



# BulletinASH

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

## Coronavirus

Je viens d'apprendre que 1000 nouvelles contaminations au coronavirus ont été signalées en un jour. Où cela va-t-il nous mener? Selon l'OFSP, la survie de nombreuses personnes est en jeu.

La situation est surréaliste. Nous voilà toutes et tous menacés par un danger invisible et devons néanmoins le combattre activement. Depuis la nuit des temps, l'être humain a été entraîné pour reconnaître le danger et libérer de l'adrénaline, ce qui génère de l'énergie. Aujourd'hui nous devons prendre des compléments pour renforcer notre système immunitaire et nous isoler socialement. Et, dans un

même temps, nous devons faire preuve de solidarité. Pas si facile à comprendre.

Le confinement total, et le désastre économique qu'il implique, nous guette. Pour toutes et tous, cette situation est inédite, éprouvante et pleine de contraintes.

J'espère de tout cœur que, plus tard au mois de mai, lorsque vous tiendrez ce Bulletin entre vos mains, le pire de la crise sera passé et que nous pourrons progressivement revenir à une vie normale. Je vous adresse tous mes vœux d'endurance, de courage et de confiance.

**Jörg Krucker**

### FAITS SAILLANTS DANS CE NUMÉRO

#### **Congrès de l'EAHAD 2020** pages 6-8

Le congrès de l'EAHAD 2020 a réuni à La Haye quelque 3'000 experts, chercheurs, patients et représentants du secteur pharmaceutique. Des présentations de grande qualité ont été proposées, et il y a eu un débat et un échange d'idées intensifs. L'intérêt pour les nouvelles thérapies est grand parmi tous les participants.

#### **Fiche d'information sur le coronavirus**

page 9

En coopération avec le SHN, nous avons compilé les faits pertinents pour les patients présentant des tendances à l'hémorragie. Il n'y a aucune raison de paniquer. La sécurité de l'approvisionnement est garantie. Il est important que les personnes concernées respectent également les directives de l'OFSP.

#### **Rapport annuel du Président** page 16

Le rapport résume brièvement les activités développées par l'ASH en 2019, principalement avec des partenaires (SHN, Pharma, organisations nationales et internationales). L'accent a toujours été et sera toujours mis sur le bien-être des personnes concernées.

# Le service civil est toujours impossible

Dans notre dernier bulletin, nous avons mentionné le règlement actuel inadéquat du service militaire pour les hommes ayant des restrictions médicales. Officiellement, il existe un «nouveau service militaire avec restrictions médicales particulières» depuis 2013. Mais des cas récents révèlent que les jeunes hommes hémophiles ont difficilement accès à ce service spécial, en dépit de leur volonté de servir. Conséquence: ils doivent s'acquitter jusqu'à l'âge de 32 ans de la taxe d'exemption de l'obligation de servir.

## CONTENU

ÉDITON 139

### Éditorial

- 2 Le service civil

### Du Siège social

- 3 Rapport du Secrétariat général

### Événements et réunions

- 4 Journée d'automne 2019

### International

- 6 Congrès EAHAD 2020  
8 EHC Inhibitor Summit 2019

### Médical

- 9 Informations sur le coronavirus  
10 Étude sur le développement du cerveau chez les jeunes vivant avec une hémophilie  
10 Recommandation de la FMH sur l'emicizumab (HEMLIBRA®)  
12 Produits à demie-vie prolongée avec pégylation

### AGILE.CH

- 13 Conférence des présidentes et présidents 2019  
14 Centre de déclaration pour les victimes de l'arbitraire de l'AI

### Rapport annuel

- 16 Rapport annuel du Président  
17 Compte rendu du Siège social 2019

### Divers

- 18 Pleins feux sur l'humain, ou l'art dans l'espace urbain

### Centres d'hémophilie

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

L'ASH a adressé un courrier au Département fédéral de la défense, de la population et des sports (DDPS), exigeant qu'il soit mis fin à cette discrimination et que les requérants bénéficient d'une procédure plus adéquate. À ce courrier de septembre 2019, l'ASH n'a reçu une réponse du DDPS qu'en février dernier(!). Le contenu de ce courrier nous laisse penser que son rédacteur, le Chef de l'État-major de l'armée, n'a pas étudié la question en profondeur et n'a aucune idée de ce qu'être hémophile signifie. Dans sa lettre, il explique que la condition d'une exemption de servir est d'avoir un taux d'invalidité de 40%. Or, les jeunes hémophiles sont actuellement, et heureusement, en bonne santé physique et n'ont donc pas besoin de rente AI. Le Chef de l'État-major mentionne également la notion d'«atteinte à l'intégrité», terme repris de la Loi sur l'assurance-accident. Cela non plus ne correspond pas à la maladie chronique qu'est l'hémophilie. Selon un règlement interne de l'armée, l'hémophilie est une cause d'inaptitude au service militaire et à la protection civile. Selon l'armée, il n'est pas question de mettre en danger la santé, ceci relevant de la coresponsabilité de la Confédération.

### Exonération de la taxe d'exemption de l'obligation de servir au lieu de servir?

Dans sa lettre, le DDPS mentionne que les conditions médicales pour l'exonération de cette taxe sont essentiellement remplies. Il renvoie toutefois les demandeurs aux autorités cantonales, en leur recommandant d'y déposer une demande d'exemption, conformément à l'art. 4, al. 1 de la Loi fédérale sur la taxe d'exemption de l'obligation de servir (LTEO). Cet article stipule que: «est exonéré de la taxe quiconque dispose, en raison d'un handicap physique, mental ou psychique majeur, d'un revenu soumis à la taxe qui, après déduction supplémentaire de prestations d'assurances mentionnées à l'art. 12, al. 1, let. c, et de frais d'entretien occasionnés par le handicap, n'excède pas de plus de 100% son minimum vital au sens du droit des poursuites. D'après mes recherches, le canton de Zurich estime par exemple que ce minimum vital mensuel se situe entre CHF 1100 et CHF 1700, suivant les conditions de vie de la personne (célibataire, élevant seul un enfant ou marié). En extrapolant ces montants, nous arrivons à des revenus de 2200 à 3400 francs, déterminants pour l'évaluation. Cela signifie qu'au-delà de cette limite, le requérant est tenu de payer la taxe annuelle d'exemption de l'obligation de servir.

En pratique, cela veut dire qu'un jeune hémophile souhaitant faire son service est automatiquement déclaré inapte au service militaire et civil, et que s'il exerce une activité professionnelle, donc que son revenu dépasse les limites indiquées, il est tenu, selon l'art. 4 LTEO, de s'acquitter de la taxe. Il est donc pris dans l'étau juridique qui le contraint de payer une taxe d'exemption pour un service qu'il veut accomplir. Je recommande tout de même à tous les jeunes concernés en âge de recrutement de s'adresser à son canton de domicile.

### Intervention politique

Cette situation insatisfaisante nous a amenés à contacter AGILE.CH, notre organisation faîtière, pour lui demander de l'aide. Madame Rouvenaz, secrétaire romande, va constituer un dossier en vue de le transmettre à une ou un parlementaire pour susciter une intervention. Cette intervention ne se concentrera pas uniquement sur l'hémophilie, mais sur tous les groupes de personnes qui n'ont pas accès au nouveau service militaire avec restrictions médicales particulières. Nous espérons qu'ainsi, les choses vont enfin bouger.

Jörg Krucker

# Rapport du Secrétariat général

## Sécurité d'approvisionnement des préparations

Un unique sujet dominera le printemps 2020: le coronavirus. Des proches de personnes concernées ont contacté notre siège pour savoir s'il fallait s'attendre à des problèmes de livraison des préparations. Je n'ai, à ce jour, reçu aucune notification de la part des entreprises pharmaceutiques qui pourrait laisser croire à un retard de livraisons de préparations coagulantes en raison de la crise du coronavirus.

## Nouveau film sur l'hémophilie et la sexualité

Parler de sexualité n'est pas facile pour la plupart des gens. Les jeunes adultes concernés par l'hémophilie devraient néanmoins aborder le sujet avec leur partenaire, car il soulève un certain nombre de questions. Le film sert de support à une discussion commune. Il est délibérément court et présenté dans une langue simple, avec de nombreuses images.

## Demandes de prestations AI

J'ai récemment été interpellé par trois personnes concernées qui rencontrent des problèmes avec l'AI. Ce sont des hémophiles d'un certain âge qui ne sont plus en mesure d'exercer pleinement leur profession en raison de problèmes de santé. Malgré des problèmes d'articulations avérés, certains offices AI n'entrent pas en matière et refusent même d'accorder aux requérants une rente partielle. Une personne est même en attente depuis 6 ans d'une décision de l'office AI concernant sa demande de révision! C'est inadmissible! Je vous invite à lire le communiqué de presse d'Inclusion Handicap dans ce Bulletin, concernant les décisions arbitraires de l'AI.

## Annulation d'événements

Nous avons malheureusement dû annuler trois événements prévus ces prochains jours ou prochaines semaines: la Journée Romande à Prangins dans le canton de Vaud, la Journée des familles à Berne et la Rencontre des trois pays à Ittingen en Thurgovie. Les me-

sures prises par le Conseil fédéral ne nous permettaient plus d'organiser ces événements.

L'Assemblée générale de l'ASH aurait dû se tenir dans le cadre de la Rencontre des trois pays. À cette occasion, nous aurions dû prendre congé d'Igor Arsic, membre de notre comité depuis 2013. C'est donc ici que nous saisissons l'occasion de remercier Igor pour son engagement dans notre organisation. Igor va continuer à nous apporter de l'aide pour imprimer des brochures, des dépliants et des invitations, ainsi que pour gérer l'envoi de publications plus importantes.

Nous espérons maintenant que la situation s'améliore avant le week-end Outdoor et le camp d'été, car nous regretterions de devoir annuler ces événements également.

## Diverses offres de partenaires extérieurs

Les offres d'information et d'événements se sont multipliées ces dernières années. Il existe, par exemple, des blogs où les personnes concernées parlent de leur situation spécifique, ou des cours en ligne dans lesquels des experts partagent leurs connaissances. Dans la deuxième moitié de cette année, deux séries d'événements seront également proposées. L'un d'eux sera la possibilité de faire du bloc, c'est-à-dire de la grimpe en salle. Diverses manifestations sont prévues dans différents lieux en Suisse, auxquelles les proches peuvent également participer. Il y aura notamment une exposition d'art dans l'espace public (Urban Art) qui se déroulera dans les grandes villes de Suisse et qui aura pour but de sensibiliser à l'hémophilie. Vous trouverez des informations détaillées sur notre site Internet [www.shg.ch](http://www.shg.ch).

## Cotisation des membres

Comme d'habitude, l'édition de printemps de notre Bulletin sera accompagnée d'une lettre avec un bulletin de versement pour la cotisation. Nous constatons que plusieurs membres s'acquittent de leur cotisation de façon irrégulière ou pas du tout. Il tient à cœur au co-

mité que les personnes concernées qui rencontrent des difficultés financières puissent continuer à être membres. En conséquence, n'hésitez pas à contacter le siège social si vous ne pouvez vous acquitter de votre cotisation. Nous trouverons alors ensemble une solution. Merci beaucoup.

**Jörg Krucker**

## Journée d'automne 2019 à Horgen

Pour la première fois, la journée d'automne s'est tenue à Horgen, au Seminarhotel Bocken, situé sur les hauts de la petite bourgade zurichoise. Comme d'habitude, les participant.e.s ont d'abord dégusté un brunch en discutant.

Les diverses présentations ont démarré aux environs de midi, avec un programme bien chargé.

Pour commencer, le Dr Lukas Graf du Centre de médecine de laboratoire de Saint-Gall a pris la parole pour présenter certaines innovations dans le domaine du traitement de l'hémophilie. Selon lui, il est actuellement difficile de définir quelle innovation est la plus importante parmi un vaste éventail.

### Produits à demi-vie prolongée

Les différences entre produits pour les hémophilies A et B sont encore assez importantes. Avec les facteurs de coagulation VIII, la demi-vie a été multipliée par 1,5 environ, mais avec les facteurs IX, elle a été multipliée par 5. En Suisse, il existe actuellement 5 produits avec demi-vie étendue pour l'hémophilie A et 3 pour l'hémophilie B. Tous ont à peu près la même demi-vie. Seul.e.s y ont accès les patient.e.s qui ont déjà reçu un prétraitement depuis un certain temps, à savoir des facteurs conventionnels.

### Anticorps à propriété imitative

Or, selon le Dr Graf, il existe sur le marché un produit qui fonctionne non pas avec un facteur de coagulation, mais avec un anticorps qui imite le facteur VIII. Ce produit est administré par voie sous-cutanée. Comme le tissu sous-cutané contient un grand nombre de cellules, il y a un risque que des inhibiteurs soient développés avec cette technique. Le nouveau produit est certifié pour toutes les catégories d'âges.

Actuellement, un certain nombre de thérapies dites «non factorielles», qui utilisent diverses techniques, sont en cours de développement. On se réjouit de voir lesquelles prévaudront au final.

### Thérapie génique

Il se passent beaucoup de choses également sur le plan de la thérapie génique, a déclaré le Dr Graf, en montrant notamment un graphique comportant un certain nombre de termes difficiles à comprendre pour les profanes. La technologie des virus est complexe et on manque d'expérience sur le long terme. Cependant, des progrès considérables avaient été réalisés dans la réponse immunitaire du foie aux virus.

Néanmoins, il a été constaté que de nouvelles options de traitement avaient créé une dynamique importante. Les praticien.ne.s sont mis au défi de trouver un produit adéquat pour chaque patient.e.. La gestion des interventions chirurgicales et des situations d'urgence est encore délicate. Il espère seulement que le législateur n'imposera plus de restrictions financières.

### MediService AG – portrait d'une pharmacie pas comme les autres

Pas moins de quatre employé.e.s de MediService AG, basée à Soleure, ont fait une démonstration des services qu'ils et elles offrent à leur clientèle. L'entreprise collabore avec différents partenaires tels que des fabricants de traitements, des médecins, des infirmières et des organisations de patient.e.s.

L'un des services proposés par MediService est le «Home-Nurses» (infirmières à domicile). Il s'agit d'un groupe d'infirmières qui se rendent au domicile des patient.e.s en cas de besoin et les assistent dans leurs thérapies, par exemple en leur injectant des médicaments. Le but est de faire en sorte que les personnes concernées puissent conserver la plus grande autonomie possible. MediService cherche notamment à collaborer avec les organisations de patient.e.s et les soutient dans la mise en œuvre de différents projets.

### L'ETS – un outil proposé par l'OFSP

Dr<sup>e</sup> K. Matter-Walstra de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a tenté de sensibiliser le public à l'objectif des évaluations des

technologies de la santé (ETS, en anglais HTA – Health Technology Assessment). Il s'agit d'évaluer l'efficacité, la sécurité et le coût des médicaments. Elle a commencé par expliquer à l'auditoire les principes de base de la Loi sur l'assurance-maladie (LAMal). Il existe un catalogue homogène de prestations pour toutes les personnes assurées. La LAMal définit les conditions d'octroi des prestations selon les principes de l'efficacité, de l'adéquation et de l'économicité. La prise en compte de nouvelles prestations dans la LAMal est un processus légal dans lequel l'OFSP et le DFI ont un pouvoir décisionnel, et dans lequel trois commissions d'expert.e.s ont un rôle de conseil.

### Définition de l'ETS

L'ETS est un processus multidisciplinaire consistant à réunir de manière systématique et transparente des informations relatives aux aspects médicaux, sociaux, économiques et éthiques liés à l'utilisation des technologies de la santé. Les prestations des services de santé ont un cycle de vie. Elles sont développées, introduites, établies et finalement remplacées. Les demandes de nouveaux médicaments sont évaluées, et les décisions sont prises selon des procédures clairement définies. Des priorités sont également fixées après évaluation de l'importance d'un nouveau médicament, évaluation pour laquelle la notion de preuve par éléments concrets est essentielle. Plus les preuves sont tangibles, plus il est probable qu'un produit soit



Rapport du camp d'été 2019





Brunch dans l'ancienne écurie de chevaux

approuvé pour la commercialisation. Notamment, un effet important, ou l'effet manifeste d'une dose plus élevée contribue à renforcer la notion de preuve. Concernant les facteurs négatifs qui pourraient avoir une influence, on peut citer les éventuels préjugés, des résultats d'études contradictoires et des imprécisions. Certaines études servent souvent à étayer les preuves.

D<sup>re</sup> Matter a souligné que la cellule ETS au sein de l'OFSP est indépendante, ce qui est très important. Une procédure d'ETS dure en général d'un an et demi à deux ans, et depuis 2017, son service a mené 29 procédures. L'ETS n'est toutefois pas un instrument visant à réduire les coûts.

## L'EHC

Le European Haemophilia Consortium (EHC) est la faitière de 46 organisations européennes d'hémophilie. Elle est basée à Bruxelles et représente les intérêts des personnes souffrant de troubles de la coagulation au niveau européen. Elle soutient les ONG et les groupes de pression au niveau politique pour l'amélioration de la situation des personnes concernées.

Jo Eerens occupe le poste de secrétaire de l'EHC depuis 10 ans et a contribué au développement de l'organisation. Aujourd'hui, l'EHC est bien positionné, bien connecté, une force solide et efficace qui a mis beaucoup de choses en mouvement.

Jo Eerens a présenté au public une brève rétrospective des 30 ans d'histoire de l'EHC. Il a été fondé en 1989 et ses représentant.e.s ont pu se présenter pour la première fois devant le Parlement européen en 2006. En 2010, Brian O'Mahony est devenu président de l'EHC. Il a donné à l'organisation un élan de dynamisme et de professionnalisme.

## Domaine d'activité de l'EHC

*Quelles sont les tâches de l'EHC?*

- Amélioration de la qualité de vie des personnes souffrant de troubles de la coagulation
- Amélioration des diagnostics et des possibilités de traitement
- Accès à des thérapies sûres
- Protection des droits des patient.e.s et aspects éthiques
- Influence sur la politique européenne de la santé
- Suivi de l'état de la qualité des traitements dans les pays européens
- Soutien à la recherche sur l'hémophilie et autres troubles de la coagulation

*Dans la planification stratégique, sont mentionnés les points suivants:*

- Soutien des organisations non gouvernementales (ONG)
- Obtention des meilleurs traitements possibles
- Coopération avec les parties prenantes (par exemple, l'industrie pharmaceutique)
- Influence sur la politique au niveau européen
- Amélioration de l'organisation interne

Les ONG sont soutenues de différentes manières par l'EHC. Il organise par exemple des ateliers, une conférence sur le leadership, un réseau d'inhibiteurs, propose des bulletins d'information et a formé divers comités (femmes, jeunes, etc.).

Outre le personnel administratif, l'EHC dispose également d'un comité de direction, d'un groupe consultatif médical et d'un groupe consultatif médical et scientifique, qui conseille l'EHC sur les questions médicales.

Un des derniers projets de l'EHC est l'organisation d'un tournoi de football pour les per-

sonnes concernées, qui doit se tenir aux Pays-Bas en juillet 2020 et qui est ouvert à toutes les personnes intéressées de toute l'Europe.

Jo Eerens prendra une retraite bien méritée à la fin de l'année et peut être fier du travail qu'il a accompli. Il a toujours été une personne de contact ouverte, coopérative et expérimentée envers l'ASH. Jo, nous vous souhaitons bonne chance pour votre avenir, que nous espérons un peu plus calme.

## Qu'est-ce qui te rend plus fort?

Lors d'une table ronde modérée par Jörg Krucker, Jean-Pierre Jullier et Dominic Habegger se sont mutuellement interrogés. Jean-Pierre, né 1957, a grandi à une époque où le traitement et les soins n'avaient pas la même qualité qu'aujourd'hui. Pour cette raison, il souffre de problèmes aux articulations. Mais il a appris à faire avec. Pour lui, l'important est de continuer à être actif dans la mesure du possible. Dominic est d'une autre génération, plus jeune, et a grandi dans les années 1980-1990. Le récit de sa vie est moins spectaculaire que celui de Jean-Pierre car, grâce aux nouvelles options thérapeutiques, il ressent beaucoup moins les effets de l'hémophilie. Tous deux ont parlé très ouvertement de leur situation, Dominic expliquant par exemple qu'il a également une sœur autiste. Tous deux ont reçu un tonnerre d'applaudissements pour avoir eu le courage de parler publiquement de leur vie de personne hémophile.

## Camp d'été

David Simovic a conclu la journée par une présentation du camp d'été 2019, qui s'est déroulé dans les Alpes fribourgeoises et a été très apprécié des enfants qui y ont participé. En 2020, un camp sera à nouveau proposé, cette fois à Tösstal, au sud de Winterthur.

En fin de journée, Laura Brügger a remercié tous les participant.e.s pour leur intérêt. La Journée d'automne 2020 aura lieu à Saint-Gall selon un tournoi défini.

**Jörg Krucker**

# Congrès EAHAD

*à La Haye, du 5 au 7 février 2020*

Notre président Lino Hostettler et moi avons eu l'occasion de participer au 13<sup>e</sup> congrès de l'European Association for Haemophilia and Allied Disorders (EAHAD), qui s'est tenu cette année à La Haye. Durant trois jours, nous avons assisté aux présentations d'experts venant du monde entier, au sein du Forum mondial de La Haye.

Mercredi 5 février 2020, des conférences didactiques ont été proposées durant la matinée sur le thème des femmes souffrant de troubles de la coagulation. À partir de midi, les «symposiums satellites» se sont poursuivis, proposés par diverses entreprises pharmaceutiques. Le titre de ces symposiums était, par exemple, «penser différemment l'hémophilie», «construire l'avenir de l'hémophilie» ou «voyage vers un nouveau départ». Ces symposiums se déroulant parfois simultanément, nous n'avons pas été à même de les fréquenter tous. Les symposiums, mais aussi les interventions des jours suivants, étaient axés sur l'actualité des produits à demi-vie prolongée, des thérapies avec anticoagulants et anticorps, ainsi que sur les thérapies géniques. De nouvelles techniques ont été testées pour prolonger la demi-vie de produits pour l'hémophilie A jusqu'à des valeurs d'environ 40 heures. En d'autres termes: un ajout hebdomadaire de facteur suffirait à atteindre un niveau de facteur d'au moins 10%.

## Thérapie génique

Dans le présent rapport, j'ai choisi de me limiter aux thérapies géniques que plusieurs entreprises sont en train de développer. Six études différentes sont actuellement en cours.

### *Comment fonctionne la thérapie génique pour les types d'hémophilie A et B?*

Pour l'hémophilie A et B, les facteurs VIII et IX sont respectivement ajoutés à un vecteur viral, qui fonctionne comme moyen de transport. Une fois injecté, le vecteur se dirige vers le foie et c'est là qu'est produit le facteur VIII ou IX, qui correspond à celui d'une personne non hémophile.

### *Où en sont les études sur l'hémophilie A et B?*

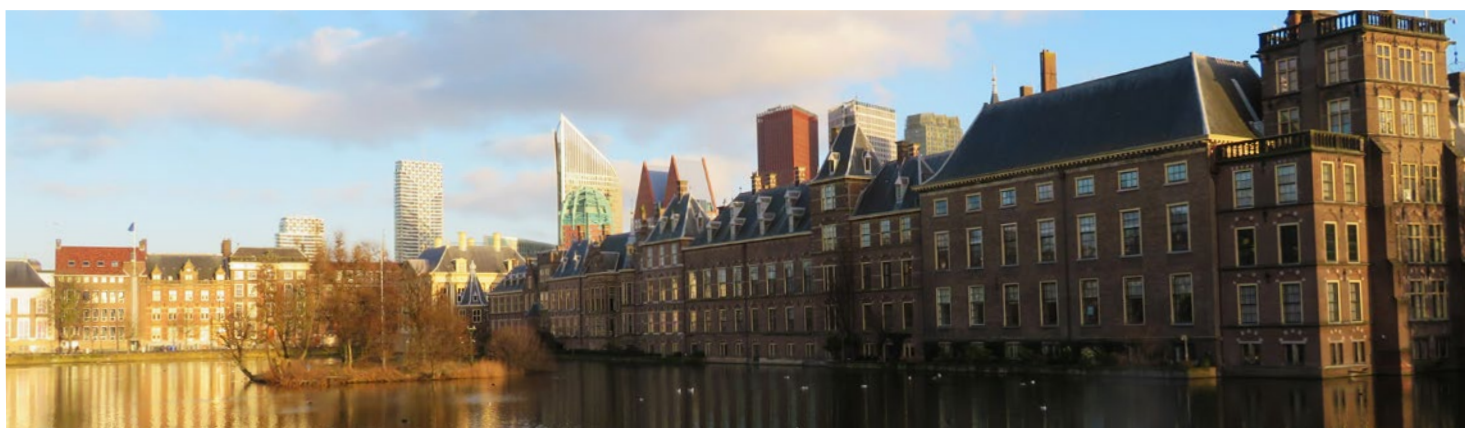
En ce qui concerne l'hémophilie B, des tests sont déjà menés depuis neuf ans, et pour l'hémophilie A depuis trois ans. Pour les deux types (A et B), les niveaux de facteur ont été améliorés et sont maintenant capables de transformer une hémophilie sévère en une hémophilie légère ou modérée. Cela signifie que les niveaux de facteurs sont en permanence à un niveau si élevé qu'aucune autre substitution de facteurs n'est nécessaire. Pour l'hémophilie A, le niveau de facteur peut atteindre 80% et pour l'hémophilie B, jusqu'à 40%.

### *Y a-t-il des réactions immunitaires au vecteur?*

Oui. Les études documentent certains cas de personnes testées qui ont produit une réponse immunitaire au vecteur. C'est la raison pour laquelle les vecteurs ont sans cesse été améliorés et qu'actuellement, les cas de réactions immunitaires diminuent.



*Des présentations très suivies*



Quartier du gouvernement à La Haye

*Comment le patient doit-il être informé avant un traitement de ce type, quelles questions doivent être abordées? Comment fonctionne la thérapie génique?*

- Comment le génome est-il introduit dans l'organisme?
- Quels sont les soins post-opératoires?
- Quels sont les avantages cliniques de la thérapie génique?
- Quels sont les risques potentiels?
- Quelles sont les attentes du patient?

*Que faut-il prendre en compte lors de l'évaluation des candidats potentiels à la thérapie génique?*

- Le patient doit avoir besoin d'être soumis à une thérapie génique
- Le souhait d'une meilleure protection contre les hémorragies
- Le souhait d'une amélioration des articulations déjà touchées
- En tant que traitement préventif pour une hémophilie déjà ancienne avec risques de chutes
- En cas de problème avec la thérapie en place
- Le souhait de renoncer à une thérapie intraveineuse

*Pour quels patients la thérapie génique est-elle adéquate?*

- Les enfants et les jeunes
- Les personnes concernées avec inhibiteurs actuels ou anciens
- Les patients ayant des problèmes de foie, par exemple hépatite B ou C
- Les patients développant des anticorps contre le vecteur

*Quelles sont les expériences tirées des études sur le long terme?*

- Absence de développement de tumeurs
- Les niveaux de facteurs se sont maintenus durant les études
- Les hémorragies sont évitées
- Plus besoin de prophylaxie
- Certaines personnes testées ont développé une réponse immunitaire au vecteur
- Possibilité de réaction hépatique en fonction des doses
- Garantie de la sécurité de la thérapie au-delà de la durée de l'étude

*Quelles sont les inconnues?*

- Quels niveaux de facteurs peuvent être idéalement atteints?
- Utilisation de différentes génétiques suivant le patient
- Les niveaux de facteur se stabilisent-ils sur une plus longue période? 20 ans et plus?

*Qu'est-ce qui est intéressant du côté de la recherche?*

- La thérapie génique est-elle également envisageable pour les patients ayant des inhibiteurs?
- Quels types de vecteurs on quel type d'effets sur la défense immunitaire?
- Pourquoi y a-t-il différents niveaux de facteurs dans les études?



Les études sur la thérapie génétique démontrent que la recherche a déjà permis d'avancer, mais que de nombreux aspects ne sont pas encore clarifiés. Les experts s'appliquent à améliorer la thérapie génétique. Toutefois, il a été démontré que la thérapie génétique doit être individualisée, chaque personne réagissant différemment aux vecteurs en raison de sa propre génétique et de la différence des niveaux de facteurs d'une personne à l'autre.

Il sera intéressant de voir comment la qualité de la thérapie génique va évoluer dans un avenir proche. Il faut s'attendre à ce que, bientôt, des patients suisses participent aussi à de telles études. Ainsi, le savoir-faire de cette nouvelle technologie sera bientôt disponible dans les centres de traitement helvétiques.

Jörg Krucker



Affiche de l'EAHAD 2020

## EHC Inhibitor Summit 2019

### *Sommet des inhibiteurs du Consortium européen 2019*

La rencontre des patientes et patients hémophiles avec inhibiteurs, organisée par le Consortium européen de l'hémophilie (EHC) depuis quatre ans, est désormais ancrée dans une longue tradition.



Robin des Bois comme figure de proue

L'objectif de cette rencontre est d'échanger des informations et d'apprendre des autres participant.e.s. Mais elle sert également à nouer des amitiés.

Les patient.e.s ne sont pas les seul.e.s à être invité.e.s. Y participent également des expert.e.s qui présentent des conférences sur de nouveaux médicaments ou de nouvelles formes de traitements.

Le Sommet des inhibiteurs s'est tenu à Barretstown, en Irlande, dans un lieu où des camps d'été sont organisés pour enfants en situation de handicap. Ainsi, durant les exposés, le camp propose des activités pour enfants en fonction de leur âge. Les exposés ne durent pas toute la journée, ce qui permet aux participant.e.s de se rencontrer et d'échanger, par exemple en groupes résidentiels ou séances entre pair.e.s. Les groupes résidentiels permettent les échanges en petits comités et les séances entre pair.e.s réunissent des personnes de la même tranche d'âge, ou qui ont des rôles similaires, pour s'entretenir sur des thèmes les plus divers.

J'encourage tout le monde à se rendre à cette rencontre, tant pour l'échange animé entre participant.e.s, que pour les nombreuses informations dispensées sur les nouveaux médicaments et traitements.

Lors de mes quatre participations, j'ai noué des amitiés avec de nombreux participants et de

nombreuses participantes venant de toute l'Europe.

Un ami, que j'ai connu à cette occasion, travaille actuellement au CERN, à Genève. Nous prévoyons de nous rencontrer en Suisse. J'avais déjà été le voir à Prague où il vivait alors, lorsque j'y étais pour mon voyage de maturité.

J'espère vivement avoir la chance de m'y rendre à nouveau et je m'en réjouis déjà.

Enea Atroce



événement détendu



# Informations relatives à la propagation du coronavirus (SARS-CoV-2/Covid-19)

Nous constatons qu'il existe une incertitude chez les personnes souffrant de troubles de la coagulation en Suisse en ce qui concerne le risque d'infection et son évolution. C'est pourquoi nous souhaitons présenter les faits pertinents sous une forme simple et compréhensible.

## Mesures de précaution générales

Veillez vous référer aux mesures prises par le gouvernement fédéral ou l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Ils sont documentés partout (par exemple [www.bag.admin.ch](http://www.bag.admin.ch)/ou dans les médias, les magasins, les affiches, etc.) et sont à la disposition de chaque citoyen suisse.

## Foire aux questions sur le coronavirus

*Le risque d'infection est-il accru pour les patients présentant des tendances à l'hémorragie?*

- ➔ Non, les patients ayant un potentiel hémorragique n'ont pas de risque accru de contracter le virus.

Cependant, certains patients souffrent de maladies chroniques concomitantes telles que l'hypertension, le diabète, l'asthme ou l'immunosuppression (réduction de la réponse immunitaire) pendant ou après des maladies tumorales ou après une transplantation, de sorte qu'ils présentent alors un risque accru.

*Le risque pour les patients atteints du VIH et du VHC est-il accru?*

- ➔ Dans l'état actuel des connaissances, il n'y a pas de risque accru d'infection pour les personnes atteintes d'une infection par le virus HI et traitées, et il n'y a pas de preuve d'une évolution plus grave. Cela s'applique également aux patients atteints d'une infection par le virus de l'hépatite C. Toutefois, cette expérience est préliminaire et sera continuellement mise à jour.
- ➔ Les personnes ayant subi une transplantation d'organes courent un risque accru (voir ci-dessus).

## Principes généraux pour les patients hémophiles

- Il n'y a aucune raison de modifier le schéma de traitement recommandé.
- L'approvisionnement en matériel de traitement est actuellement assuré.
- Il n'y a aucune preuve de rupture de la chaîne d'approvisionnement.
- Rien ne prouve que la production des préparations soit retardée.
- Commandez donc les quantités habituelles de facteur de coagulation. Si vous commandez massivement plus de facteurs, cela pourrait entraîner des demandes de la part des compagnies d'assurance maladie ou d'assurance IV.
- Si vous avez des douleurs ou de la fièvre, utilisez d'abord du paracétamol ou demandez à votre médecin.

## En cas de maladie avérée de Covid-19

Si vous souffrez d'une infection COVID-19, il convient de suivre un traitement prophylactique adéquat avec des facteurs de coagulation pour prévenir d'éventuels saignements (par exemple en cas de toux grave). Veuillez contacter votre centre d'hémophilie pour cela.

# Étude sur le développement du cerveau

## *chez les jeunes vivant avec une hémophilie*

Une nouvelle étude par observation financée par Novo Nordisk est actuellement en phase de recrutement. Cette étude vise à mieux comprendre la manière dont l'hémophilie affecte le développement du cerveau, la pensée et le comportement des enfants et jeunes adultes concernés.

Des travaux menés à la fin des années 80 et au début des années 90 ont été les précurseurs de ce type de recherche. Ils portaient également sur le développement du cerveau, principalement en relation avec l'hémophilie et le VIH, ce dernier ayant eu à l'époque des répercussions importantes pour la communauté des hémophiles. Un des meilleurs exemples a été l'étude sur la croissance et le développement de l'hémophilie (HGDS), une étude par observation menée sur quatre ans qui avait pour but de mieux connaître les effets de l'hémophilie et du VIH sur le développement du cerveau. Ce travail de recherche a porté sur 333 enfants et adolescents de sexe masculin atteints d'hémophilie modérée à sévère.

Les résultats de l'étude HGDS indiquent que l'hémophilie avec le VIH est associée à un dysfonctionnement cérébral majeur, entraînant des difficultés de coordination et de motricité,

une intelligence plus faible, des capacités académiques et une proportion de problèmes comportementaux et émotionnels supérieure à la moyenne. Chez les personnes dont le système immunitaire est affaibli par l'infection du VIH, il existe donc une corrélation entre de plus grandes difficultés dans les performances, les aptitudes scolaires, le langage, l'intelligence non verbale et la mémoire.

Durant les décennies qui ont suivi l'étude HGDS, on a assisté à un certain nombre de percées thérapeutiques et de progrès dans la pratique clinique, en particulier l'établissement d'une prophylaxie avec la thérapie de remplacement du facteur comme traitement optimal pour les patients hémophiles. L'étude initiée par Novo Nordisk permettra de déterminer si ces avancées thérapeutiques ont permis d'améliorer les résultats liés aux fonctions cérébrales.

L'étude eTHINK (Evolving Treatment of Hemophilia Impact on Neurodevelopment, Intelligence and Other Cognitive Functions) devrait être menée sur environ 510 patients au sein des centres de traitement de l'hémophilie des États-Unis. Les participants à l'étude sont des garçons et des jeunes adultes (de 1 à 21 ans) atteints d'hémophilie A et B de gravité et de

schémas thérapeutiques différents. Les chercheurs procéderont à un examen complet des fonctions cérébrales des participants, y compris une évaluation de l'intelligence, des comportements émotionnel, adaptatif et de leadership, de l'attention et de la vitesse de traitement. Les évaluations seront effectuées principalement au moyen de tests et de questionnaires standardisés remplis par les patients ou leurs parents/tuteurs.

«L'étude transversale eTHINK fournira une évaluation actualisée (des fonctions cérébrales) sur tout le spectre des niveaux de gravité de l'hémophilie. Elle pourrait formuler des pronostics sur le risque pour les enfants atteints d'hémophilie», ont déclaré les chercheurs.

Les conceptions des études eTHINK et HGDS sont décrites dans l'article «Neuropsychological function in children with hemophilia: An overview of the HGDS study and the introduction of the current eTHINK study», publié dans la revue *Pediatric Blood & Cancer* le 8 octobre 2019.

*Texte issu du site Internet de la National Hemophilia Foundation, USA, traduit en allemand, puis en français. – Jörg Krucker*

## Recommandation de la FMH sur la présence de matière particulaire dans l'emicizumab (HEMLIBRA®)

Depuis le développement de thérapies administrées par voie intraveineuse, la question de la présence de matière particulaire dans les médicaments injectables est une source de préoccupation pour les médecins. Alors que certaines particules peuvent être d'origine externe (par exemple, issues de la préparation du produit pour l'injection), d'autres sont «intrinsèquement» liées au processus de fabrication du médicament concerné. Dans ce dernier cas, de telles par-

ticules peuvent provenir de la solution elle-même et de ses composantes, du contact avec les composantes utilisées lors de la fabrication (par exemple la tubulure) ou du conditionnement du produit (par exemple le bouchon en caoutchouc). Par le passé, l'injection par voie intraveineuse de certaines solutions injectables contenant des matières particulaires a causé un préjudice. La Pharmacopée américaine (United States Pharmacopeia ou USP) a donc établi un seuil

précis visant à définir le niveau de matière particulaire dans les préparations destinées à un usage intraveineux et déclaré qu'avant toute dispensation, tout flacon contenant une préparation pour injection par voie intraveineuse devait être inspecté, dans la mesure du possible, afin de vérifier la présence de toute matière particulaire et étrangère observable dans le contenu et qu'en cas de dépassement dudit seuil, ledit flacon ne devait pas être distribué. Les procédures

de test visant à déterminer la présence de matière particulaire sont définies par l'USP et les fabricants sont tenus de respecter les normes de l'industrie.

**Le 5 octobre 2019, la FMH a reçu la déclaration suivante des représentants de Roche/Genentech/Chugai, fabricants de l'emicizumab (HEMLIBRA®).**

*Au cours d'un examen de routine de lots du médicament, réalisé dans le cadre du système et du processus de contrôle qualité, des particules translucides, difficilement visibles ont été identifiées dans Hemlibra® (emicizumab), au-delà du niveau de particules prévu dans les spécifications du produit.*

*Ces particules sont inhérentes au produit et, sur la base des évaluations toxicologiques et de sécurité et de l'examen des données disponibles, le rapport bénéfice/risque de Hemlibra demeure inchangé. Il s'agit de protéine (substance du médicament Hemlibra) et d'huile de silicone (polydiméthylsiloxane ou PDMS). L'huile de silicone est un polymère organique non toxique inhérent à tout traitement parentéral. Les particules translucides sont couramment observées et présentes dans d'autres produits biologiques.*

*Nous avons notifié les autorités sanitaires en mars 2019. L'Agence européenne des médicaments (EMA), la Food and Drug Administration américaine (FDA), Swissmedic, Santé Canada et le Ministère de la santé, du travail et de la protection sociale du Japon partagent tous les conclusions de notre évaluation selon laquelle le rapport bénéfice/risque de Hemlibra reste inchangé, et ont convenu de la poursuite de la dispensation de Hemlibra aux patients afin d'éviter toute interruption du traitement. Nous avons soumis les résultats de notre analyse finale aux autorités de santé et poursuivons nos échanges avec elles. Nous sommes déterminés à produire des médicaments de haute qualité pour nos patients, raison pour laquelle nous mettons en œuvre des procédures strictes de fabrication, de contrôle et de test pour tous nos médicaments, notamment Hemlibra.*

**Recommandation de la FMH**

La FMH a été informée du problème, le 5 octobre 2019, et des représentants de Roche/Genentech/Chugai ont répondu à ses questions.

**La FMH a eu connaissance des éléments suivants**

La matière particulaire est présente dans des flacons d'emicizumab, qui ont été utilisés aussi bien lors des essais cliniques que lors de la commercialisation du médicament. Le niveau de matière particulaire est supérieur au seuil préétabli par le fabricant.

Rétrospectivement, il s'avère que ce problème existait déjà dans les premiers essais cliniques mais qu'il n'avait pas été identifié à l'époque.

Il s'agit d'un problème de fabrication qui figure dans la littérature scientifique et qui fait l'objet d'un suivi des autorités régulatrices de santé qui ont procédé à son évaluation et considéré qu'en l'état, le rapport bénéfice/risque lors de l'utilisation de l'emicizumab reste inchangé.

La découverte de matière particulaire dans les flacons d'emicizumab a été examinée par les autorités régulatrices de santé des États-Unis, du Canada, de Suisse, de l'Union européenne et du Japon qui ont, à l'unanimité, considéré que le rapport bénéfice/risque restait inchangé, dans les conditions actuelles de production et de mise à disposition aux patients.

Les autorités réglementaires grecques ont convenu que les patients participant déjà au programme d'accès élargi de Roche pouvaient continuer à le faire, mais qu'aucun nouveau patient ne serait intégré avant que la question ne soit complètement réglée.

Il est probable que le risque inhérent à la présence de matière particulaire dans des solutions injectables par voie sous-cutanée soit moindre que par voie intraveineuse.

Aucun effet indésirable lié à la présence de matière particulaire n'a été signalé. À ce jour, aucun utilisateur final du médicament n'a signalé quoi que ce soit à Roche/Genentech/Chugai.

**Étant donné les informations disponibles, notamment les évaluations menées par les autorités régulatrices de santé, la FMH ne recommande aucun changement dans la prescription du médicament, ni d'interruption dans l'utilisation d'emicizumab pour les patients utilisant déjà ce médicament.**

**En outre, la FMH émet les recommandations suivantes**

La FMH demande à Roche/Genentech/Chugai de mener un examen exhaustif de ses procédures de fabrication et de contrôle qualité afin de veiller au mieux à ce tous les médicaments soient conformes aux normes de l'industrie s'agissant des seuils relatifs aux matières particulaires de l'emicizumab.

La FMH a demandé que Roche l'informe de tout changement du rapport bénéfice/risque émis par toute autorité réglementaire et des résultats de l'examen de ses procédures de fabrication et de contrôle qualité, notamment des conclusions finales des autorités grecques.

La recommandation actuelle selon laquelle aucun changement dans la prescription du médicament, ni aucune interruption dans l'utilisation d'emicizumab ne doit intervenir n'est que provisoire sous réserve de notre évaluation de l'examen exhaustif mener par Roche/Genentech/Chugai de ses procédures de fabrication et de contrôle qualité.

La FMH invite instamment Roche/Genentech/Chugai à informer à l'avenir, en temps opportun et de manière appropriée, la communauté des patients et des professionnels de santé. Une fois le problème soumis à plusieurs autorités régulatrices, la diffusion de l'information n'a pas été gérée de façon adéquate: dans l'ensemble, l'information transmise auprès des organisations nationales membres (ONM) a été retardée; les organisations ont reçu les éléments de façon graduelle dans le temps, pour peu qu'elles l'aient été et les éléments transmis étaient différents d'une organisation à l'autre. Cette pratique est inacceptable et ne permet pas à la communauté de faire toute confiance à Roche/Genentech/Chugai, alors même que ces derniers avaient souligné l'importance qu'ils donnaient à ce dernier point.

Tout patient ou aidant ayant des questions ou des inquiétudes au sujet de la présente situation est invité à contacter son centre de traitement de l'hémophilie. La FMH continuera à suivre attentivement cette question et tiendra ses membres informés, selon que de besoin.

*Cette information a été publiée le 9 octobre 2019 par la FMH.*

# Produits à demi-vie prolongée avec pégylation

## *Interview avec un médecin et un représentant de Bayer*

### **Jivi<sup>®</sup>, un nouveau produit recombinant de facteur VIII avec technique de pégylation (PEG)**

Entrevue avec le Dr Mohammed Mahdi, consultant médico-scientifique de la division hématologie chez Bayer, et le Dr MacGregor Steele, hématologue pédiatrique au Alberta Children's Hospital, Calgary. L'entrevue a été menée par David Page, directeur national de la Société canadienne de l'hémophilie (SCH).

*Jivi<sup>®</sup> n'est pas approuvé chez les enfants de moins de 12 ans. Pourquoi?*

**Dr Mahdi** Cela est dû au risque accru de réactions d'hypersensibilité au PEG chez les patients de moins de six ans. Lors des études cliniques, nous avons suivi 73 patients pédiatriques de moins de 12 ans, dont 44 avaient moins de six ans. Parmi ces 44 enfants, 10 ont présenté une réaction immunologique au PEG. Toutes ces réactions sont survenues au cours des quatre dernières expositions à Jivi<sup>®</sup>. Quelque chose dans le système immunitaire des très jeunes enfants réagit au PEG. C'est probablement parce qu'après avoir été exposé au PEG présent dans des produits d'usage courant, comme la pâte dentifrice, les glaçages, les édulcorants artificiels et la crème glacée, entre autres, l'organisme s'y habitue. Les enfants plus âgés ne réagissent pas de cette façon.

Nous n'avons observé aucune réaction chez les enfants de plus de six ans. Aucun des 73 enfants n'a présenté d'inhibiteur contre le FVIII. Bayer a toutefois décidé d'exclure non seulement les enfants de moins de six ans, mais également les enfants de 6 à 12 ans par mesure de précaution. L'indication pourrait éventuellement être élargie à cette catégorie d'âge, mais il n'y a pas de projet en ce sens pour l'instant.

*Dr. Steel, comment la pégylation se compare-t-elle à d'autres techniques visant à prolonger la demi-vie des concentrés de FVII?*

**Dr MacGregor Steele** Les deux principales technologies utilisées sont la pégylation (Jivi<sup>®</sup>, Adynovate<sup>®</sup>) et la protéine de fusion Fc (Eloc-

tate<sup>®</sup>). D'un point de vue clinique, il est difficile d'affirmer que l'une est supérieure à l'autre. A ce jour, l'allongement de la demi-vie est limité à la pharmacocinétique du FVIII, donc, dans tous les cas, la demi-vie est grosso modo prolongée par un facteur de 1,5.

*Jivi<sup>®</sup> pourrait systématiquement être utilisé potentiellement pendant plusieurs années. Cela a soulevé une inquiétude chez les médecins et les patients à propos de la toxicité potentielle du PEG, surtout chez les enfants plus jeunes dont le cerveau est encore en formation. Qu'a fait Bayer pour étudier ce risque dans des essais précliniques chez des animaux et chez l'être humain?*

**Dr Mahdi** Bayer a étudié cette question en profondeur et s'est notamment demandé si le PEG pouvait franchir la barrière hématoencéphalique. Dans le modèle murin d'une étude préclinique, nous avons injecté une dose simple de Jivi<sup>®</sup> équivalente à la dose administrée au cours de toute une vie chez l'être humain. L'objectif était d'observer les liaisons irréversibles du PEG et de mesurer son élimination. Rien n'a indiqué qu'il franchissait la barrière hématoencéphalique. Le PEG radiomarqué a aussi été étudié pour vérifier sa persistance et mesurer quel pourcentage était éliminé par les reins (urine) et le foie (selles). Nous avons pu ainsi capter la quantité quasi-totale de PEG. La vacuolisation des cellules de l'organisme par le PEG, particulièrement au niveau des plexus choroïdes du cerveau, a aussi retenu beaucoup l'attention. On a conclu que la dose clinique de Jivi<sup>®</sup> ne produisait pas d'effets liés au PEG. En fait, la vacuolisation cellulaire liée au PEG n'est survenue qu'après des doses hebdomadaires de PEG qui représentaient des milliers de logs de plus que ce qui s'utilise en clinique (en mg/kg/semaine).

Le Comité des médicaments à usage humain (CMUH) de l'Agence européenne des médicaments (AEM) a aussi passé en revue les études de toxicité sur des doses répétées, réalisées avec des produits pédiatriques pégylés déjà approuvés ou en cours de développement.

Le CMUH a conclu que la vacuolisation liée au PEG dans les cellules épendymaires des plexus choroïdes ne s'observait que lorsque la dose administrée correspondait à une exposition au PEG mensuelle d'au moins 0,4 umol/kg par mois. La dose mensuelle avec Jivi<sup>®</sup> est 750 fois inférieure au seuil fixé par l'AEM pour la dose mensuelle à partir de laquelle on noterait des changements cellulaires, soit la formation de vacuoles à l'intérieur des cellules. Nous disposons à présent de preuves cliniques abondantes sur une durée de six ans qui ne font état d'aucune accumulation de PEG dans le plasma humain.

*En tant que pédiatre, que dites-vous aux familles au sujet des risques et des avantages d'un produit comme Jivi<sup>®</sup> avec sa demi-vie prolongée et les questions persistantes au sujet du PEG?*

**Dr Steele** J'approche toujours ces questions du point de vue du patient. Je comprends que les familles veulent le meilleur produit pour leur enfant. Les produits à demi-vie prolongée ont l'avantage de permettre d'espacer les perfusions et d'obtenir un taux plus élevé au moment du creux plasmatique, pour une meilleure protection contre les saignements intercurrents. En ce qui concerne la question du PEG, je crois qu'elle a été très bien étudiée à l'échelle préclinique chez les animaux et à l'échelle clinique chez des humains. Je suis rassuré par les données des études précliniques. Rien à ce jour ne suggère que l'exposition au PEG exerce des effets physiologiques pouvant interférer avec le fonctionnement des organes. Dans notre centre, les deux patients de l'étude ont très bien réagi. On a enchaîné avec le volet de prolongation de l'étude. Je peux vous dire que la surveillance exigée par Bayer est très rigoureuse. Au bout du compte, il revient aux familles de choisir le type de produit qu'elles souhaitent utiliser en tenant compte des avantages et des inconvénients de chacun. Malheureusement, dans la vie, il est impossible d'éliminer toutes les incertitudes.

*Extrait de l'entrevue publiée dans le Bulletin de la Société canadienne de l'hémophilie en novembre 2019.*



# Conférence des présidentes et présidents 2019 *d'AGILE.CH*

Le 9 novembre 2019, Diana Bonvin et moi-même avons participé à la Conférence annuelle des responsables des organisations d'entraide membres de la faîtière AGILE.CH. Cette année, la conférence s'est articulée autour des droits humains, et de la question de savoir dans quelle mesure ils s'appliquent aux personnes handicapées. Il s'agissait d'analyser la situation helvétique en matière de droits fondamentaux et humains, d'identifier les domaines dans lesquels il faut agir et ce que les organisations de personnes handicapées peuvent entreprendre en politique, ou dans la société en général.

## **Droits humains et droits fondamentaux**

Durant la matinée, trois présentations ont incité les participantes et participants à approfondir la question des droits humains et fondamentaux. Première intervenante, Cornelia Ehrich, de l'Office fédéral de la justice, a d'abord expliqué la différence entre droits fondamentaux et droits humains. Les droits fondamentaux sont des droits nationaux et les droits humains sont réglementés au niveau international par des traités et des conventions. Les droits humains ont vu le jour en 1776 aux États-Unis, afin que «tous les hommes soient libres et égaux», ce qui n'était alors pas le cas pour les femmes et les esclaves. Quelques années plus tard, des droits citoyens sont nés dans la foulée de la Révolution française. Mais c'est surtout après la deuxième guerre mondiale que divers traités et conventions ont été signés sur le plan international, pour éviter de répéter des événements aussi dramatiques. Cornelia Ehrich a rappelé que les droits individuels peuvent être défendus devant les tribunaux, avec compensation ou recours. L'État doit garantir ces droits. En Suisse, les droits fondamentaux sont protégés par la Constitution fédérale (Cst.) et les dispositions cantonales. En Europe, il y a la Convention européenne des droits de l'homme (CEDH). Au niveau de l'ONU, il existe diverses conventions. La Déclaration universelle des droits de l'homme a été adoptée en 1948. Puis ce fut le tour du Pacte I, relatif aux droits économiques

et sociaux, et du Pacte II, relatif aux droits civils et politiques. Plus tard, plusieurs conventions ont été élaborées: contre la discrimination raciale, pour le droit des femmes, contre la torture et les traitements dégradants, pour les droits de l'enfant. Actuellement, il est question d'une convention relative aux multinationales responsables.

## **Traitement restrictif en Suisse et dans l'Union européenne**

L'art. 8 Cst. garantit l'égalité et interdit la discrimination. La Cst. mentionne aussi la protection de la liberté individuelle comme l'autonomie, de même que les buts sociaux comme la formation, le logement, le travail, etc. Cela signifie que l'État doit fournir des prestations. Mais en Suisse, ces prestations sont restrictives et ne peuvent pas être invoquées auprès des tribunaux. Le contenu de la CEDH correspond plus ou moins à celui de la Cst., et c'est le Conseil de l'Europe qui est chargé de sa mise en œuvre. Les principes généraux sont à court terme. La Cour européenne des droits de l'homme interprète ces droits. L'UE les applique aussi de manière restrictive et ses jurisprudences font autorité dans les pays membres, et servent de système de contrôle pour le respect des droits humains. Selon Cornelia Ehrich, la Cour européenne traite d'innombrables cas, raison pour laquelle il est si difficile d'y accéder. Intervenir auprès de la Cour européenne prend du temps et coûte cher. Depuis 1994, la Cour a traité 121 recours émanant de la Suisse. La plupart ont été rejetés. Quelques cas ont cependant eu un impact sur la jurisprudence helvétique, comme l'adaptation du code des obligations à la responsabilité des maladies liées à l'amiante.

## **Faut-il des droits fondamentaux et humains particuliers pour les personnes handicapées?**

Telle est la question abordée par Madame D<sup>re</sup> Gülcan Akkaya, de la Haute école lucernoise de travail social, dans sa présentation basée sur la Cst. et la Loi sur l'égalité des personnes handicapées, introduite relativement

tard en Suisse, en 2004. La Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) prévoit les droits de manière globale pour tout le monde. C'est la raison pour laquelle elle ne contient pas de droit particulier pour les personnes handicapées. La CDPH contient des droits tels que l'attention particulière, la dignité, l'autodétermination, la pleine participation, l'égalité de traitement, qui y figurent en raison des principes d'inclusion, d'autonomisation, de participation et d'autodétermination. La CDPH mentionne les principaux droits humains fondamentaux, comme la dignité humaine, l'égalité des droits, l'interdiction de discriminer, le droit à la vie, la protection contre l'esclavage, la violence et la maltraitance, le droit à la formation, au travail et à l'emploi, etc. D<sup>re</sup> Akkaya a mentionné le rapport étatique de 2016 de la Suisse sur la mise en œuvre de la CDPH. On pourrait comprendre à la lecture de ce rapport qu'il n'y a pratiquement aucun problème en Suisse. Le Comité de l'ONU en charge, qui siège à Genève, a évalué ce rapport, tout comme celui que lui a adressé la société civile, autrement dit le rapport alternatif rédigé par les organisations de personnes avec handicap. Suite à cela, le Comité de l'ONU a publié le 7 octobre 2019 une liste de points à traiter (list of issues), avec des questions très concrètes qu'il adresse à la Suisse en complément au rapport alternatif. Lorsqu'il aura reçu une réponse à ces questions, le Comité de l'ONU rédigera son rapport final d'ici l'automne 2020. Ce rapport fera le point sur les domaines où la CDPH est appliquée et ceux dans lesquels la Suisse doit encore prendre des mesures.

## **Retards dans la mise en œuvre**

Dans ce contexte, D<sup>re</sup> Akkaya a mis en lumière différents éléments qui freinent la mise en œuvre de la CDPH en Suisse. Les personnes en situation de handicap sont encore largement désavantagées et il n'y a pas de stratégie cohérente. Les principes de la CDPH ne sont pas appliqués de manière conséquente, qu'il s'agisse de travail ou d'emploi, car les incitations manquent pour le secteur privé. La

formation professionnelle est défailante et la formation en général manque de moyens. Certaines expertises sont douteuses et des délais n'ont pas été respectés, la mobilité individuelle est encore trop souvent restreinte (services de transports insuffisants). Il est toujours difficile de vivre une vie autonome (faute de pouvoir indemniser les membres de la famille qui fournissent des tâches d'assistance), la politique du logement est lacunaire, la participation insatisfaisante (l'accès aux fonctions publiques et politiques, aux associations et groupes d'intérêts). En mai 2018, le Conseil fédéral a publié un rapport sur la situation actuelle. Ce rapport fait état des lacunes dans la coordination des mesures au niveau national, entre Confédération et cantons ainsi que dans l'intégration des personnes concernées. Le Conseil fédéral entend créer un cadre, donner des impulsions comme c'est le cas avec le programme «Égalité et travail» afin d'accroître la

visibilité de la mise en œuvre de la CDPH en faisant un bilan de la politique du handicap. D<sup>re</sup> Akkaya a dressé une esquisse des actions nécessaires aux niveaux législatif et institutionnel. Il n'existe par exemple pas de service chargé de la mise en œuvre de la CDPH aux niveaux cantonal et communal. Les institutions qui s'occupent de personnes handicapées devraient aussi passer d'une activité axée sur la déficience à une ouverture à l'autodétermination et à l'aptitude.

Lors de la troisième intervention, Stefanie Rinaldi a présenté le point de vue de *humanrights.ch*. Selon elle, les personnes concernées ne devraient pas se contenter d'aller au tribunal. La société civile est aussi importante. Pour cela, il faut davantage d'informations sur les droits des personnes handicapées. Le sujet étant complexe, il est nécessaire d'y investir davantage de moyens, comme par exemple

une communication audiovisuelle. Ces projets devraient être accompagnés, et les organisations de personnes handicapées devraient davantage se faire entendre en public pour revendiquer leurs droits. Elles devraient parler plus fort et déranger davantage. Et Stefanie Rinaldi de citer Eleanor Roosevelt: «les droits humains commencent près de chez soi». Lorsqu'il s'agit de droits humains, la société dans son ensemble est appelée à agir.

Durant l'après-midi, les participant.e.s se sont réuni.e.s en trois ateliers pour réfléchir au rôle des organisations d'entraide pour mettre en œuvre les droits humains. Des idées et des visions ont émergé des discussions engagées. Au final, tout un catalogue de mesures potentielles a été élaboré. Il s'agit maintenant d'empoigner ensemble les plus importantes mesures et de les réaliser.

**Jörg Krucker**

## Centre de déclaration pour les victimes de l'arbitraire de l'AI

*Nous avons reçu le communiqué de presse suivant du 22.12.2019 d'Inclusion Handicap, l'organisation faîtière des organisations pour handicapés en Suisse. Cela met le travail des bureaux AI sous un mauvais jour.*

**Qualité consternante des rapports médicaux, mesures d'économie insoutenables exigées par les autorités: Inclusion Handicap est scandalisée par les dérives en lien avec l'AI dévoilées ces dernières semaines. En font les frais les personnes handicapées qui ne sont pas ou que partiellement capables de travailler, et qui ne reçoivent pas les prestations d'assurance auxquelles elles ont droit. Inclusion Handicap craint que ces révélations ne constituent que la pointe de l'iceberg et mettra en place un centre de déclaration pour les personnes concernées début 2020.**

Rapports copiés, mandats à hauteur de millions, contenu tendancieux – les anomalies en lien avec les rapports médicaux de l'AI

sont considérables, leur qualité ponctuellement bâclée. Plusieurs cas scandaleux ont été rendus publics ces dernières semaines, dans lesquels certains médecins ont préparé des rapports AI dénués de sérieux au détriment des personnes handicapées. Les cas rendus publics montrent que les offices AI mandatent encore et encore des experts qui fournissent des évaluations tendancieuses. Il s'agit de médecins qui encaissent parfois des millions et, en contrepartie, surestiment systématiquement la capacité de travail de la personne concernée – parfois en contradiction totale avec les évaluations des médecins traitants. Les conséquences pour les personnes concernées peuvent être tragiques.

Quelques exemples:

- L'AI a refusé à une femme des mesures d'insertion professionnelle en raison de son mauvais état de santé. En même temps, l'expert a certifié qu'elle était apte au travail à cent pour cent.
  - Un tribunal a conclu à «certaines erreurs» de la part d'un expert. Cependant, il a été mandaté pour un montant total de 3,1 millions de francs suisses.
  - Un médecin a utilisé un texte totalement identique dans 16 expertises - et a certifié dans chaque cas une capacité de travail de 100%.
- En outre, l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) aurait édicté des contraintes budgétaires à ses offices AI.

Ceci n'est pas digne d'une assurance publique. Conformément au principe de l'assurance, le devoir des offices AI est d'examiner le droit à une prestation sans à priori, et non pas d'atteindre des objectifs de quotas douteux.

### Enquête nécessaire - Inclusion Handicap crée un Centre de déclaration

Le Conseiller fédéral Alain Berset a annoncé que les anomalies feront l'objet d'une enquête. Inclusion Handicap se félicite de cette décision et appelle à des mesures rapides pour résoudre cette situation inacceptable en lien avec l'AI. Par le biais de ses conseils juridiques aux personnes concernées, la faïtière des organisations de personnes handicapées est régulièrement informée de méthodes douteuses et craint que les histoires révélées ne constituent que la pointe de l'iceberg. Inclusion Handicap veut soutenir les enquêtes et mettra en place à cet effet, début 2020, un centre de déclaration indépendant auquel les victimes de la pratique actuelle de l'AI pourront s'adresser.

Il reste à espérer qu'à l'avenir, l'AI investira plus efficacement les sommes importantes dépensées pour des expertises douteuses sous forme de rentes à des personnes qui les méritent.



**LIBERATE LIFE**

## INVITATION À FAIRE DE L'ESCALADE DE BLOC

L'offre sera réalisée dans plusieurs régions de Suisse à la fin de l'été.

**Les partenaires, la famille et les amis sont également les bienvenus.**

L'événement d'environ 4 heures sera supervisé par des médecins spécialisés en hémophilie. Après une courte introduction à l'art du bloc, ton engagement physique est requis.

**Keep posted!**

La date et les lieux définitifs seront publiés sur le site web de l'ASH à la fin du mois d'avril.

Tu pourras également y effectuer l'enregistrement définitif.

Nous nous réjouissons déjà de l'événement et de votre venue!

0916-HAE-CH/IT-0820-101

En collaboration avec



Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft  
Association Suisse des Hémophiles  
Società Svizzera Emofilia



# Rapport annuel 2019 *Lino Hostettler – Président*

## COMITÉ DIRECTEUR

En 2019, les membres suivants ont siégé au comité:

<b>Lino Hostettler</b>	président
<b>Laura Brügger</b>	vice-président
<b>P<sup>re</sup> D<sup>re</sup> méd. Manuela Albisetti</b>	présidente du RSH
<b>D<sup>r</sup> Gérard Pralong</b>	membre honorifique
<b>Angelo Accardi</b>	caissier
<b>Igor Arsic</b>	membre du comité
<b>Diana Bonvin</b>	membre du comité
<b>David Simovic</b>	membre du comité

Lors de notre Assemblée générale, notre comité a pris congé de deux membres de longue date Heinz Vetterli et Markus Künzler. Comme nouveau membre, nous accueillons Angelo Accardi.

### Activités du comité

- En 2019, nous nous sommes réunis pour quatre séances d'une demi-journée, en alternance à Berne et à Zurich.
- Nous avons rencontré des représentantes et représentants d'entreprises pharmaceutiques, discuté la situation financière de l'ASH et parlé des contributions des entreprises. Nous avons présenté le nouveau modèle de financement pour l'année 2020, qui inclut de nouvelles gradations des subventions financières:
 

Platine:	CHF 24 000
Or:	CHF 20 000
Argent:	CHF 16 000
Bronze:	CHF 8 000
- Nous avons examiné et approuvé deux demandes adressées au Fonds de solidarité.
- Nous avons publié deux Bulletins, mais le travail éditorial a principalement été effectué par notre secrétaire général Jörg Krucker. Nous acceptons aussi volontiers les contributions (d'expérience) de nos membres.
- Nous avons élaboré une nouvelle brochure sur le syndrome de von Willebrand. Ce document est disponible sur notre site Internet.
- Nous avons développé un kit didactique qui peut être utilisé pour expliquer de ma-

nière ludique ce qu'est l'hémophilie dans les écoles. Il s'agit d'un circuit à billes, ainsi que d'un livre de conseils pour expliquer simplement aux enfants ce que cela signifie d'être hémophile. Le kit est particulièrement indiqué pour expliquer les choses à une classe dans laquelle est scolarisé un enfant atteint d'hémophilie. Il peut être commandé auprès du secrétariat de l'ASH.

- Nous avons développé un HEMory sur l'hémophilie, dans lequel jeunes et moins jeunes découvrent le monde de l'hémophilie par le biais d'affirmations et de vérités. Notre HEMory peut être commandé en ligne auprès de notre secrétariat.
- Nous avons participé à différents congrès:
  - Congrès annuel de la European Association for Hemophilia and Allied Disorders (EAHAD), à Prague
  - Gesellschaft für Thrombose- und Hämostaseforschung (GTH) à Berlin
  - Assemblée des délégué.e.s et à la Conférences des Présidentes et des Présidents d'AGILE.CH, la faïtière des organisations d'entraide-handicap en Suisse.

**Nous tenons à remercier chaleureusement l'ensemble du comité central pour son aide bénévole.**

### Secrétariat

Jörg Krucker a continué à gérer le bureau avec une charge de travail de 80%, largement rentabilisée. Jörg Krucker réalise un grand nombre d'activités très diverses pour l'ASH, de l'organisation de divers événements, au soutien prodigué aux membres, en passant par la comptabilité, etc. Je tiens à remercier Jörg pour sa loyauté et l'excellente collaboration que nous continuons d'avoir. Vous pourrez lire son compte rendu du siège social annexé à ce rapport annuel.

### Collaboration entre l'ASH et le Réseau Suisse de l'Hémophilie (RSH)

Depuis 2014, P<sup>re</sup> D<sup>re</sup> méd. Manuela Albisetti est la présidente du RSH, mais également membre du comité de l'ASH. Selon les statuts de la RSH, la présidente doit quitter le poste

après un maximum de six années. La fonction de Manuela Albisetti en tant que membre du comité de l'ASH a donc également pris fin en mars 2020. Je voudrais profiter de cette occasion pour remercier Manuela pour sa précieuse collaboration pendant toutes ces années.

### Manifestations

La **Journée bernoise** s'est déroulée le 24 mars 2019 sous un soleil éclatant. La soixantaine de participant.e.s de l'ASH ont pris la direction du Gurten, accompagné.e.s de centaines de familles avec enfants qui voulaient tous profiter du beau temps. L'équipe présente de l'Inselspital avait établi le programme de la réunion. Vous pourrez lire un résumé de cet événement dans l'édition 137 de notre Bulletin.

Notre **journée Romande**, qui a lieu tous les deux ans, s'est déroulée pour la seconde fois au Centre Loewenberg à Morat. Avec une centaine de participant.e.s, l'événement a été très bien accueilli. Après avoir assisté à des présentations passionnantes, les personnes présentes ont eu suffisamment de temps pour échanger et nouer des contacts. Vous pourrez lire un résumé de cet événement dans l'édition 138 de notre Bulletin.

Du 8 au 10 juin 2019, à Wetzikon, s'est déroulé avec beaucoup de succès le **week-end «Outdoor»** pour les jeunes hémophiles. Quatre enfants y ont participé et ont pu découvrir leur hémophilie en harmonie avec la nature. Ce week-end a été organisé par David Simovic, membre de notre comité.

Le **camp d'été de l'ASH** s'est déroulé du 21 au 27 juillet 2019 dans les Alpes fribourgeoises. 11 enfants entre 6 et 12 ans y ont participé. Ils ont été encadrés par Elsbeth Müller Kägi du RSH et par David Simovic. Voir le compte-rendu de cet événement dans l'édition de printemps 138 de notre Bulletin.

La **Journée d'automne** a eu lieu le 3 novembre 2019 à Horgen, au Seminarhotel Bocken. 80 personnes se sont retrouvées pour



une réunion intéressante dans une ambiance détendue. Vous trouverez également un rapport détaillé de cet événement dans le Bulletin 139.

### Cotisations des membres et contributions financières

Je remercie tous les membres pour le versement ponctuel des cotisations. Mes chaleureux remerciements vont également à l'OFAS, et respectivement à notre faitière AGILE.CH, dont nous recevons chaque année les contributions pour l'exécution de nos tâches en tant qu'organisation de patient.e.s, conformément à l'art. 74 de la LAI. Dans ce même but, nous sommes également très reconnaissants du soutien financier de neuf entreprises pharmaceutiques suisses. En guise de remerciements, ces entreprises seront dûment nommées, ainsi que le montant versé, dans le rapport du siège social.

### Remerciements

Je remercie tous les membres et autres partenaires pour leur confiance. Pour moi, cette année fut la cinquième à la présidence de l'ASH. La prochaine sera la dernière et je me réjouis d'occuper cette fonction intéressante au sein de l'ASH pendant ce laps de temps encore, de profiter d'être au service des personnes souffrant de troubles de la coagulation sanguine. Cela sera également ma dernière année en tant que membre du comité. Lors de la prochaine Assemblée, je céderai ma place à une nouvelle présidente ou un nouveau président.

## Compte rendu du Siège social 2019 *Jörg Krucker*

### Membres

En 2019, il y a eu 20 admissions et 13 démissions. Le nombre actuel de membres se monte désormais à 726 (+7).

### AGILE.CH

En vertu du sous-contrat qui nous lie à notre faitière AGILE, l'ASH a reçu des contributions de l'OFAS pour un montant total de 81 118 francs.

### Soutien financier des entreprises pharmaceutiques

En 2019, les fabricants de préparations nous ont à nouveau versé de généreuses contributions de parrainage liées à des projets:

Bayer (Suisse) SA	CHF	16 000.–
Biotest SA	CHF	16 000.–
CSL Behring SA	CHF	16 000.–
Novo Nordisk Pharma SA	CHF	16 000.–

Octapharma SA	CHF	8 000.–
Pfizer SA	CHF	8 000.–
Roche SA	CHF	16 000.–
Sobi SA	CHF	16 000.–
Takeda SA	CHF	16 000.–

cas, le montant correspondant n'a été versé qu'en 2020. À la fin de l'année 2019, le solde du Fonds s'élevait à CHF 87 910,10.

### Dons

En 2019 encore, l'ASH a pu compter sur un grand nombre de généreuses donatrices et généreux donateurs. Ainsi, nous avons reçu des versements d'un montant total de 3790 francs, qui n'étaient pas liés à des projets spécifiques.

Nous tenons également à vous remercier chaleureusement pour toutes les cotisations arrondies vers le haut.

### Fonds de solidarité

Deux demandes ont été soumises au Fonds de solidarité au cours de l'année. Dans un

Un chaleureux merci à vous toutes et tous qui, d'une manière ou d'une autre, avez soutenu l'ASH en 2019.

## Unikat.ch: pleins feux sur l'humain, ou l'art dans l'espace urbain

Unikat.ch croit en la force des idées. Unikat.ch est une agence de communication qui s'investit de manière à ce que la publicité attire l'attention, divertisse, interpelle et touche. En collaboration avec l'«Artstuebli» et «Artacks Takeway», deux organisations qui font la promotion de l'art urbain en Suisse, Unikat.ch offre à des jeunes artistes promoteurs d'intéressantes plateformes pour y exposer leurs œuvres. Ils ont mis sur pied le projet «Hémophilie & art urbain», pour accroître la visibilité de cette maladie chronique. Ce projet est sponsorisé par Roche SA.

Différents styles, influences et perceptions sont à la base d'œuvres d'art originales et éphémères dans l'espace public. Passants et spectateurs ont la possibilité d'en gagner des fragments, spécimens uniques, qu'ils peuvent directement emporter avec eux.

Le premier événement a eu lieu le 19 novembre 2019, dans le cadre du projet susmentionné. Il s'est tenu à l'étage sud de la gare CFF à Berne. J'y ai vu en direct 8 artistes extrêmement concentrés, qui créaient leurs œuvres sur un gros cube. Sur tirage au sort, les spectateurs pouvaient emporter un morceau



pièces de puzzle populaires



Les images peintes ont attiré l'attention

des œuvres. Le fragment était directement détaché de l'œuvre et donné à la personne, puis la pièce manquante immédiatement remplacée, ce qui donnait lieu à un éternel processus d'adaptation. Le fait de voir à quel point les œuvres d'art étaient en constante évolution a été passionnant.

Des événements analogues sont prévus en 2020 dans les gares de Lausanne, Genève, Zurich et Bâle. Nous vous en communiquerons les dates dès que possible sur notre site Internet.

Jörg Krucker

### CALENDRIER

- 1 – 8 août 2020 **Camp d'été bernoise** à Aeschiried
- 12 octobre 2020 **Urban Art** à Lausanne
- 13 octobre 2020 **Urban Art** à Genève
- 30 octobre – 1 novembre **Swiss HemActive** à Macolin
- 8 novembre **Rencontre d'automne** à St. Gall

### éditeur

Association Suisse des Hémophiles | Siège social | Mühlbachstrasse 5 | 9450 Altstätten | 044 977 28 68 | www.shg.ch

### mise en page

MediaTailor GmbH

### imprimeur

Drucktalente GmbH

## Suisse orientale

NOM DU CENTRE	N° D'URGENCE	ADRESSE	DIRECTION	AUTRES MÉDECINS-SPÉCIALISTES
<b>Bellinzona</b> Erwachsene	<b>091 811 91 11</b> <b>091 811 94 92</b> (Dienstarzt Hämatologie) <b>091 811 81 86</b> (Dr. Bernhard Gerber)	Ente Ospedaliero Cantonale Abteilung Hämatologie Via Ospedale 6501 Bellinzona	PD Dr. med. Bernhard Gerber bernhard.gerber@eoc.ch	PD Dr. med. Gerog Stüssi georg.stuessi@eoc.ch
Kinder (Pädiatrie)	<b>091 811 90 11</b> (Notfall) <b>091 811 94 81</b> (Ambulatorium) <b>091 811 89 76</b> (direkt Dr. P. Brazzola) <b>091 811 89 77</b> (Sekretariat)	Ente Ospedaliero Cantonale Pediatria Via Ospedale 6501 Bellinzona	Dr. med. Pierluigi Brazzola pierluigi.brazzola@eoc.ch	
<b>Chur</b> Erwachsene		Kantonsspital Graubünden Departement Innere Medizin Loëstrasse 170 7000 Chur	Dr. med. Raphael Jeker raphael.jeker@ksgr.ch	
Kinder (Pädiatrie)	<b>081 256 64 20</b> (Dienstarzt Pädiatrie) <b>081 256 61 11</b> (Hauptnummer, Dr. Malär oder Dienstarzt Pädiatrie verlangen)	Kinderhämatologie- und onkologie Kantonsspital Graubünden Loëstrasse 170 7000 Chur	Dr. med. Reta Malär reta.malaer@ksgr.ch	
<b>St. Gallen</b> Erwachsene	<b>071 494 11 11</b> (Dienstarzt Hämatologie verlangen)	Zentrum für Labormedizin Frohbergstrasse 3 9001 St. Gallen	Prof. Dr. med. Wolfgang Korte wolfgang.korte@zmsg.ch Dr. med. Lukas Graf lukas.graf@zmsg.ch	
Kinder (Pädiatrie)	<b>071 243 71 50</b>	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
<b>Zürich</b> Erwachsene	<b>044 255 11 11</b> (Nachts und Notfall: Dienstarzt Hämatologie verlangen oder direkt 079 356 95 62, 08:00 - 16:30 Uhr Disposition / Sekretariat Hämatologie)	Universitätsspital Abteilung Hämatologie Rämistrasse 100 8091 Zürich 044 255 37 82	Dr. med. Inga Hegemann inga.hegemann@usz.ch	Dr. med. Jan-Dirk Studt jan-dirk.studt@usz.ch
Kinder (Pädiatrie)	<b>044 266 71 11</b> (Hämophiliedienst verlangen)	Universitäts-Kinderspital Abteilung Hämatologie Steinwiesstrasse 75 8032 Zürich (044 266 73 07)	Prof. Dr. med. Manuela Albisetti manuela.albisetti@kispi.uzh.ch	Dr. med. Sabine Kroiss sabine.kroiss@kispi.uzh.ch Prof. Dr. med. Markus Schmutz markus.schmutz@kispi.uzh.ch

## Suisse centrale

<b>Aarau</b> Erwachsene	<b>062 838 41 41</b> (Dienstarzt Onkologie/ Hämatologie verlangen)	Kantonsspital Aarau Hämatologie 5001 Aarau	Dr. med. Marc Heizmann marc.heizmann@ksa.ch	Dr. med. Svetlana Sarinayová svetlana.sarinayova@ksa.ch
Kinder (Pädiatrie)	<b>062 838 41 41</b> (Dienstarzt päd. Hämatologie/Onkologie verlangen)	Kantonsspital Aarau Pädiatrische Hämatologie/Onkologie Tellstr. 25 5001 Aarau	Dr. med. Katrin Scheinermann katrin.scheinermann@ksa.ch	Dr. med. Indra Janz indra.janz@ksa.ch Dr. med. Andreas Klein-Franke andreas.klein-franke@ksa.ch Dr. med. Sibylle Denzler sibylle.denzler@ksa.ch
<b>Luzern</b> Erwachsene	<b>041 205 13 85</b> (tagsüber) <b>041 205 11 11</b> (nachts, Dienstarzt Hämatologie verlangen)	Luzerner Kantonsspital Abteilung Hämatologie 6000 Luzern 16	Dr. med. Pascale Raddatz pascale.raddatz@luks.ch Prof. Dr. med. Walter A. Willemin walter.willemin@luks.ch	Dr. med. Sabine Ruosch sabine.ruosch@luks.ch
Kinder (Pädiatrie)	<b>041 205 11 11</b>	Luzerner Kantonsspital Hämatologie/Onkologie Spitalstrasse 6000 Luzern 16	Dr. med. Freimut Schilling freimut.schilling@luks.ch	Dr. med. Bernhard Eisenreich bernhard.eisenreich@luks.ch Dr. med. Christian Reimann christian.reimann@luks.ch

## Suisse centrale

NOM DU CENTRE	N° D'URGENCE	ADRESSE	DIRECTION	AUTRES MÉDECINS-SPÉCIALISTES
<b>Basel</b>				
Erwachsene	<b>061 265 25 25</b> (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)	<b>061 704 12 12</b>	UKBB Hämatologie/Onkologie Spitalstrasse 33, Postfach 4056 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. Ursula Tanriver ursula.tanriver@ukbb.ch
<b>Bern</b>				
Erwachsene	<b>031 632 21 11</b> (Dienstarzt Hämatologie verlangen)	Inselspital Poliklinik für Hämatologie Bettenhochhaus BHH U1, Zimmer 114 3010 Bern Pflege: Regine Sommerhalder, Pflegefachfrau 031 632 35 08	Prof. Dr. med. Johanna Kremer Hovinga johanna.kremer@insel.ch Prof. Dr. med. Anne Angelillo-Scherer anne.angelillo-scherrer@insel.ch	Dr. med. Anna Wieland anna.wieland@insel.ch
Kinder (Pädiatrie)	<b>031 632 04 64</b> (Mo-Fr, 08-17h) <b>031 632 93 72</b> (abends/Wochenende)	Inselspital Bern Abteilung für päd. Hämatologie/Onkologie 3010 Bern 031 632 94 95	Prof. Dr. med. Jochen Rössler jochen.roessler@insel.ch	Dr. med. Mutlu Kartal-Kaess mutlu.kartal-kaess@insel.ch

## Suisse occidentale

<b>Fribourg</b>				
adultes	<b>079 823 93 11</b>	HFR Fribourg - hôpital cantonal Service d'hémo-oncologie Chemin des Pensionnats 2 1708 Fribourg 026 306 22 60	Dr. med. Emmanuel Levrat emmanuel.levrat@h-fr.ch	
<b>Genève</b>				
adultes	<b>022 372 97 54 ou 51</b> <b>022 372 33 11</b> (demander le médecin de garde du Service d'angiologie et d'hémostase, nuit, weekend et jours fériés)	Hôpitaux Universitaires Genève Service d'angiologie et d'hémostase 4, rue Gabrielle-Perret-Genti 1211 Genève 14	Prof. Dr. med. Pierre Fontana pierre.fontana@hcuge.ch	Dr. med. Alessandro Casini alessandro.casini@hcuge.ch
enfants (pédiatrie)	<b>022 372 47 12</b> (la journée) <b>079 553 48 04</b> (hématologue de garde)	Hôpital des Enfants, HUG Unité d'Hématologie-Onc. Pédiatrique Rue Willy-Donzé 6 1211 Genève 14	Dr. med. Gabriele Martin gabriele.martin@hcuge.ch	Dr. med. Veneranda Mattiello veneranda.mattiello@hcuge.ch
<b>Lausanne</b>				
adultes	<b>021 314 11 11</b>	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)	<b>079 556 62 37</b>	Centre Hospitalier Universitaire Vaudois Service d'Hématologie-Onc. Pédiatrique 46, Rue du Bugnon 1011 Lausanne	Dr. med. Mattia Rizzi mattia.rizzi@chuv.ch	Dr. med. Maja Beck Popovic maja.beck-popovic@chuv.ch
<b>Sion</b>				
adultes et enfants (pédiatrie)	<b>027 603 40 00</b>	Hôpital du Valais – Institut Central Service d'Hématologie Av. Grand-Champsec 86 1950 Sion	Dr. med. Pierre-Yves Lovey pyves.lovey@hopitalvs.ch	Dr. med. Valérie Frossard valerie.frossard@hopitalvs.ch Dr. med. Matthew Goodyer matthew.goodyer@hopitalvs.ch Dr. med. Julie Kaiser julie.kaiser@hopitalrivierachablais.ch