



# BulletinASH

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



## FAITS SAILLANTS DANS CE NUMÉRO

### S'élever avec enthousiasme Page 4

Les trois épreuves de bloc ont été un succès complet. Environ 70 participants se sont aventurés dans un nouveau sport tendance, le bloc, à Zurich, Lausanne et Saint-Gall. La joie et l'enthousiasme étaient grands, tout comme la satisfaction d'avoir vécu quelque chose de nouveau.

### Du monde de l'hémophilie Page 6

Les jumelages sont une occasion avérée d'apprendre les uns des autres par-delà les frontières. L'échange culturel n'est pas non plus négligé, comme le montre le rapport de E. Stolte de la Société canadienne de l'hémophilie.

### Nouveau directeur général d'AGILE.CH Page 12

Le nouveau directeur général d'AGILE.CH apporte avec lui une grande expérience et des compétences diverses afin de façonner avec succès son nouveau rôle. Raphaël de Riedmatten est lui-même handicapé et plein d'idées sur la façon dont il peut renforcer AGILE.CH dans le domaine de l'auto-assistance.



# Offre d'emploi pour le poste de président de l'ASH

## CONTENU

ÉDITON 140

### Éditorial

- 2 Offre d'emploi pour le poste de Président

### Du Siège social

- 3 Rapport du Secrétariat général

### Événements et réunions

- 4 Escalader avec enthousiasme  
5 Hémophilie & art urbain

### International

- 6 Le monde de l'hémophilie

### Médical

- 6 Rapport de l'EHC sur de nouvelles thérapies  
8 Lignes directrices de la FMH  
8 Nouveautés dans la thérapie génique  
9 Thérapie génique: déclaration de l'EHC  
10 L'étude MOTIVATE pour Inhib. patients  
11 Des artères sorties d'une imprimante 3D?

### AGILE.CH

- 12 Nouveau directeur général d'AGILE.CH  
12 Le douloureux chemin vers la normalité?  
13 Retour au travail en dépit du coronavirus?

### Divers

- 14 Nouvelle directrice pour l'OFSP  
14 E-Scooter: offre spéciale

### Centres d'hémophilie

- 15 Suisse orientale/Suisse centrale  
16 Suisse centrale/Suisse occidentale

Lino Hostettler est président de l'ASH depuis 2015. Avant cela, il a été membre du conseil d'administration pendant 5 ans. En 2021, il souhaite laisser la présidence à une personnalité ouverte et engagée.

**Pour mener à bien cette tâche, son successeur devra faire preuve des compétences suivantes:**

- Compréhension et engagement en faveur des personnes souffrant de troubles de la coagulation
- Solide réseau de relations au niveau national (monde politique, autorités, organisations), dans le secteur médical et/ou pharmaceutique
- Expérience dans le travail associatif
- Disponibilité et flexibilité
- Volonté de représenter l'ASH
- Bonnes aptitudes à la communication
- Compétences linguistiques (allemand, français, anglais, éventuellement italien)
- Capacité à travailler en équipe, ouverture d'esprit

**Le cahier des charges du président:**

- Représenter l'ASH dans divers comités et organisations, notamment au sein du SHN (Réseau suisse de l'hémophilie), d'AGILE.CH (Les organisations de personnes avec handicap), de l'EHC (Consortium européen de l'hémophilie), de la FMH (Fédération mondiale de l'hémophilie), etc.
- Être la personne de contact pour les entreprises pharmaceutiques
- Participer à divers événements nationaux et internationaux
- Préparer et conduire des réunions de l'association
- Préparer et conduire des réunions du conseil d'administration
- Fixer les priorités dans les travaux de l'association
- Contrôler et superviser la comptabilité de l'ASH

Les personnes intéressées peuvent envoyer leur dossier de candidature au secrétariat de l'ASH: SHG, Geschäftsstelle, Mühlibachstrasse 5, 9450 Altstätten SG

Pour de plus amples informations au sujet du poste à pourvoir, veuillez contacter le secrétaire général, Jörg Krucker, au numéro 044 977 28 68.

# Rapport du Secrétariat général



## Décès de Jeannette Hostettler

C'est avec beaucoup de peine que nous avons appris le décès de notre membre de longue date Jeannette Hostettler, emportée par un cancer peu avant son 55<sup>e</sup> anniversaire, le 23 avril 2020.

Jeannette a également été membre du comité de l'ASH pendant 15 ans. Chaleureuse et engagée, mais surtout parfaitement bilingue, elle a toujours su créer un lien entre Suisses romands et alémaniques.

Nous présentons nos sincères condoléances à la famille et aux proches de Jeannette.

## Décès de Jan

Nous devons malheureusement annoncer la perte tragique d'une personne jeune! Début mars 2020, Jan a eu une hémorragie de l'articulation de la hanche, accompagnée d'une inflammation et de fortes douleurs. À ce moment-là cependant, il ne présentait aucun autre symptôme. L'hémorragie a été traitée par des médecins et plus tard également à l'hôpital. Il a malheureusement ensuite été victime d'une bactérie très agressive, le staphylocoque à coagulase positive, qui a en très peu de temps attaqué et affaibli son corps avec force, et précipité son décès survenu à l'hôpital le 16 mars 2020.

Nous présentons nos plus sincères condoléances à sa famille et à ses proches.

## Service militaire de remplacement pour les jeunes souffrant de maladies chroniques

Dans la dernière édition de notre Bulletin (n° 139), je vous avais informé de l'état d'avancement de nos démarches concernant le service militaire de remplacement. Dans l'intervalle, comme nous l'avions également mentionné, notre faîtière AGILE.CH a demandé au chef du recrutement médical du DDPS des chiffres sur les requêtes pour effectuer le service militaire avec restrictions médicales particulières. Nous avons reçu la réponse suivante: le service médical ne tient pas de statistiques sur les demandes traitées(!). Le DDPS a soumis la question au chef de la taxe d'exemption de l'obligation de servir à l'Administration fédérale des impôts. Ils ont transféré à AGILE.CH les chiffres pour les années 2013-2019 suivants:

<i>Demandes pour le service militaire de remplacement entre 2013 et 2019</i>	1125
<i>Nombre de demandes retirées en cours de procédure</i>	251
<i>Jugements rendus par la Commission de visite sanitaire (CVS)</i>	874
<i>Nombres de cas jugés aptes au service militaire avec restrictions médicales particulières par la CVS</i>	763
<i>Nombres de cas jugés inaptes au service par la CVS</i>	111
<i>Dont les atteintes à l'intégrité sont inférieures à 40%, donc tenus de payer la taxe d'exemption</i>	69
<i>Dont les atteintes à l'intégrité sont supérieures à 40%, donc exonérés de payer la taxe</i>	42

Le nombre élevé de procédures retirées étonne toutefois, et nous supposons que ce soit principalement pour des raisons bureaucratiques. En ce qui concerne les 69 personnes qui ont été jugées inaptes malgré leur demande et dont les atteintes à l'intégrité sont inférieures à 40%, nous n'avons pas pu connaître les raisons qui ont motivé la décision, ni quelles étaient les limitations exactes dont étaient atteintes ces personnes, pour cause de secret médical. Il est toutefois fort possible que certains d'entre eux présentent un trouble de la coagulation.

De notre point de vue, il est déroutant de parler d'atteinte à l'intégrité pour des jeunes hémophiles, puisque la majorité d'entre eux sont pleinement intégrés dans la société, travaillent à plein temps et ne perçoivent pas de prestations sociales.

AGILE.CH n'a pas l'intention de lâcher le morceau et va continuer à se battre au niveau parlementaire afin de remettre en cause les inégalités en ce qui concerne la taxe d'exemption du service militaire et le concept d'atteinte à l'intégrité.

#### Site Internet Asknow

Nous souhaiterions vous rappeler l'existence du site Internet [www.asknow.ch](http://www.asknow.ch). Il s'agit d'une plateforme sur laquelle les jeunes hémophiles peuvent poser toutes sortes de questions anonymement, auxquelles une équipe de spécialiste répond rapidement et simplement.

#### Vidéo sur la sexualité

En collaboration avec une équipe d'experts, nous avons créé un film ayant pour thème la sexualité et qui s'adresse principalement aux jeunes. Vous pouvez accéder à la vidéo en cliquant sur ce lien: <https://youtu.be/t39o-hlTWMU>, ou directement via notre site Internet: <https://shg.ch/fr/hemophilie/video-sur-lhemophilie>.

Jörg Krucker

## Escalader avec enthousiasme –

### *des personnes souffrant de troubles de la coagulation découvrent les blocs*

Une septantaine de participants enthousiastes, pour la plupart des adolescents et des jeunes adultes, ont gravi les murs d'escalade à St-Gall, Zurich et Lausanne, en visant haut. Ces trois cours d'initiation à la grimpe en salle ont eu lieu les 22 août et 5 septembre derniers, pour la première fois en collaboration avec l'ASH et l'entreprise Sobi (Swedish Orphan Biovitrum) SA. L'ASH était présente à Saint-Gall en la personne de son directeur Jörg Krucker. À Zurich, le président Lino Hostettler et David Simovic, membre du comité, étaient de la partie.

Sous la devise «Sport et mouvement pour les personnes hémophiles», les différents événements ont été inaugurés respectivement par le D<sup>r</sup> Lukas Graf à St-Gall, la Pre D<sup>re</sup> Manuela Albisetti à Zurich et le D<sup>r</sup> Mattia Rizzi à Lausanne, avec une courte introduction thématique avant de passer aux murs d'escalade sous la houlette d'instructeurs chevronnés. L'équipe d'experts en hémophilie comprenait non seulement des thérapeutes, mais aussi les physiothérapeutes Denise Etzweiler (Zurich) et Patrick Schneider (Lausanne), lesquels ont montré aux participants comment s'échauffer et effectuer des exercices d'étirement intermédiaires particulièrement importants. Extrêmement motivés, les personnes présentes ont appris que la grimpe en salle est un sport sûr, qui exige et favorise non seulement la force, mais aussi l'habileté, l'agilité et la réflexion stratégique.

les apprentis grimpeurs ont tenté de l'imiter, et certains pourraient bien désormais s'adonner à ce sport en privé.

Placées sous le signe de la sécurité, les trois après-midis d'activité se sont déroulées dans le respect mutuel et se sont conclues par une collation.

Nous adressons un grand merci à l'équipe de Sobi SA pour la planification et l'organisation, ainsi qu'aux professionnels du réseau suisse de l'hémophilie (SHN) pour l'accompagnement de ces événements. Il est tout à fait concevable que des événements similaires soient à nouveau proposés en Suisse en 2021.

Jörg Krucker



Participants à Saint-Gall

## Hémophilie & art urbain

J'avais déjà évoqué la manifestation «Hémophilie & art urbain», qui a eu lieu le 19 novembre 2019 à la gare centrale de Berne dans la précédente édition de notre Bulletin.

Entre-temps, deux autres événements similaires ont eu lieu dans les gares principales de Zurich et Lucerne. Comme j'étais présent aux deux endroits, j'ai pu constater que l'art dans l'espace public est très apprécié. Les œuvres créées en direct attirent l'attention des passants. Ils s'arrêtent, font une pause, regardent les œuvres d'art, et nous avons ainsi l'occasion de leur parler et de découvrir ce qu'ils savent sur l'hémophilie. Étonnamment, il y a toujours

des gens qui disent connaître des personnes concernées.

Le prochain événement de ce type aura lieu à Lausanne le 12 octobre 2020, de 13 à 18 heures, à la station du métro du Flon, alors que le dernier de cette série se tiendra le 13 octobre 2020 à Genève, à la gare Cornavin.

Nous adressons un immense merci aux organisations Artstübli et Artacks TakeAway, qui ont réuni les artistes, ainsi qu'à Roche Pharma (Suisse) SA, qui a financé ces événements.

**Jörg Krucker**



## Le monde de l'hémophilie

Dans la newsletter publiée par la Société canadienne d'hémophilie (SCH) en avril 2020, Eric Stolte a rédigé un compte-rendu de son expérience du jumelage (Twinning) entre la SCH et la Société mongole d'hémophilie qu'il a été autorisé à accompagner. Cette visite sur place en 2001 lui a laissé des impressions marquantes.

En octobre 2001, Faye Katzman, Sheila Harding et moi avons pris l'avion pour Oulan-Bator, en Mongolie, afin d'effectuer une visite d'évaluation visant à déterminer si notre jumelage avait le potentiel de produire de bons résultats.

Pour limiter les dépenses, nous avons séjourné dans l'appartement de nos amis mongols. La mère et son fils hémophile âgé de six ans ont quitté l'appartement pour aller habiter chez une autre famille, afin de nous laisser un peu d'intimité. En nous installant, nous avons ou-

vert le réfrigérateur pour ranger certaines de nos fournitures et avons découvert une fiole à moitié utilisée de concentré de facteur VIII reconstitué. Il était troublant de constater que les produits de facteur étaient si rares que, au lieu d'en perfuser la quantité totale pour arrêter un saignement, seule la moitié était utilisée afin de conserver l'autre moitié pour le prochain saignement. J'ai immédiatement été déconcerté à la pensée de notre privilège; mon fils, qui avait 12 ans à l'époque, n'avait jamais été privé du facteur VIII dont il avait besoin.

À Mörön, la capitale de la province de Khövsgöl, dans le nord du pays, où nous avons visité un établissement de soins secondaires, une famille de six personnes avait voyagé pendant plusieurs heures à moto avec nacelle latérale (side-car) après avoir appris que nous étions là pour aider les personnes atteintes d'hémophilie. Ces gens étaient tellement aimables et



Transport familial à la mongolienne

positifs. Lorsqu'ils sont repartis, j'avais le cœur brisé, car nous ne pouvions leur offrir que très peu de choses de plus que ce qu'ils avaient déjà pour leur proche atteint d'hémophilie. Jour après jour, j'ai été confronté à des inégalités en matière de soins de santé.

Jörg Krucker

## Rapport de l'EHC *sur de nouvelles thérapies*

Le Consortium Européen de l'Hémophilie (EHC) publie régulièrement un rapport permettant aux personnes atteintes de troubles rares de la coagulation sanguine d'avoir un aperçu du développement de nouvelles thérapies.

L'EHC propose une excellente prestation à ses organisations membres: deux fois par an, il publie un état des lieux scientifique (en anglais) que les patients peuvent aisément comprendre. Les informations ci-après émanent de la dernière newsletter, datant de début juin. Dans ce résumé, l'accent n'est pas mis sur l'aspect technique, mais spécifiquement sur les études actuellement menées sur le long terme.

Les patients y trouveront entre autres des informations concernant des études menées sur leur propre préparation médicale, ou se faire

une idée globale des domaines de recherche. Le rapport contient en outre une liste de tous les médicaments commercialisés ou faisant actuellement l'objet d'une recherche. Pour obtenir des détails, il convient de consulter un praticien. La publication aborde les thèmes suivants: hémophilie A, hémophilie B, inhibiteurs, maladie de Von Willebrand et autres troubles rares de la coagulation sanguine.

### Produits à demi-vie prolongée (EHL)

Cela fait à peine sept ans que les produits EHL sont sur le marché en Amérique du nord et en Europe. Cette nouvelle génération de préparations coagulantes s'est imposée en raison de la baisse des taux de saignement et des jours d'injection, qui améliorent la qualité de vie. Actuellement, la recherche se penche sur l'observation des effets cliniques suite à l'homologation de ces produits – appelée phase 4 des études. L'accent est mis sur la personnalisation du traitement: quelle thérapie convient le mieux dans quelle situation?

Il a été démontré notamment que même avec la nouvelle génération de produits, toutes les patientes et tous les patients n'ont pas la même demi-vie. À dose égale, certaines personnes réduisent le facteur plus rapidement que d'autres. Il est donc logique d'analyser l'évolution du niveau des facteurs par le biais de la pharmacocinétique: une procédure d'approximation mathématique permettant de calculer, avec quelques échantillons de sang seulement, à quel moment le niveau atteint une limite critique après l'administration du facteur.

La recherche se penche actuellement sur ce qu'il advient à long terme des composants qui ont une demi-vie prolongée. Une possibilité consisterait à combiner la molécule de facteur VIII avec du polyéthylène glycol (PEG) et donc

permettre une demi-vie plus longue. Toutes les études l'attestent: le PEG n'a aucun impact négatif sur la coagulation, et à ce jour, aucun autre effet secondaire indésirable n'a été constaté.

Comme la composition de la molécule du facteur VIII est plus complexe que celle du facteur IX, la nouvelle génération de produits coagulants a augmenté la demi-vie d'une fois et demie «seulement». (Pour comparaison, pour les nouvelles préparations de facteur IX, le multiplicateur va jusqu'à 10). Une étude de phase 1/2 – donc à un stade très précoce – se penche actuellement sur un produit qui pourrait augmenter de manière significative la demi-vie des patientes et patients atteints d'hémophilie A.

En ce qui concerne le traitement de l'hémophilie B à l'aide de préparations EHL, la littérature scientifique fait état de niveaux de facteurs souhaités, mais mentionne de rares cas d'hémorragies et de lésions articulaires. On peut en déduire que les patients réagissent de manière très différente aux nouveaux produits. Des études démontrent en outre que l'adhésion au traitement, ce qui signifie un respect strict des régimes prescrits par les praticiens, est plus prononcée en cas de traitements à l'aide de produits EHL. Lorsque les patients ont moins besoin de se piquer, ils deviennent manifestement «plus sages».

### Thérapies à base d'anticorps

Ces dernières années, la médecine a tenté de trouver une alternative aux injections régulières de facteur, courantes jusqu'à présent. Une telle alternative serait particulièrement importante, notamment pour les personnes qui développent des inhibiteurs et donc «ne tolèrent pas» le facteur de coagulation habituel.

L'Emicizumab propose entre-temps une solution à ce problème, en Autriche également. Une étude se concentre actuellement sur l'étape même de changement de produit: à quel moment les patients passent-ils de l'administration régulière de facteur à une thérapie? Cela paraît logique: les personnes ayant un haut taux de saignements, qui développent des inhibiteurs ou qui rencontrent d'autres problèmes en raison d'un traitement prophylactique ont

tendance à opter pour le nouveau produit. L'effet et la sécurité du produit passent au premier plan pour les patients sans inhibiteurs. En revanche, les personnes avec inhibiteurs semblent donc clairement plus intéressées par la recherche d'une forme de thérapie efficace, et accordent moins d'importance à la sécurité.

L'efficacité de l'Emicizumab est étroitement surveillée. De nombreuses études font état de bienfaits du traitement, mais aussi de troubles de la circulation sanguine. Quelle est la meilleure manière d'y remédier? Cette question fait actuellement l'objet de nombreuses recherches. En effet, les patients sous Emicizumab ont généralement des inhibiteurs qui font en sorte qu'en cas de saignement, le facteur supplémentaire nécessaire n'est pas toléré. Voilà un sujet délicat qui continue d'occuper les professionnels de la santé.

Aux États-Unis, un nouveau produit de facteur VIIa recombinant a été homologué pour les personnes vivant avec une hémophilie A et B. Il contient des composants dérivés de lapins génétiquement modifiés – une première dans l'histoire du traitement de l'hémophilie. Mais le cas du Concizumab montre qu'il y a aussi des échecs dans la recherche. Une étude en phase 3 a dû être interrompue pour ce nouveau médicament, trois patients ayant vécu un incident non observé durant la phase 2. Bien qu'aucune thromboembolie (obstruction d'un vaisseau sanguin) ni même aucun décès ne soit survenu, on a détecté des anticorps tentant de rejeter le nouveau produit. Comme la phase 2 s'était bien déroulée, l'étude a été poursuivie. Des discussions sont actuellement en cours avec les autorités sanitaires.

### Thérapie génétique

Pour les personnes concernées, un des sujets les plus intéressants est la thérapie génétique. En décembre 2019, l'entreprise BioMarin a déposé une demande d'autorisation de mise sur le marché, auprès de l'Agence européenne des médicaments (EMA), pour sa thérapie génétique pour l'hémophilie A.

Cela a été logiquement précédé par une étude à long terme sur les patients. Quinze personnes

ayant reçu une dose unique il y a trois ans déjà ont vu leur matériel génétique modifié au point que leur corps produit maintenant le facteur. Sept de ces quinze personnes semblent d'ores et déjà avoir reçu une dose suffisante pour que leur niveau de facteur VIII se maintienne à un médian de 20%. Tous ces patients peuvent même renoncer à une prophylaxie.

Ce groupe n'a présenté aucun cas d'inhibiteurs, de thromboses, de limitation des fonctions rénales et aucun cas de décès. C'est la raison pour laquelle la prochaine étape sera l'analyse de la mise sur le marché. En tenant compte des retards inhérents au COVID-19, on prévoit une commercialisation d'ici la fin de cette année.

D'autres fabricants sont également à divers stades d'étude pour une forme de thérapie génique (neuf autres sont mentionnés dans le seul document EHC). Pour l'hémophilie B, par exemple, UniQyre est passé à la décisive phase 3. Cette société espère déposer une demande d'autorisation de mise sur le marché en 2021, à condition que la thérapie génétique soit efficace chez les 54 patientes et patients, sans effets secondaires.

Le fait qu'une majorité des patientes et patients hémophiles n'entre pas en compte pour une thérapie génétique est un défi majeur. Un virus est en effet utilisé comme vecteur pour ce traitement, contre lequel environ la moitié des personnes concernées sont immunisées. En d'autres termes, la thérapie ne fonctionnerait pas du tout dans 50% des cas, comme le montre une étude récente.

Mais il semble cependant y avoir une solution à ce problème: une autre publication se penche sur la manière de supprimer cette immunité. Une méthode, par exemple, part de l'idée selon laquelle les anticorps contre le virus censé être responsable du succès de la thérapie génique pourraient être éliminés du plasma. On voit donc bien qu'il y a une multitude de recherches en cours!

*Le présent article a été mis à disposition par la Société autrichienne d'hémophilie (ÖHG) et traduit par nos soins.*

# Lignes directrices de la FMH pour le traitement de l'hémophilie,

3<sup>e</sup> édition

Cette nouvelle édition des lignes directrices de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) pour le traitement de l'hémophilie coïncide avec une période charnière dans le développement du diagnostic et du traitement de cette maladie. Depuis la publication de la deuxième édition en 2012, d'énormes progrès ont été réalisés dans plusieurs aspects de la gestion de l'hémophilie. Cela comprend l'évaluation et la thérapie génétique avec de nombreux produits thérapeutiques innovants, notamment des produits à demi-vie prolongée, le facteur VIII (FVIII) et le facteur IX (FIX), un anticorps bispécifique et des médicaments hémostatiques actuellement en développement clinique. Tout cela permet une hémostase plus efficace qu'avant. Le suivi des thérapies en laboratoire est mieux défini et reconnu comme étant l'unique moyen de modifier l'évolution naturelle des saignements. Il existe des thérapies très efficaces pour les patientes et patients avec inhibiteurs. L'évaluation des résultats à l'aide d'instruments clinimétriques validés est largement soutenue et pratiquée. Toutes ces avancées sont intégrées dans cette troisième édition des lignes directrices de

la FMH. Plusieurs de ces questions sont abordées dans de nouveaux chapitres, notamment un chapitre consacré aux principes de soins, qui vise à fournir un cadre pour le développement d'un système de soins de santé complet pour l'hémophilie, y compris la défense et la promotion des droits, afin d'apporter un soutien aux personnes atteintes d'hémophilie (PWH People with hemophilia). Les recommandations de cette édition ont toutes été élaborées sur la base d'une méthodologie formelle, fondée sur des preuves et un consensus impliquant des professionnels de santé multidisciplinaires (HCP, Healthcare professionals) et des patients bien informés. Ces lignes directrices s'adressent principalement aux professionnels de la santé, mais devraient aussi servir aux personnes concernées et aux organisations qui défendent leurs intérêts.

Cette troisième édition des lignes directrices de la FMH pour le traitement de l'hémophilie a été approuvée par la Asia-Pacific Society of Thrombosis and Hemostasis, le European Haemophilia Consortium (EHC) et la National Hemophilia Foundation (États-Unis).

La Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) ne soutient aucun produit ou fabricant de traitement particulier. Une référence à un nom de produit n'est pas une preuve de validation par la Fédération. La FMH ne pratique pas la médecine et ne recommande en aucun cas certains traitements pour des personnes spécifiques. Les lignes directrices sont uniquement destinées à l'information générale et se basent sur des études au niveau de la population, et non sur les soins ou le traitement d'un patient en particulier. Les lignes directrices ne remplacent pas les soins médicaux professionnels et des conseils de praticiens et/ou des informations sur les compléments de produits, mais doivent être utilisées comme clarifications et compléments d'information pour les décisions prises entre les patients, les infirmières et les prestataires de soins.

*Informations obtenues de la FMH. L'intégralité de ces lignes directrices (en anglais) sont disponibles à l'adresse suivante:*  
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hae.14046>

## Nouveautés dans le domaine de la thérapie génique

### *La FDA donne la priorité à la thérapie génique de Biomarin pour l'hémophilie*

Biomarin Pharmaceuticals a annoncé que la Food and Drug Administration (FDA) américaine a donné la priorité à la révision de sa thérapie génique pour l'hémophilie A appelée "Valrox" (Valoctocogène Roxaparovec). Cela signifie que la FDA pourrait prendre sa décision sur l'approbation du produit d'ici le 21 août 2020.

L'année dernière, BioMarin a publié les résultats de phase 3 de son essai clinique pilote:

- 8 participants sur 16 ont atteint ou dépassé des niveaux d'expression du facteur VIII de 40% (c'est-à-dire qu'ils ont eu des niveaux

de facteur VIII supérieurs de 40% pendant une longue période).

- Au moins 26 semaines (une demi-année) après le traitement, les 16 patients participant à l'étude avaient un taux de saignement annuel moyen estimé à zéro.

En février, Clarivate Analytic a publié un rapport selon lequel si le traitement Valrox était approuvé, il serait commercialisé en une seule dose pour une somme comprise entre 2,5 et 3 millions de dollars. (Clarivate Analytic est une société basée à Philadelphie qui effectue des analyses de produits, y compris des produits

pharmaceutiques et biotechnologiques).

Pfizer est également actif dans le domaine de la thérapie génique pour l'hémophilie A avec son produit «SB-525» de Sangamo Therapeutics, qui entre en phase 3 des essais cliniques (dernière phase avant une éventuelle homologation).

*Nous avons repris cet article de la newsletter d'avril 2020 de la Société canadienne de l'hémophilie et l'avons traduit en allemand, puis en français.*

**Jörg Kruecker**



# Déclaration de l'EHC

## *concernant deux cas de décès dans le cadre d'études portant sur la thérapie génique*

À la fin de la semaine dernière, nous avons été informés de deux cas de décès survenus lors d'études cliniques portant sur des vecteurs AAV8 dans un autre domaine de maladies rares dénommé XLMTM.

Comme l'AAV8 est l'un des vecteurs actuellement utilisés dans certains des essais cliniques portant sur la thérapie génique pour l'hémophilie, nous avons décidé de publier une déclaration commune avec l'Association européenne pour l'hémophilie et les maladies apparentées (EAHAD) afin de clarifier davantage la situation et de souligner les principales différences entre les maladies étudiées et les thérapies géniques étudiées dans les deux domaines.

### **Déclaration commune sur l'étude clinique avec AAV8 basé sur ASPIRO**

Le Consortium Européen de l'Hémophilie (EHC) ainsi que l'Association Européenne pour l'Hémophilie et maladies apparentées (European Association for Haemophilia and Allied Disorders) (EAHAD) ont été rendus attentifs à deux cas de décès de patients vivant avec une myopathie myotubulaire liée au chromosome X (XLMTM), qui participaient à une étude clinique ASPIRO de phase 1/2, dans le cadre d'une thérapie génique AAV8 (AT132). Cette étude était réalisée par Audentes, filiale d'Astellas. L'EHC et l'EAHAD suivent de près les développements dans ce domaine, car ce vecteur viral adéno-associé (AAV8) est également utilisé dans les essais de thérapie génique de l'hémophilie.

### **À propos de XLMTM**

XLMTM est une maladie très rare dont la mortalité est estimée à 25% durant la première année de vie et de 10% par an après la première année de vie. Elle se caractérise par une faiblesse musculaire progressive et un tonus musculaire diminué, ce qui peut entraver le développement des capacités motrices et perturber des fonctions primaires telles que la respiration.

### **À propos de AT132**

La thérapie candidate AT132 a été désignée comme médicament prioritaire (PRIME) par l'Agence européenne des médicaments (EMA) en 2018, et comme procédure accélérée (Fast Track) par la Food and Drug Administration (FDA) aux États-Unis. AT132 consiste en un vecteur AAV8 contenant une copie fonctionnelle du gène MTM1 manquant ou défectueux.

### **À propos d'ASPIRO**

En tant qu'essai clinique de phase 1/2, l'objectif d'ASPIRO est d'évaluer la sécurité de l'AT132, sa dose optimale et son efficacité dans la production du gène MTM1. L'âge du critère d'inclusion à l'étude est inférieur à 5 ans. Les doses sont  $1 \times 10^{14}$  vg/kg et  $3 \times 10^{14}$  vg/kg.

### **À propos des cas de décès les plus récents**

À dose la plus élevée, soit  $3 \times 10^{14}$  vg/kg, les patients ont développé une grave inflammation du foie. Chez deux patients, cette atteinte hépatique a entraîné plusieurs complications dans les semaines qui ont suivi l'administration de l'AT132, ce qui a entraîné leur décès.

Les patients XLMTM ont toute une série de complications médicales qui peuvent potentiellement entraîner la mort. Des investigations sont en cours sur ces deux décès, mais les rapports préliminaires indiquent une évolution clinique similaire. Les patients concernés étaient tous deux plus âgés que ceux de leur cohorte pédiatrique. Ils étaient donc plus lourds et présentaient des signes de maladie hépato-biliaire<sup>1)</sup> préexistante. L'entreprise a indiqué que parmi les six patients traités avec la dose inférieure de  $1 \times 10^{14}$  vg/kg, aucun n'a développé de SAE au niveau du foie moins d'un an après le traitement.

### Les différentes thérapies géniques pour l'hémophilie

Bien que les informations publiées jusqu'à ce jour sur les complications de l'essai clinique ASPIRO soient très limitées, il existe des preuves de différences significatives dans les modalités de traitement et les caractéristiques des patients traités par thérapie génique pour l'hémophilie. La dose la plus élevée étudiée pour la thérapie génique de l'hémophilie ( $10^{13}$  vg/kg) est significativement inférieure à la dose la plus élevée utilisée dans l'étude ASPIRO. Le critère d'âge pour les études de thérapie génique de l'hémophilie est de plus de 18 ans, alors qu'il est inférieur à 5 ans dans l'étude ASPIRO. En outre, la maladie hépatobiliaire<sup>1)</sup> a été diagnostiquée chez les patients décédés de l'étude ASPIRO. Or, cette maladie représente un facteur d'exclusion pour les études portant sur la thérapie génique dans l'hémophilie.

La communauté des patients hémophiles et des prestataires de soins continue de suivre de près ces développements ainsi que d'autres, dans toutes les études de thérapie génique pertinentes, afin de garantir un apprentissage, une compréhension et une sécurité maximum de ces nouvelles thérapies. Nous entretenons une coopération continue et étroite avec les autorités de surveillance.

L'EHC nous a transmis ce rapport le 29 juin 2020.

<sup>1)</sup> Système hépato-biliaire = unité composée du foie, des voies biliaires et de la vésicule biliaire

## L'étude MOTIVATE (*Modern treatment of inhibitor-positive patients with haemophilia A*) débute avec le recrutement des patients.

Dre Carmen Escuriola-Ettingshausen et Dr Robert Sidonio ont annoncé que l'étude MOTIVATE a été approuvée aux États-Unis et en Europe et que les premiers participants sont en cours de recrutement.

MOTIVATE est une étude multicentrique initiée par des chercheurs pour développer différentes approches de la prise en charge des patients atteints d'hémophilie A avec inhibiteurs. MOTIVATE est répertoriée en tant qu'étude non interventionnelle aux États-Unis et comme essai pragmatique peu interventionnel en Europe.

Le développement d'inhibiteurs est la complication la plus grave du traitement substitutif par facteur VIII (FVIII) chez les patients atteints d'hémophilie A, car il rend le FVIII inefficace dans la prévention et le contrôle des saignements. L'induction de la tolérance immune (ITI) avec un traitement substitutif prolongé par FVIII est la seule stratégie éprouvée pour supprimer les inhibiteurs. Bien que

l'Emicizumab, anticorps monoclonal bispécifique, offre une alternative aux agents dits de contournement (aPCC ou rFVIIa) pour contrôler les saignements chez les patients avec inhibiteurs, ni l'Emicizumab, ni les agents de contournement n'éliminent les inhibiteurs.

L'objectif de MOTIVATE est de documenter les approches établies et actuelles de l'ITI afin d'évaluer son efficacité et son innocuité, y compris par prophylaxie avec l'Emicizumab. L'étude analysera également l'impact des différentes approches de traitement sur la prévention des saignements chez les patients avec inhibiteurs. Trois groupes de patients seront évalués en fonction de leur approche de traitement:

- ITI (avec le FVIII recombinant dérivé d'une lignée de cellules humaines) Nuwiiq® ou les produits du FVIII dérivés du plasma octanate® ou wilate®)
- ITI (avec Nuwiiq®, octanate® ou wilate®) et prophylaxie avec Emicizumab

- Prophylaxie de routine avec Emicizumab, aPCC ou rFVIIa sans ITI

Les trois approches peuvent inclure des agents de contournement (aPCC ou rFVIIa), si cela s'avère nécessaire pour traiter les épisodes de saignement ou pendant une intervention chirurgicale. Les patients seront suivis pendant une période pouvant aller jusqu'à cinq ans et pourront passer dans un autre groupe si leur traitement est modifié, sur décision de leur médecin.

MOTIVATE comprend plusieurs sous-études facultatives, notamment l'analyse des biomarqueurs de santé osseuse et articulaire, l'évaluation des risques thrombotiques et l'analyse des variantes du gène F8, afin de mieux comprendre les facteurs associés aux résultats des traitements et l'impact des différents schémas de traitement sur les résultats chez les patients.

MOTIVATE est dirigée par deux chercheurs chargés de la coordination, la Dre Carmen Es-

curiola-Ettingshausen, directrice de l'Hämophilie-Zentrum Rhein Main à Mörfelden-Walldorf en Allemagne, et le Dr Robert Sidonio Jr, professeur adjoint de pédiatrie et directeur des opérations cliniques au centre Hemophilia of Georgia Center for Bleeding & Clotting Disorders, au Children's Healthcare à Atlanta, à l'Université Emory à Atlanta, en Géorgie aux États-Unis.

Dr Sidonio confie: «Il est très enthousiasmant de savoir que le recrutement de patients pour MOTIVATE a débuté. Nous pensons que MOTIVATE nous fournira de précieuses informations tirées de l'expérience réelle de l'hé-

mophilie A chez des patients qui développent des inhibiteurs du FVIII». La D<sup>e</sup> Escuriola-Ettingshausen a ajouté: «Nous espérons que les données de MOTIVATE nous documenteront sur les décisions à prendre pour optimiser le traitement et la prise en charge des patients. Les sous-études promettent également d'améliorer considérablement notre compréhension des inhibiteurs et de la manière dont nous pouvons avoir un impact sur les résultats thérapeutiques chez les patients.

MOTIVATE vise à recruter un total de 120 patients de tout âge qui vivent avec une hémophilie A grave, et ayant développé des in-

hibiteurs de n'importe quel produit du FVIII. MOTIVATE est financièrement soutenue par d'Octapharma AG (Lachen, SZ).

Pour tout complément d'information sur MOTIVATE et la participation à l'étude, veuillez consulter le site [www.motivate-study.com](http://www.motivate-study.com).

*Ces informations proviennent du site Internet de l'OTS Wirtschaft ([www.ots.at](http://www.ots.at) pour l'allemand) et du site PR Newswire ([www.prnewswire.com](http://www.prnewswire.com) pour la version française), et ont été légèrement adaptées.*

**Jörg Krucker**

## Des artères sorties d'une imprimante 3D?

Les chercheurs de l'École polytechnique fédérale de Lausanne (EPFL) ont mis au point une imprimante 3D d'un type particulier, capable de produire de petits objets mous en l'espace de 30 secondes. Selon les scientifiques, ce processus a un large éventail d'applications, y compris la production additive de biomatériaux tels que des parties d'organes ou de la peau.

### Une production en un temps record

Tout commence avec un liquide clair dans un récipient en verre. Puis, comme par magie, des points sombres se forment dans ce liquide, qui s'assemblent pour composer un objet minuscule mais complexe. Grâce à cette technique, des objets de haute précision peuvent être produits en un temps record. Le développement a été mené par Damien Loterie, qui a depuis fondé la société Readily3D, qui développera ce processus pour le marché. Avec les techniques d'impression 3D conventionnelles, l'objet est produit couche après couche. «Lorsqu'on fabrique des objets mous de cette manière, ils s'effondrent rapidement les uns sur les autres», explique M. Loterie. Mais lorsqu'ils se développent dans un liquide, ils sont soutenus, comme une personne convalescente dans l'eau. Sa méthode est basée sur la tomographie, qui est principalement utilisée pour l'imagerie médicale.

L'imprimante envoie un rayon laser dans le liquide, un gel biologique ou un plastique liquide. Là où le faisceau frappe, il durcit la matière liquide par polymérisation.

### Une précision de 80 micromètres

«Indépendamment de ce que nous voulons produire, nous utilisons des algorithmes, donc soumis à des procédures juridiques qui fixent avec précision où le faisceau doit tomber et à quel angle», ajoute Paul Delrot, développeur en chef de Readily3D. En outre, l'énergie nécessaire au faisceau du laser est déterminée. Le système est actuellement en mesure de produire des structures d'une dimension de deux centimètres avec une précision de 80 micromètres, ce qui correspond approximativement au diamètre d'un cheveu humain. Cependant, les chercheurs sont certains de pouvoir créer des objets d'une dimension de 15 centimètres s'ils poursuivent le développement de l'imprimante. Des discussions sont en cours avec un chirurgien pour que cette technique serve à produire des artères. D'après Damien Loterie, «Les premiers résultats sont extrêmement encourageants».

*Le présent article est un extrait de l'ASP, revue spécialisée des professionnels de santé.*

## «Rendre AGILE.CH plus agile encore...»

*... telle est l'aspiration de Raphaël de Riedmatten, qui reprendra la direction d'AGILE.CH le 1<sup>er</sup> octobre prochain*

Pour succéder à l'actuelle secrétaire générale Suzanne Auer, qui partira en retraite en novembre, le comité d'AGILE.CH a nommé Raphaël de Riedmatten au poste de directeur. Spécialiste du handicap et de langue maternelle française, M. de Riedmatten maîtrise parfaitement l'allemand et l'anglais. Il a un riche parcours professionnel et militant à son actif et accorde une importance particulière à l'entraide.

Titulaire d'un master en relations internationales, Raphaël de Riedmatten est actuellement responsable des publications et de la promotion chez Public Eye, ONG qu'il a rejoint alors qu'elle s'appelait encore Déclaration de Berne, et qu'il a accompagnée dans cet important changement.

Avant cela, M. de Riedmatten a été entre autres

chargé de communication et porte-parole romand de Pro Infirmis Suisse, puis chef de projet de soutien à la société civile chez Handicap International (Humanité & Inclusion), pour qui il a travaillé notamment au Kosovo.

Outre son engagement depuis des décennies pour l'égalité des chances et l'autodétermination, M. de Riedmatten connaît bien le monde associatif, dans lequel il a développé de grandes compétences en stratégie, gestion de projets, planification, financement et ressources humaines.

Lui-même concerné par le handicap, Raphaël de Riedmatten a publié en 2002 un ouvrage intitulé Une nouvelle approche de la différence. Amoureux des arts vivants, il est aussi membre actif de BewegGrund, compagnie de danse inclusive.

Les membres du comité et le personnel du secrétariat central d'AGILE.CH se réjouissent d'avoir à la tête de notre faïtière un directeur aux compétences et aux expériences si vastes. Doté d'une forte personnalité, M. de Riedmatten entend renforcer la position d'AGILE.CH dans le domaine de l'entraide, et le moins qu'on puisse dire est qu'il ne manque pas d'idées pour y parvenir!



Raphaël de Riedmatten

### Contact:

Stephan Hüsler, Président d'AGILE.CH – AGILE.CH Les organisations de personnes avec handicap – Tél: 079 537 66 07, huesler.stephan@bluewin.ch / www.agile.ch

## «Handicap & politique 2/20» *Le douloureux chemin vers la normalité?*

Pitié, infantilisation, agressivité. À une époque où le monde entier aspire à l'individualité, les personnes en situation de handicap sont encore traitées comme des objets par leur entourage, et leur dignité est bafouée. Pourquoi et comment changer cela? La rédaction de «Handicap & politique» s'est mise en quête de réponses.

Lorsqu'on leur demande comment leurs proches réagissent à leur handicap, les personnes handicapées répondent très souvent: «par la peur, l'insécurité, la surestimation». Malgré tous les efforts déployés pour s'in-

tégrer, les personnes en situation de handicap ne sont toujours pas perçues comme membres de la société à part entière. Comment changer cela, et comment abolir les préjugés? «Détendez-vous», recommandent les personnes concernées. «Rencontrez-nous, parlez-nous et posez-nous vos questions. C'est en connaissant nos besoins que vous pourrez y répondre.» C'est la personne qui compte. Qu'elle soit handicapée ou non n'a aucune importance.

### Politique sociale

Bien que le vote final sur la 7<sup>e</sup> révision de l'AI

n'ait pas encore eu lieu, nous faisons le point. Quel bilan pouvons-nous tirer d'une révision dont les mesures suggèrent que l'intégration des personnes avec handicap dans le monde professionnel peut être réalisée avec la volonté et l'engagement nécessaires des personnes concernées? La discrimination que subissent les personnes handicapées sur le marché du travail est largement passée outre, alors que la pression sur celles et ceux qui cherchent en vain un emploi est renforcée. Et la crise du coronavirus va encore diminuer leurs chances sur le marché du travail.

### Contact:

Catherine Rouvenaz, secrétaire romande – AGILE.CH Les organisations de personnes avec handicap – Tél: 031 390 39 39, catherine.rouvenaz@agile.ch / www.agile.ch

## «Handicap & politique 3/20»

### *Retour au travail en dépit du coronavirus?*

Les mesures du Conseil fédéral pour atténuer les effets de la crise du coronavirus sur l'emploi ne seront pas éternelles. Pas un jour ne se passe sans l'annonce de licenciements de la part de grandes enseignes. Une chose est certaine: nous nous dirigeons à grands pas vers une crise majeure de l'emploi, et les personnes en situation de handicap pourraient être les premières à en faire les frais. Dans ce numéro de «Handicap & politique», vous découvrirez les points de vue des personnes concernées et des milieux syndicaux et patronaux.

Le télétravail est-il une opportunité pour les personnes en situation de handicap, ou risquent-elles de disparaître des radars du marché du travail?

La pandémie révèle de nombreuses failles en matière d'égalité pour les personnes handicapées et de protection des personnes vulnérables au coronavirus, dont certaines vivent péniblement l'isolement auquel elles sont toujours contraintes. Or, la nouvelle Ordonnance 3 COVID-19 ne les protège plus d'un licenciement.

#### **Création d'une organisation de branche des employeurs et employeuses vivant avec une assistance**

Les personnes handicapées vivant à domicile ont la possibilité, depuis 2012, d'engager des assistantes et assistants par le biais de la contribution d'assistance de l'assurance invalidité.

Ce rôle d'employeur est méconnu et parfois difficile à endosser. Pour représenter les intérêts de ces personnes et faire entendre leur voix au sens du partenariat social helvétique, AGILE.CH va prochainement créer une organisation de branche. Avis aux personnes intéressées.

#### **Politique sociale**

Qu'il s'agisse du projet de stabilisation AVS 21 ou de la révision de la Loi sur la prévoyance vieillesse, ces deux réformes majeures dont le Parlement s'empare cet automne ne seront pas sans conséquences pour les personnes en situation de handicap et leurs proches, à plus forte raison si elles sont des femmes.

Prise en charge par des proches, temps partiels, précarisation des conditions de travail, inégalités salariales: les femmes handicapées sont doublement concernées par ces deux projets encore et toujours basé sur le modèle d'un homme sain, qui travaille 40 ans à plein temps et reste toute sa vie marié à la même personne...

#### **Contact:**

Catherine Rouvenaz, secrétaire romande – AGILE.CH Les organisations de personnes avec handicap  
Tél: 031 390 39 39, [catherine.rouvenaz@agile.ch](mailto:catherine.rouvenaz@agile.ch) / [www.agile.ch](http://www.agile.ch)

# Nouvelle directrice pour l'Office fédéral de la santé publique

Anne Lévy prendra la direction de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) en octobre 2020. Le 3 mars 2020, le Conseil fédéral a nommé la quadragénaire au poste de directrice de l'Office. Cette nomination n'a aucun lien avec la crise sanitaire.



Anne Lévy

Le Conseiller fédéral Alain Berset a déclaré aux médias qu'Anne Lévy aura un rôle important à jouer en cette période très agitée. Selon lui, elle possède toutes les qualités pour le faire en raison de son excellente connaissance du secteur de la santé et des processus politiques. «Nous sommes convaincus qu'elle poursuivra l'excellent travail de Pascal Strupler», a ajouté Alain Berset. L'actuel directeur de l'OFSP, Pascal Strupler, avait annoncé son départ en automne dernier, bien avant le début de la pandémie de coronavirus.

Depuis 2015, Anne Lévy est à la tête des Cliniques psychiatrique universitaire de Bâle. Avant cela, cette native de Berne a dirigé pendant six ans le service de protection de

la santé au Département de la santé de Bâle-Ville.

Après des études en sciences politiques à Lausanne, Anne Lévy a ensuite travaillé comme spécialiste des addictions à la Ville de Berne puis à l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), où elle a dirigé durant cinq ans la section Alcool et tabac. «Forte d'une longue expérience de gestion et de direction, Anne Lévy possède également de vastes connaissances des thématiques de l'OFSP et du système politique», a écrit le Conseil fédéral dans un communiqué.

*Cet article est en partie extrait de l'ASP, revue spécialisée des professionnels de santé.*



**Offre spéciale pour CHF 1'000.-**

## Scooter – 4 roues – 8 km/h – Rouge – modèle standard – Leo – SPI

### Spécifications

- Siège à dossier rabattable
- Accoudoirs pivotants vers l'arrière et à largeur ajustable
- Rails de siège, permettant de régler la distance de la colonne de direction
- Angle de la colonne de direction réglable en continu
- Panneau de commande avec touches en relief, tonalité d'acquiescement des touches, indicateur du niveau de charge
- Puissant moteur avec découplage en deux étapes
- Chargeur 5 A, externe
- 2 batteries de 36 Ah
- Système d'éclairage avec clignotants, réflecteurs et feu de stop
- Pneus avec des roues de 10" pour surmonter facilement les obstacles
- Roues d'appui pour une conduite contrôlée sur les trottoirs
- Peut être démonté en 5 parties sans outil
- Panier à l'avant, amovible
- Rétroviseur gauche et droit



**Les parties intéressées peuvent contacter:**

**Conseil social de la Pro Senectute Zurich, Mme Sarah Ceña, Tél. 058 451 50 65, E-Mail sarah.cena@pszh.ch**

### CALENDRIER

30 octobre – 1 novembre **Swiss HemActive** à Macolin

### éditeur

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

### mise en page

MediaTailor GmbH

### 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@zlm.sg.ch Dr. med. Lukas Graf lukas.graf@zlm.sg.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 Sarinay svetlana.sarinay@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 Scheinemann katrin.scheinemann@ksa.ch	Dr. med. Andreas Klein-Franke andreas.klein-franke@ksa.ch Dr. med. Daniel Drozdov daniel.drozdov@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	
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>Genf</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. Veneranda Mattiello veneranda.mattiello@hcuge.ch	Dr. med. Tiago Nava tiago.nava@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