?

Nous pensons que la communauté d'hémophilie traverse actuellement une période passionnante. De nouvelles inventions et de nouveaux produits arrivent sur le marché, susceptibles d'améliorer notablement le traitement des personnes concernées. Nous nourrissons l'espoir que la recherche médicale permette une maîtrise du traitement des troubles de la coagulation. L'EHC s'est jusque-là engagé et, selon notre hypothèse, maintiendra cet engagement en faveur de tous les patients, afin qu'ils bénéficient d'un accès aux traitements et aux soins.

Cette interview nous a été remise par Laura Savini, responsable des relations publiques à l'EHC.



European Haemophilia Consortium

45 organisations nationales d'hémophilie sont membres de l'EHC. L'EHC soutient ces organisations dans leurs activités. En outre, l'EHC est directement en contact avec des organisations de la Santé publique à un niveau européen. Avec les ministères nationaux de la santé, l'EHC négocie l'accès à un traitement optimal des hémophiles ainsi que d'autres personnes atteintes de troubles de la coagulation.

Recommandations de l'EHC

pour l'optimisation des traitements en Europe

Pour la Journée mondiale de l'hémophilie, le 17 avril 2017, le Consortium Européen de l'Hémophilie (EHC) a publié 12 recommandations visant à optimiser les traitements des hémophiles en Europe. A Strasbourg, plus de 50 personnes concernées se sont retrouvées, incluant des médecins, des membres des autorités administratives ainsi que des représentants de l'industrie pharmaceutique. Ces recommandations sont le résultat du symposium qui a eu lieu à Wildbad Kreuth (D) en mai 2016.

Les 12 recommandations répondent aux questions les plus urgentes de la communauté d'hémophiles :

- tous les centres européens d'hémophilie doivent être certifiés en tant que tels, conformément aux directives du Réseau européen d'hémophilie (REH) ;
- les pays doivent rédiger au niveau national des procès-verbaux de traitements et introduire des directives pour les soins des hémophiles qui vieillissent ;
- dans chaque pays, il faut atteindre une consommation par tête de 4 unités de facteur VIII et 0,5 unités FIX ;
- les traitements contre l'hépatite C au moyen des nouveaux médicaments doivent devenir accessibles à tous les hémophiles ;
- les problèmes d'anticorps doivent être maîtrisés grâce à un bon accès aux traitements de tolérance immunitaire.

Le Président de l'EHC, Brian O'Mahony, souligne que s'il est fréquent de penser que l'Europe est une région riche et homogène, il n'en demeure pas moins qu'il existe de grands écarts entre les pays européens dans l'accès aux traitements et les soins des hémophiles. L'espoir porté par lesdites recommandations est l'amélioration de la qualité de vie des hémophiles dans toute l'Europe. L'EHC est assuré que le Conseil des ministres européen ainsi que le Conseil européen donneront leur consentement aux présentes recommandations.

Parallèlement, l'EHC lance un nouveau projet, « Partenaires », ciblant certains pays européens non conformes au standard minimal du traitement de l'hémophilie. Il s'agit de pays où peu d'hémophiles bénéficient d'un traitement prophylactique. Dans la réalisation de ce projet, on a fait appel à des médecins, des organisations de patients et des fabricants de préparations. Les entreprises pharmaceutiques Kedrion, Pfizer et Sobi ont donné leur accord dans le soutien de ce projet. Selon B. O'Mahony, l'accès aux traitement doit être amélioré. De plus, les patients et les médecins traitants doivent être davantage intégrés dans les processus de décisions relatifs aux traitements de l'hémophilie.

Ce texte a été mis à notre disposition en anglais par l'EHC et traduit en français.

Hépatite C

De bonnes nouvelles pour toutes les personnes infectées par l'hépatite C : la déflation des coûts de traitements élevés a pour conséquence que tous les médicaments offerts sur le marché sont devenus beaucoup moins chers. Il en résulte qu'à partir du 1er octobre 2017, les coûts de traitements seront pris en charge par les caisses-maladies. Les hémophiles infectés par le VHC qui ne manifestent toutefois encore pas de symptômes identifiables (degré de fibrose 0 à 1) ont dorénavant la possibilité de se débarrasser définitivement du virus, au moyen de comprimés.

Il y a encore peu de temps, le groupe des patients suisses infectés par le VHC était divisé en deux catégories : la réalité voulait que seuls ceux dont l'affection hépatique était avancée bénéficient du remboursement de la nouvelle génération de médicaments affreusement coûteux. Les autres devaient « y aller de leur poche », c'est dire qu'ils ne pouvaient pas payer des médicaments dont les coûts s'élevaient à plusieurs dizaines milliers de francs – et allaient se procurer les préparations en Inde où les préparations pouvaient être obtenues à bien meilleur marché.

Un triomphe est aujourd'hui à annoncer : à compter du 1er octobre 2017, les caisses-maladies assureront la prise en charge de tous les coûts de traitements des patients infectés par l'hépatite C. Elles sont nouvellement tenues de payer aussi les médicaments Harvoni et Eplclusa du groupe américain Gilead. Des négociations entre Geleard et l'Office fédéral de la santé publique (OFAS) sont en cours pour que des concessions soient faites, relatives aux prix : le traitement avec l'un ou l'autre de ces deux médicaments qui coûtait autrefois entre CHF 40'000.– et 50'000.– devrait, à l'avenir, revenir à environ CHF 30'000.–. Ce qui équivaldrait au coût du Zepatier de l'entreprise concurrente Merck Sharp & Dohme, dont l'OFAS a déjà reconnu en juillet la prise en charge par les caisses, pour tous les patients.

Une solution en vue

Philip Bruggmann, président d'Hépatite Suisse, parle de nouveautés sensationnelles en faveur des patients : « désormais, tous les génotypes d'hépatite C, quel qu'en soit le stade, peuvent être traités et les hémophiles infectés guéris avec une forte probabilité ». La guérison de tous les infectés par l'hépatite C est, selon Bruggmann, d'autant plus importante que ces hémophiles encourent un risque élevé de maladies cardio-vasculaires ou de diabète.

L'OFAS fait savoir qu'environ 0,7 % de la population suisse est infectée par le virus, c'est-à-dire 58'000 personnes. Le pourcentage d'hommes est de 70 % : nombreux sont ceux qui ont été contaminés par l'administration de drogues au moyen de seringues dont l'aiguille était infectée. Or, comme l'infection évolue chez la majorité sans symptômes pendant les premières années, de nombreuses personnes touchées ne savent pas du tout qu'ils portent le virus en eux – Bruggmann présume que c'est le cas de la moitié des infectés : « Notre but est maintenant que ces personnes bénéficient d'un traitement ».

Menace de coûts supérieurs à plus d'un milliard

Certes, on évitait ainsi les coûts éventuels à long terme – par exemple dans le traitement de cirrhoses et de cancers du foie. A court et moyen terme, la santé publique est menacée de grandes dépenses : selon une étude de l'université de Berne, 43'000 personnes non traitées pourraient être recensées. Si tous ces infectés étaient traités au moyen de médicaments dont les coûts s'élèvent à CHF 30'000.–, cela aboutirait à la somme de 1,3 milliards de CHF. Sandra Kobelt de l'Association des caisses maladies Santé Suisse parle toutefois d'une « étape dans la bonne direction – car un traitement de l'hépatite C coûte à l'heure actuelle moins cher qu'une chimiothérapie ».

En comparaison avec l'étranger, les soins demeurent encore beaucoup trop cher : en Australie, p. ex., on peut obtenir un générique pour moins de 2'000 francs. « Nous attendons que les prix soient encore ajustés » dit Kobelt. Santé Suisse réclame également un assouplissement du principe territorial. Ainsi, les caisses-maladies pourraient assurer la prise en charge des médicaments que les patients suisses achètent à l'étranger. L'association concurrente Curafutura met également en garde contre « une augmentation massive des coûts que seuls les payeurs de primes ont à porter ». Car la réduction de prix négociée

par l'OFAS est comparativement très inférieure au nombre supplémentaire de patients éventuels qui seraient nouvellement traités avec des médicaments contre l'hépatites C. Le directeur, Pius Zängerle, exige donc que les caisses-maladies et les organisations de patients obtiennent un droit d'intervention et de recours dans la fixation des prix des médicaments.

Ces informations nous ont été livrées par un article du NZZ du 13 septembre 2017.

Au nom de tous les hémophiles infectés par le VHC, merci à tous les médecins, Hépatite Suisse ainsi qu'à l'EHC qui se sont, ces derniers temps, engagés auprès de l'OFAS, afin que les personnes touchées aient librement accès aux nouveaux traitements.

Jörg Krucker

Registre Suisse de l'hémophilie

nécessaire et judicieux

Les registres cliniques sont les fruits d'accumulations systématiques de données standardisées (c.-à-d. anonymes) portant sur un collectif de recherche soumis à des examens. Les registres sont aujourd'hui les composants incontournables de la recherche clinique épidémiologique et des instruments importants de garantie de la qualité. Lorsqu'en raison d'un petit nombre de patients, certaines maladies rares sont illustrées par des données insuffisantes issues d'études de haute qualité, de tels registres prennent une signification toute particulière. On peut, p. ex., en déduire à temps des informations utiles sur la pratique, l'efficacité et l'issue des traitements.

C'est la raison pour laquelle le Registre Suisse d'Hémophilie est un registre essentiel. Et, en particulier, en ce qui concerne les défis imminents portant, p. ex., sur le vieillissement de patients hémophiles, de nouveaux traitements coûteux, le financement du système de la santé, la mise en application d'une qualité transparente ancrée dans la loi, et plus encore.

Le Registre Suisse de l'Hémophile existant depuis 2001 et complètement remanié en 2014,

sur la base de données totalement anonymes, par le Réseau Suisse de l'Hémophilie (RSH) permet de saisir :

- la fréquence des hémophilies A et B ainsi que d'autres troubles rares de la coagulation en Suisse ;
- la fréquence des hépatites B, C, du VHC et la morbidité associée de conséquences comme les troubles cardiovasculaires et les maladies tumorales ;
- les choix des traitements (en réponse aux besoins, prophylaxie) ;
- le type de concentré de facteur (plasmatique, recombinant ; conventionnel, à demi-vie prolongée) ;
- autres médicaments/traitements d'avenir (p. ex. administration sous-cutanée) ;
- la consommation de facteur pour la prophylaxie, en fonction des événements hémorragiques ou des interventions/opérations, la tolérance immunitaire et son traitement ;
- anticorps contre le concentré de facteur.

Le travail portant sur la saisie des données dans le Registre est relativement faible en com-

paraison du profit dont peuvent bénéficier les intéressés.

Les données du Registre reflètent la réalité du traitement de l'hémophilie en Suisse, permettent de dépister à temps des différences locales/régionales et des problèmes possibles dans les traitements, servent au contrôle des succès thérapeutiques et facilitent le dépistage de complications éventuelles. L'évaluation et la discussion des données saisies dans le Registre au sein du RSH constituent une base incontournable pour l'ajustement et l'optimisation du traitement de l'hémophilie en Suisse, cela, au bénéfice des patients. Les données du Registre livre en outre des informations importantes pour la défense des intérêts et des besoins des patients hémophiles auprès des porteurs de coûts.

Le RSH remercie tous les patients qui ont déjà donné leur accord et prie tous les patients qui ne l'ont pas encore donné de le faire. Le RSH adresse également ses remerciements anticipés aux personnes impliquées dans ce travail pour leur collaboration et leur engagement.

Au nom du Réseau Suisse de l'Hémophilie.

Manuela Albisetti

Assistance au travail

obtenir de l'aide est un droit

Les personnes en situation de handicap ont droit au travail. Et celles qui ont besoin d'aide pour leur activité professionnelle ont droit à une assistance, excellent moyen d'agir contre les discriminations des personnes handicapées dans le monde du travail. Magnifique ? Oui, au premier abord. « Handicap & politique » est allé voir de plus près.

Le travail, c'est bien plus qu'une occupation. Il est synonyme d'autonomie et d'inclusion. Il améliore concrètement la situation des personnes handicapées. Pour qu'elles puissent être actives sur le marché primaire du travail, elles ont parfois besoin d'une assistance au travail.

Actuellement, rares sont les personnes handicapées qui en bénéficient, et celles qui ont pu se procurer une assistante ou un assistant ont dû lutter. Les critères d'octroi sont stricts et la charge administrative conséquente, pour un salaire qui s'apparente davantage à de l'argent de poche. Difficile dans ces conditions d'engager une assistante ou un assistant compétent. Il existe une lueur d'espoir dans le canton de Berne. Le modèle bernois prévoit en effet un financement par le sujet, qui renforce l'autodétermination et la participation sociale des personnes en situation de handicap. A voir à terme si elles seront plus nombreuses à faire valoir leur droit à une assistance au travail, qui

leur permette de trouver un emploi sur le marché primaire du travail. Pour y parvenir, il faut aussi que les employeurs réalisent à quel point les personnes handicapées sont compétentes et motivées.

Au niveau de la politique sociale, les défis auxquels les personnes en situation de handicap devront faire face ces prochains temps sont considérables, qu'il s'agisse d'assurances sociales, de travail ou de santé. Vous en saurez davantage en lisant le dernier numéro de « Handicap & politique » d'AGILE.CH.

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

Saisie de données à la Santé publique

Fin août 2017, une manifestation informative sur le « Swiss Personalized Health Network SPHN » (en français, Réseau suisse personnalisé de la santé) a eu lieu à Berne. Le meeting était organisé par l'Académie Suisse des Sciences Médicales ASSM. Des organisations de patients, entre autres, y étaient aussi conviées.

Le projet SPHN est une initiative nationale visant à encourager le développement d'une médecine et santé personnalisées en Suisse, à l'appui de données. Ce projet a pour principal objectif de prévenir plus précisément des conditions de santé défavorables, de diagnostiquer et de traiter plus efficacement des maladies avec moins d'effets indésirables.

Le Secrétariat Fédéral de la Formation, de la Recherche et de l'Innovation SBFI et l'Office fédéral de la santé publique OFAS ont mandaté l'Académie Suisse des Sciences Médicales ASSM d'organiser le SPHN. Le 1er janvier 2017, des bases administratives, juridiques et techniques ont été élaborées. Le SPHN vise maintenant un public plus large car de tels projets de recherche se basent sur le consentement de patients acceptant de mettre leurs données biologiques et sanitaires à disposition.

Différents représentants de la recherche, de la santé publique des pouvoirs publics et du SPHN ont, dans le courant du meeting, donné des informations relatives à divers aspects d'un SPHN. Il est un fait qu'à la santé publique de grandes quantités de données sont créées, en vue d'une utilisation optimale. Une réussite pourrait apporter des changements considérables dans la médecine. En Suisse, seuls environ 30 % des dossiers de patients ont été saisis sous forme électronique. Le travail d'échanges au niveau national n'est pas garanti. Le but est de faire en sorte que ces données puissent être exploitées par la recherche. Les données doivent demeurer périphériques, c.-à-d. sous la responsabilité des différentes institutions.



Le logo de la SPHN

Conditions-cadres éthiques

Dans un tel projet, une bonne assise éthique est importante : prise en considération de la loi sur la recherche humaine, dans l'observation d'exigences minimales, de principes et de directives. Le patient doit être suffisamment informé avant qu'il ne donne son accord à une exploitation de ses données. Sur ce point, nous sommes confrontés à un conflit d'intérêts épineux, partagés entre l'autonomie individuelle et les besoins collectifs. L'objectif étant de tirer grandement parti des informations, tout en minimalisant au maximum les risques supposés. A ce niveau, la législation est subtile.

Dans le domaine de la saisie électronique de dossiers de patients, la Suisse a un grand retard à rattraper. Seuls environ 40'000 patients possèdent un tel dossier et ont ainsi accès à leurs données de santé. En comparaison, tous les patients jouissent de cette possibilité en Suède et en Estonie.

Collaboration entre des regroupements plus importants

A titre d'exemple, la présentation d'une collaboration interrégionale par le médecin-chef du département d'oncologie de l'université de Lausanne, pour montrer de quelle manière des données peuvent être récoltées et exploitées en grande quantité. Selon ses recherches, le traitement du cancer n'est actuellement profitable qu'à environ 20 % des patients. Grâce à une répartition en sous-groupes, s'appuyant sur des modèles de biologie systémique appliqués dans les hôpitaux universitaires de Genève et de Lausanne, les taux de réceptivité ont pu être considérablement améliorés parmi les sujets d'expériences. En Romandie, les hôpitaux régionaux adressent leurs patients à Genève et Lausanne pour une élucidation détaillée. Au regard de la complexité, divers spécialistes sont indispensables. Les données sont transmises ensuite aux hôpitaux régionaux où les patients peuvent être soumis à des traitements personnalisés. C'est ainsi que les deux hôpitaux universitaires disposent d'un bon nombre de données qui ont conduit à

élargir les connaissances, en vue de nouvelles options de traitements. Les coûts sont certes élevés ; il n'en demeure pas moins que les succès médicaux ont pu les justifier.

Améliorations des personnes touchées par des maladies rares

Un médecin de l'hôpital universitaire de Zurich fait un exposé sur la personnalisation de la santé dans le domaine des maladies rares. A l'heure actuelle, à peine 10 % des patients atteints de maladies rares bénéficient d'un traitement. Cette situation représente un grand défi clinique. C'est la raison pour laquelle il est essentiel de bien relier les registres au niveau international.

Big Data à la Santé publique

La numérisation de la Santé publique ainsi qu'une tendance grandissante à enregistrer les données d'activités et de santé sont autant une chance pour la Santé publique qu'un risque. La grande quantité de données (Big Data) potentialise la précision scientifique de la médecine. Les maladies peuvent être diagnostiquées plus rapidement et avec une plus grande exactitude, le médecin dispose de possibilités de traitements individualisées, spécifiques à telle ou telle maladie. Big Data va permettre d'analyser les données génomiques ainsi que d'autres données relatives à la santé et aux activités d'un patient, de comparer ces données à celle de millions d'autres personnes, de découvrir d'autres cas analogues et de soumettre des offres de traitements ciblées et individualisées.

Ce qui est également à l'avantage du patient, pour autant qu'il puisse obtenir la « souveraineté numérique » de ses données personnelles, indépendamment de la personne qui les consigne. Le patient a donc besoin d'un droit de cogestion qui lui donne la possibilité de contrôler l'usage que l'on fait de ses données personnelles. Parmi les entreprises multinationales qui stockent des données comme Amazon, Google, Facebook ou Twitter, ce n'est pas le cas ou uniquement de façon limitée. Il est fortement probable que ces géants du « online » en savent davantage sur la santé et le bien-être d'un individu que le méde-



Comment la masse de données peut-elle être utilisée judicieusement

cin traitant lui-même. Le New York Time a publié le cas du groupe de distribution au détail, Target, qui était, bien avant les parents, au courant de la grossesse d'une étudiante universitaire, à l'appui de son algorithme du comportement d'achats.

Exploitation secondaire de données

Par « exploitation secondaire de données », on entend l'exploitation de données médicales à des fins de recherche, de données d'achat pour l'élaboration de profils de clients ainsi qu'une publicité ciblée. C'est la raison pour laquelle le Prof. Th. Gächter de l'université de Zurich propose un « droit de copie » inscrit dans la Constitution suisse. Une telle loi aurait pour conséquence que toute entreprise, plateforme et tout service numérique devrait mettre à disposition une copie numérique des données au sujet concerné. Les citoyens pourraient ainsi franchir une étape importante en vue d'une autodétermination numérique.

Transformation numérique à la Santé publique

Selon l'ASSM, une meilleure exploitation des données à la Santé publique au moyen des technologies Big Data est bien plus qu'une

simple option, elle est indispensable. En Suisse, on recense entre 2 et 4 décès par jour, suite à des erreurs médicales qui auraient pu être évitées. Ces erreurs médicales sont dues à un manque d'informations correctes et complètes.

Un bon exemple d'exploitation judicieuse des données porte sur les effets indésirables de médicaments. A l'appui d'études systématiques en vue de la supervision de la sécurité des médicaments, après qu'ils aient été autorisés, certains problèmes et effets indésirables pourraient être ainsi dépistés nettement plus tôt. Après son introduction en 1999, l'analgésique « Vioxx » a généré 27'000 crises cardiaques et des cas de décès par arrêt cardiaque. Merck n'a retiré le médicament du marché qu'en 2004, après que des études aient contribué à montrer qu'il augmentait effectivement considérablement le risque de crises et d'arrêts cardiaques. La recherche a prouvé que grâce à une exploitation systématique des données disponibles, « Vioxx » aurait pu déjà être retiré du marché quelques mois après son introduction. Cela aurait ainsi sauvé de nombreuses vies humaines et épargné beaucoup de souffrance.

Perspectives d'avenir

Un regard visionnaire porté par l'ASSM sur l'avenir laisse entrevoir qu'en matière de santé – objectif n° 1 –, la mise en place d'une médecine personnalisée, c.-à-d. du traitement du patient – passe la détermination de son statut sanitaire actuel – en considération de sa situation individuelle, ses prédispositions génétiques et tout autre facteur notable. En analogie avec les systèmes d'information géographique (p. ex., Google Maps) le Système d'Information Humaine (HIS) a besoin d'intégrer différents ensembles de données individuelles, en référence à une personne précise.

Etant donné qu'il s'agit de données personnelles, il est important de permettre à chaque citoyen de participer activement. La protection de la sphère privée et l'anonymat doivent être garantis. Ces conditions une fois remplies, il devient possible de réaliser avec Big Data une médecine personnalisée beaucoup plus efficace, basée sur l'évidence et de très haute qualité.

Jörg Kruecker

Voyage d'un hémophile en 1972

le premier hémophile sur le Mont Everest – l'évolution des conditions au fil du temps

En mettant de l'ordre dans mon « classeur-santé », j'ai trouvé dernièrement une lettre de l'hôpital pédiatrique de Zurich remontant à 1972 (publiée ci-après). Je regrette de n'avoir retrouvé cette lettre qu'après la mise sous presse de notre livre d'anniversaire. Cela me donne l'occasion de rédiger un bref article pour le bulletin.

Dans ladite lettre, on apprend qu'en 1972, nous recevions pour les 2 à 3 semaines de vacances en Romandie un seul flacon de AHF (la préparation qui existait à l'époque) d'environ 800 unités (administrée en perfusion de 150 ml). On peut lire aussi que la clinique universitaire de

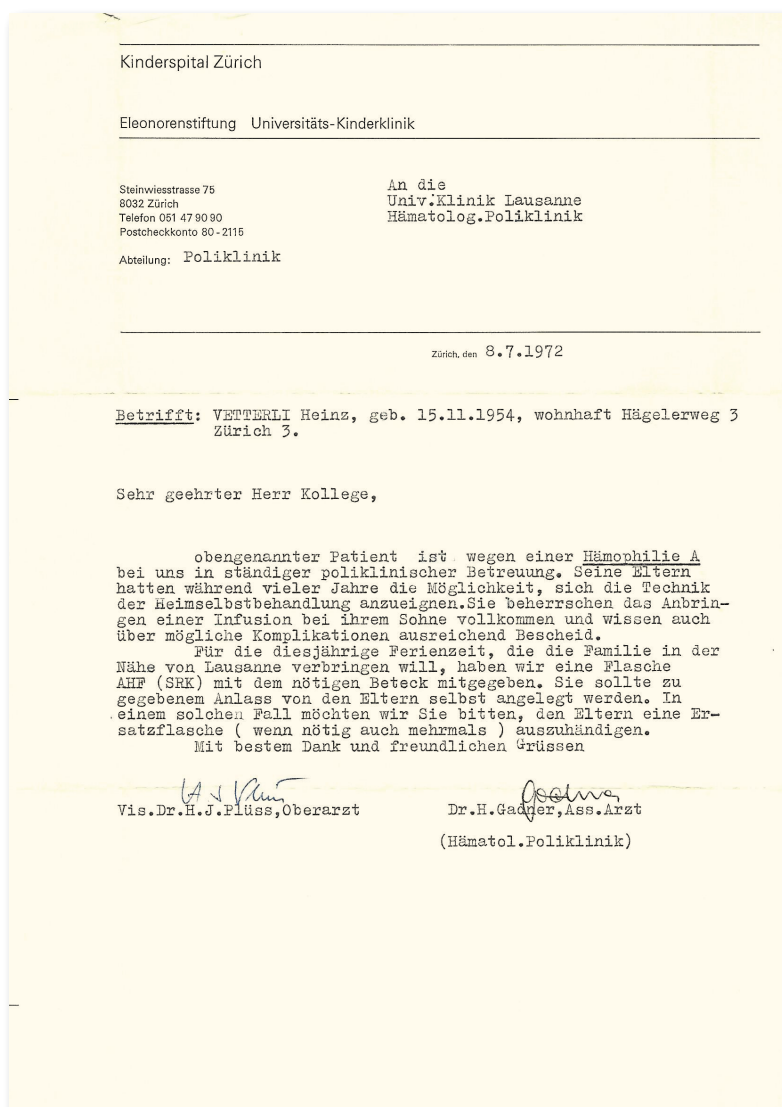
Lausanne avait été priée de nous remettre des préparations supplémentaires en cas de besoin. Il va de soi qu'à l'époque, le choix du lieu de vacances dépendait de la proximité géographique d'un centre d'hémophilie.

De nos jours, la prophylaxie étant devenue quasiment un standard de traitement dans les pays industrialisés, il est difficile d'imaginer une époque où il fallait se contenter d'UN emballage de facteur pour un séjour de plusieurs semaines de vacances.

On demeurait très réservés par rapport au traitement de substitution (entre autres,

aussi, par peur de la formation d'anticorps). De nos jours, grâce à la qualité des préparations et une couverture généreuse des coûts par les caisses-maladies, les possibilités de traitements offertes paraissent aller de soi. L'hémophilie perd ainsi peu à peu de sa gravité dans la vie de nos jeunes hémophiles. Certes, on peut se réjouir d'une telle évolution. Le risque est toutefois grand que les membres de la communauté hémophile transforment leur vie d'une manière telle qu'elle ne soit plus « conforme à la réalité de l'hémophilie » et qu'elle ne laisse pas prévoir d'éventuels dommages à long terme. Comme cela semble actuellement simple pour les jeunes hémophiles de conserver des articulations (encore intactes et de s'orienter sur le choix malheureux d'une profession en inadéquation avec l'hémophilie, qui conduit des dizaines d'années plus tard à un retrait professionnel ou à une nouvelle formation, en raison de dommages articulaires évolutifs. Il est aussi séduisant de penser (illusion) que les activités physiques sont pratiquement illimitées (en dépit d'une liste de sports recommandés, etc.). Des performances sportives de haut niveau, comme celle qui nous été contée dans le dernier bulletin (printemps), me semblent également problématiques et discutables. J'évoque l'article de cet hémophile américain qui a déjà escaladé 5 des 7 plus hauts sommets de notre planète et qui a atteint cette année le sommet du Mont Everest, en tant que premier hémophile. Me questionne également les exploits contés avec fierté aux congrès d'hémophilie, p. ex., par des marathoniens hémophiles, etc.

De telles activités doivent, selon moi, être soumises à la question de la pertinence, surtout lorsque l'on sait qu'ils sont rendus possibles grâce aux porteurs de coûts. Il me semble beaucoup plus important et sensé que nous trouvions un rapport responsable avec notre maladie chronique, au lieu de nous livrer à de telles performances – car tout ce qui est possible n'est pas nécessairement pertinent.



Heinz Vetterli

Telemonitoring APP

un module important pour une assistance optimale de patients hémophiles

Il y a plus de 5 ans, la plateforme telemonitoring « Smart Medication » a été proposée aux hémophiles pour le traitement à domicile. De cette manière, les patients documentent l'évolution de leur traitement au moyen d'une application Smartphone et permettent ainsi d'optimiser le suivi du médecin traitant.

Matthias S.* est hémophile. Il s'administre lui-même des concentrés de facteurs tous les 2 à 3 jours, afin de prévenir des hémorragies graves. Il enregistre dans son journal électronique, une application Smartphone, toutes les injections de facteur ainsi que les événements hémorragiques. C'est rapide et simple – quelques secondes suffisent. Avant, Matthias tenait son journal sur papier, il lui est déjà arrivé de le perdre une fois ou de l'oublier lors d'une consultation chez son médecin. De tels incidents ne risquent plus de se produire.

Dans son cabinet à Francfort-sur-le-Main, Dr. Wolfgang Mondorf, son médecin traitant, spécialiste de l'hémostase, traite de nombreux hémophiles. Il se connecte une fois par jour avec son PC à la plateforme et peut savoir d'un coup d'œil comment vont ses patients : un patient a-t-il de nombreuses hémorragies inhabituelles ? Le traitement avec les facteurs de coagulation est-il effectué comme convenu ? Une réponse immédiate à toutes ces questions peut être donnée sans que le patient qui habite souvent loin ait besoin de se déplacer jusqu'à son cabinet.

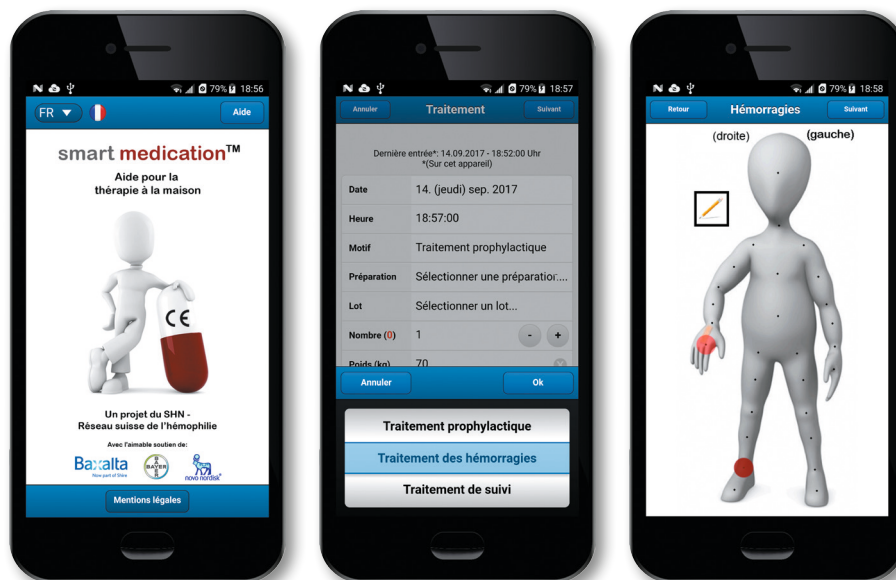
Il y a de nombreuses années, Dr. Mondorf a, en collaboration avec des collègues, développé l'idée d'une documentation des soins, au moyen d'une application Smartphone et déjà gagné en 2007 le premier prix remis par l'Association allemande de médecine à distance (DGTelemed) pour ce projet. La plateforme telemonitoring smart medication est aujourd'hui disponible dans toute l'Allemagne et en Suisse. L'interface d'utilisateurs existe actuellement en français et en allemand. Plus de 1'000 patients font usage de cette application et plus de 35 centres de traitement de l'hémo-

philie, utilisent la plateforme. Entre-temps, plus de 100'000 données ont été transmises par Smartphone.

Ce projet est porté par l'association créée pour le projet lui-même : Association pour l'encouragement de la médecine à distance en hémostaseologie VFTH e.V. . L'Association est exclusivement financée par des dons non affectés à un but défini. En comparaison d'autres initiatives, elle est ainsi la seule plateforme indépendante et ouverte sur tout le territoire allemand. L'application est un produit médical enregistré et répond aux exigences les plus élevées de protection et de sécurité des données. La plateforme est gratuite, tant pour les patients que pour les centres.

surveillance des différentes phases de l'opération (avant, pendant et après), administration de facteur.

Le schéma de traitement spécifique d'un hémophile a été transmis par le centre d'hémophilie pendant la phase préparatoire de l'opération, lequel a surveillé tout le déroulement de l'intervention au moyen de la documentation électronique de smart medication™. L'efficacité des concentrés de coagulation (activité du FVIII) a été contrôlée au laboratoire et communiquée avec une documentation-photos illustrant le déroulement du traitement au moyen de la plateforme telemonitoring. Le spécialiste d'hémophilie a pu surveiller le patient de manière optimale à une grande distance.



application Smartphone avec interface pour utilisateurs en français

L'assistance intersectorielle profite aussi de smart medication™

Les séjours à l'hôpital avec opérations sont de dures épreuves pour les hémophiles. A titre d'exemple, un patient de 50 ans atteint d'une grave hémophilie A est opéré dans une clinique spécialisée : articulation artificielle du genou. Si la clinique spécialisée dispose d'experts sensationnels, elle a toutefois moins d'expérience dans le traitement de patients hémophiles : substitution indispensable et

L'hémostase et la cicatrisation se sont effectuées rapidement. Au bout de 13 jours le patient a pu sortir de l'hôpital et être conduit au centre de réhabilitation. En raison de l'individualisation du traitement, la consommation de facteur a pu être contrôlée régulièrement par une documentation-photo et, en comparaison avec le dosage proposé dans la littérature spécialisée, passée de 108'000 UI à 68'000 UI puis réduite à 40'000 UI. L'épargne correspond à une réduction des coûts d'environ 40'000 Euros.

Day	Date	Time	In Hospital	Batch No.	Dose	Unité
Di	20.09.2016	09:15	In Hospital	C	2000	I.E.
Mo	19.09.2016	19:00	In Hospital	B	2000	I.E.
Mo	19.09.2016	10:45	In Hospital	B	2000	I.E.
So	18.09.2016	19:45	In Hospital	B	2000	I.E.
So	18.09.2016	08:30	In Hospital	B	2000	I.E.
Sa	17.09.2016	18:45	In Hospital	B	2000	I.E.
Sa	17.09.2016	08:30	In Hospital	B	2000	I.E.
Fr	16.09.2016	18:30	In Hospital	B	2000	I.E.
Fr	16.09.2016	09:00	In Hospital	B	2000	I.E.
Do	15.09.2016	19:00	In Hospital	B	2000	I.E.
Do	15.09.2016	09:15	In Hospital	B	2000	I.E.
Mi	14.09.2016	20:00	In Hospital	B	2000	I.E.
Mi	14.09.2016	08:15	In Hospital	B	2000	I.E.
Di	13.09.2016	19:55	In Hospital	B	2000	I.E.
Di	13.09.2016	19:55	In Hospital	C	1000	I.E.
Di	13.09.2016	07:47	In Hospital	B	2000	I.E.
Di	13.09.2016	07:46	In Hospital	C	1000	I.E.
Mo	12.09.2016	18:45	In Hospital	C	1000	I.E.
Mo	12.09.2016	18:45	In Hospital	B	2000	I.E.
Mo	12.09.2016	10:22	In Hospital	B	2000	I.E.
Mo	12.09.2016	10:21	In Hospital	C	1000	I.E.
So	11.09.2016	18:36	In Hospital	C	1000	I.E.
So	11.09.2016	18:30	In Hospital	B	2000	I.E.
So	11.09.2016	07:39	In Hospital	B	2000	I.E.
So	11.09.2016	07:35	In Hospital	C	1000	I.E.
Sa	10.09.2016	19:15	In Hospital	A	3000	I.E.
Sa	10.09.2016	08:00	In Hospital	A	3000	I.E.
Fr	09.09.2016	21:00	In Hospital	B	4000	I.E.
Fr	09.09.2016	09:30	In Hospital	B	4000	I.E.
Fr	09.09.2016	01:00	In Hospital	B	2000	I.E.
Do	08.09.2016	17:00	In Hospital	B	2000	I.E.
Do	08.09.2016	07:35	Before Operation	A	6000	I.E.
TOTAL AMOUNT						68'000 I.E.



extrait de l'agenda électronique d'un patient avec documentation-photo

Discussion

Les expériences accumulées par les auteurs dans l'usage d'application pour le telemonitoring de maladies chroniques contribuent à prouver le grand potentiel que cette technologie offre dans les soins des patients, tant pour les personnes touchées que pour les médecins traitants. Par ailleurs, l'assistance intersectorielle, p. ex., lors d'hospitalisations, offre également des solutions possibles grâce au telemonitoring.

Les applications Smartphone, tout comme smart medication™, devraient être intégrées dans les soins et devenir une part incontournable d'un traitement, autant dire considérée comme une médication. Il va de soi que les coûts de développement, gestion et application devraient être pris en charge par les institutions de remboursement; ce qui n'est jusqu'à aujourd'hui pas (encore) le cas.

**Le nom du patient est fictif.*

DR. MED WOLFGANG MONDORF dirige le Centre d'hémophilie hémostatique de Francfort-sur-le-Main et président de la VFTH e.V.
Contact : wmondorf@web.de

DR. - ING. ANDREAS RÖSCH est directeur commercial de l'entreprise IT Rösch & Associates GmbH, fabricant et gestionnaire de la plateforme smart medication™.
Contact : aroesch@raie.de

Pour de plus amples informations sur le projet smart medication™ :
www.raie.de/aktuelles et www.vfth.org/aktuelles

Souris verticale

– ménagement du coude



Exemple: La EVOLUENT Vertical Mouse 4 Wireless

Les hémophiles qui ont un problème au niveau de l'articulation du coude ont souvent de la difficulté à se servir des souris habituelles des ordinateurs, dont l'utilisation est le plus souvent liée à de légères rotations du coude. Parmi nos membres, quelqu'un a attiré notre attention sur la « souris verticale » (selon le fabricant, le modèle peut varier et coûte entre CHF 50.– et CHF 150.–) Le membre susnommé a une profession technique et travaille donc régulièrement avec un ordinateur. Il nous rapporte que la souris verticale a soulagé considérablement son coude.

Contrairement aux souris habituelles, cette souris a une forme verticale qui soutient le bras de manière agréable et peut éviter les douleurs. Elle dispose de deux boutons activables par le pouce, de trois boutons normaux, d'une roulette et d'une vitesse sélective variable. Le logiciel manager permet à l'utilisateur de gérer lui-même les fonctions des boutons.

Heinz Vetterli



**Vaincre les maladies est
notre objectif.**

En unissant nos forces.

Nous travaillons avec passion pour l'avenir de **l'hématologie, neurologie, l'oncologie, de l'immunologie** et de la **pneumologie**, afin d'apporter le meilleur soutien aux patients. Notre expérience longue de plusieurs décennies et notre travail novateur en matière de recherche sont la base de thérapies inédites ouvrant de nouvelles perspectives. Ne pas seulement traiter des symptômes, mais vaincre des maladies. Ceci n'est pas une rêve, c'est notre objectif.

roche.ch/pharma



Roche Pharma (Suisse) SA
4153 Reinach

CH/NONP/17/0/0904 OCT/2017

CALENDRIER

- | | |
|----------------------|---|
| 18 mars 2018 | Journée familiale bernoise |
| 24 mars 2018 | Cours de piqûres à St. Gall |
| 19 – 24 avril 2018 | Semaine de bien-être 50 Plus au Landhotel Allgäuer Hof, Wolfegg-Altann, Allemagne
<i>En collaboration avec l'Association Allemande d'Hémophilie (DHG)</i> |
| 19 – 21 mai 2018 | Week-end 'outdoor' pour jeunes hémophiles |
| 14 – 21 juillet 2018 | Camp d'été de l'ASH dans la région du lac de Bienne |

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 91 11 (Notfall 24h/24h) 091 811 94 92 (Dienstarzt Hämatologie) 091 811 87 78 (direkt Georg Stüssi)	Ente Ospedaliero Cantonale Abteilung Hämatologie Via Ospedale 6501 Bellinzona	PD Dr. med. Georg Stüssi georg.stuessi@eoc.ch	Dr. med. Bernhard Gerber bernhard.gerber@eoc.ch
Kinder (Pädiatrie)	091 811 90 11 (Notfall 24h/24h) 091 811 94 81 (Ambulatorium) 091 811 89 76 (direkt Dr. Brazzola)	Ente Ospedaliero Cantonale Pediatría Via Ospedale 6501 Bellinzona	Dr. med. Pierluigi Brazzola pierluigi.brazzola@eoc.ch	
Chur				
Erwachsene		Kantonsspital Graubünden Departement Innere Medizin Loëstrasse 170 7000 Chur	Dr. med. Raphael Jeker raphael.jeker@ksgr.ch	
Kinder (Pädiatrie)	081 256 64 20 (Dienstarzt Pädiatrie) 081 256 61 11 (Hauptnummer, Dr. Malär oder Dienstarzt Pädiatrie verlangen)	Kinderhämatologie- und onkologie Kantonsspital Graubünden Loëstrasse 170 7000 Chur	Dr. med. Reta Malär reta.malaer@ksgr.ch	
St. Gallen				
Erwachsene	071 494 11 11 (Dienstarzt Hämatologie verlangen)	Zentrum für Labormedizin Frohbergstrasse 3 9001 St. Gallen	Prof. Dr. med. Wolfgang Korte wolfgang.korte@zlmmsg.ch Dr. med. Thomas Lehmann thomas.lehman@zlmmsg.ch	Dr. med. Lukas Graf lukas.graf@zlmmsg.ch
Kinder (Pädiatrie)	071 243 71 50	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
Zürich				
Erwachsene	044 255 11 11 (Dienstarzt Hämatologie verlangen oder direkt 079 356 95 62)	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 Steinwiesstrasse 75 8032 Zürich	PD Prof. Dr. med. Manuela Albisetti manuela.albisetti@kispizh.ch	Dr. med. Sabine Kroiss sabine.kroiss@kispizh.ch PD Dr. med. Markus Schmugge markus.schmugge@kispizh.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. Freimut Schilling (ab 1.3.2018)	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 Bettenhochhaus BHH U1, Zimmer 114 3010 Bern	Prof. Dr. med. Johanna Kremer Hovinga johanna.kremer@insel.ch Prof. Dr. med. Anne Angelillo-Scherer anne.angelillo-scherrer@insel.ch	
Kinder (Pädiatrie)	031 632 04 64 (Mo–Fr, 08–17h) 031 632 93 72 (abends/Wochenende)	Inselspital Bern Abteilung für päd. Hämatologie/Onkologie 3010 Bern Praxis Dr. Kobelt 031 961 30 10 Seftigenstrasse 240, 3084 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 Universitaire 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 Universitaire 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