



BulletinASH

Le magazine officiel de l'Association Suisse des Hémophiles



FAITS SAILLANTS DANS CE NUMÉRO

Le 1^{er} soldat en fauteuil roulant en Suisse Page 2

L'histoire incroyable d'un jeune homme souffrant de graves limitations physiques qui, grâce à son intransigeance, a été reconnu comme un soldat et peut maintenant terminer son service.

Journée romande Page 5

Sous la direction du Prof. Pierre Fontana, différents experts des HUG et du CHUV ont donné des présentations virtuelles.

Escalade de bloc Page 6

En 2021, des événements ont également eu lieu, au cours desquels on a pu grimper sous la direction d'un guide et dans une ambiance agréable. Du pur plaisir!



Le premier soldat en fauteuil roulant

de l'armée suisse

Le 15 mars 2021, Nouh Arhab, le premier soldat en fauteuil roulant de Suisse, est entré en service à la caserne de Payerne. Un engagement aménagé non sans encombre et réticences des autorités militaires.

Il y a des occasions qu'il vaut mieux ne pas rater. Alors, quand l'on me prévient que la première recrue militaire suisse en fauteuil roulant entre en service prochainement, ni une ni deux, un enregistreur dans une main, un smartphone dans l'autre, je me rends au centre romand de recrutement de l'armée, situé à Payerne, dans le canton de Vaud.

En y arrivant, on le constate vite: les conscrits sont alignés, emprunts d'une certaine ferveur. Vous savez, celle du dimanche soir. Inexistante. Toutefois, au milieu du personnel militaire et des potentielles futures recrues, l'un d'eux fait contraste. Et je vous arrête tout de suite: ce n'est ni son fauteuil ni son handicap qui attire l'attention. Non. C'est bel et bien sa motivation qui vient, ici, donner du contraste au tableau. Dans le bureau du Colonel Alexandre Beau, responsable du recrutement, Nouh Arhab, la recrue tout sourire de la caserne est attendue.

Qu'on se le dise, Nouh Arhab est atteint d'une Spina bifida myélo-meningocèle. En d'autres termes, le jeune homme de 21 ans est paraplégique. En effet, cette anomalie congénitale touche sa moelle épinière. Cette dernière, durant la grossesse, ne s'est pas développée correctement. Ainsi, elle impacte le système nerveux de notre recrue. «Mais bref, de toute façon, je ne me sens pas handicapé», lance Nouh, en guise d'épilogue à son diagnostic.

Cependant, si l'on remonte en 2018, la Berne fédérale en décidait autrement. Lorsqu'il se présente à son recrutement, en début d'année, le médecin de la caserne refuse de l'ausculter et met fin au processus avant même que notre futur soldat ne puisse s'expliquer. «J'ai beaucoup souffert de cette remarque. Le médecin m'a déclaré inapte, alors que je n'étais même pas entré dans son bureau, explique Nouh. Mais j'ai un fort caractère, alors, j'ai tenu tête, frontalement, encore et encore. Je lui ai dit que j'étais prêt à tout pour faire mon service militaire.»

La réponse du médecin? Nouh est envoyé, manu militari, devant un psychologue. Le professionnel de santé suspecte un trouble mental. Quelques minutes plus tard, le psychologue est catégorique: Arhab ne souffre d'aucun problème psychique. Toutefois, sa paraplégie semble, toujours selon lui, incompatible avec l'exécution d'un service militaire. Dans la caserne, c'est la douche froide.

Pour Cyril Mizrahi, avocat pour l'association Inclusion Handicap, chargé de la défense de la recrue: «Si l'on s'arrête au simple comportement du médecin lors du recrutement, celui-ci a été tout à fait inadéquat et n'est certainement pas dans le respect de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées. Et ça, il me semble que l'armée a su le reconnaître.» Il ajoute: «Je peux espérer, cependant, que le personnel, notamment celui chargé du recrutement, sera amené à être formé à ce genre de problématique.»

Refroidi, mais pas abattu, le Lausannois entame alors un premier recours à cette décision. Celui-ci est refusé. Puis un deuxième. Refusé, aussi. Puis un troisième. Deviner quoi? Refusé. C'est lors de son quatrième recours que la responsable du service spécialisé «Diversity» (Cellule chargée depuis 2019 de répondre aux questions liées à la diversité et aux minorités dans l'Armée suisse) accepte de rencontrer celui qui, au civil, performe dans son travail de web designer.

CONTENU

ÉDITION 142

Éditorial

- 2 Le premier soldat en fauteuil roulant

Du Siège social

- 4 Rapport du Secrétariat général

Événements et réunions

- 5 Journée bernoise des familles 2021
5 Journée romande 2021
6 Grimpe sur blocs

International

- 6 L'AG de la FMH de juin 2021
7 Rapport annuel 2020 de la FMH
7 Annual Global Survey 2019
9 Coronavirus et hémophilie – le webinaire

Médical

- 10 Nouvelles thérapies pour le traitement

AGILE.CH

- 12 Prise de position d'AGILE.CH
13 Assemblée des délégués d'AGILE.CH
15 La pétition du kbk
15 Service militaire - la pratique suisse est discriminatoire

Divers

- 17 Swiss Patient Forum
18 Les visites préventives à domicile

Centres d'hémophilie

- 19 Suisse orientale/Suisse centrale
20 Suisse centrale/Suisse occidentale

C'est alors, après plus de 18 mois de lutte acharnée que le conscrit est accepté. Non sans quelques aménagements, toutefois. Il a fallu adapter les douches, délocaliser la chambre du soldat, organiser la logistique des repas... «Pour ma part, ça s'est fait naturellement. Ça veut dire que, à partir du moment où l'on m'a demandé d'accueillir la recrue Arhab, j'avais ma petite idée pour l'engager au niveau de l'administration militaire, affirme, fière, le colonel Alexandre Beau, responsable du service de Nouh. Tout se passe très bien et je le félicite pour sa volonté.»

Aujourd'hui, et depuis le 15 mars dernier, le Lausannois accueille quatre matins par semaine les 96 conscrits attendus à la caserne payernoise. Avec justesse, il renseigne et guide les jeunes femmes et hommes appelés au recrutement. Un travail nécessaire, dans une caserne aussi sinieuse que celle-ci. Actuellement dénommé Recrue, il accédera, dans huit semaines, au grade de Soldat.

«Aujourd'hui, toutes les personnes qui m'entourent ici ne font plus attention à mon handicap. C'est très agréable. Le problème persiste parfois lorsque je prends le train pour rentrer chez moi. Certaines personnes pensent que mon uniforme est un costume et me font des remarques. Je ne réponds rien et leur montre mon ordre de marche», explique Nouh Arhab. Son colonel lui assure une nouvelle fois son entier soutien et promet de «remettre bien à leur place» les personnes qui méprisent l'engagement de «sa» recrue.

Cet article provient du blog de Téléthon et nous a été transmis par AGILE.CH.

Nouh Arhab est un exemple brillant de la façon dont une personne handicapée peut accomplir beaucoup plus que ce à quoi on pourrait s'attendre grâce à sa persévérance...

Jörg Krucker



Rapport du Secrétariat général

L'ASH est toujours à la recherche d'un ou d'une président(-e)

Dans l'édition de printemps de notre Bulletin, nous avons pris congé de notre président, Lino Hostettler, et avons décrit les exigences de son poste dans le bulletin d'automne 2020.

Jusqu'à présent, les membres du comité se sont partagé toutes les tâches du président en assurant ainsi le bon fonctionnement de l'association. Néanmoins, la place est toujours vacante, et nous devons absolument trouver un ou une remplaçant(-e) à M. Hostettler. Pour ce faire, nous avons quelque peu modifié la

description du poste et réduit les exigences de la fonction. Êtes-vous intéressé(-e) à rejoindre l'association? Nous attendons votre appel avec impatience!

Résultats de l'assemblée générale (AG) 2021

L'assemblée générale 2021 a elle aussi été organisée sous forme de votation par écrit. Heureusement, une fois de plus, bon nombre de nos membres ont participé et ont fait entendre leur voix. 49 personnes ont voté par bulletin de vote, 29 par voie électronique.

Les résultats détaillés sont les suivants: ↓

Journée d'automne 2021

Malheureusement, la journée d'automne 2021 à St-Gall a dû être annulée. La majorité des professionnels de la santé étaient sceptiques quant à une rencontre physique et se sont abstenus de se présenter à l'événement.

Camp d'été 2021

Le camp d'été 2021 de SHN et ASH a été un grand succès. 15 enfants et 9 accompagnateurs ont vécu une semaine récréative. Un rapport sur le camp sera publié dans le bulletin de printemps 2022.

POINT DE L'ORDRE DU JOUR	APPROBATION	REJET	ABSTENTION
Approbation du rapport de gestion du président	78	0	0
Comptes annuels 2020; budget 2021; rapport de l'organe de révision	77	0	1
Affectation du bénéfice	76	0	2
Acceptation des comptes annuels et octroi de la décharge	76	1	1
Renouvellement des membres du comité	76	0	2
Élection de Sandro Ferrara au comité	75	0	3
Élection de Hermanas Usas au comité	74	0	4
Renouvellement de l'organe de révision pour 4 ans	77	0	1
Détermination du montant de la cotisation annuelle 2021	76	0	2

Sandro Ferrara et Hermanas Usas ont ainsi rejoint le comité de l'ASH. Bienvenue à eux et félicitations! Tous autres points soumis à la votation ont également été approuvés à une large majorité.

Comment avez-vous vécu cette période de pandémie?

Le 21 juin 2021, Sobi Deutschland a organisé un webinaire sur le thème de l'hémophilie et du coronavirus. À cette occasion, les personnes affectées ont pu raconter comment elles avaient fait face à cette situation particulière. La discussion a également porté sur la manière d'envisager l'avenir positivement et sur les enseignements utiles qu'on peut tirer de cette expérience.

La vidéo intégrale du webinaire peut être visionnée sous le lien suivant:
<https://liberatelife.de/webseminare>

Journée mondiale de l'hémophilie 2021

De nos jours, nul n'ignore qu'une alimentation

saine et un mode de vie actif sont essentiels pour le bien-être de tous. À l'occasion de la Journée mondiale de l'hémophilie, le 17 avril 2021, nous avons donc organisé un événement spécial sur le thème du sport et de la nutrition. L'événement a eu lieu virtuellement et était divisé en trois parties.

Dans la première partie, le D^r méd. Heinz Hengartner de l'Hôpital des Enfants de Saint-Gall a parlé de l'importance du sport et de la nutrition, en particulier pour les personnes présentant des troubles de la coagulation. Dans la deuxième partie, le thème de la nutrition était au centre de l'exposé de Cyrill Maag, chef cuisinier et nutritionniste. Dans la troisième partie, le physiothérapeute Reto Cozzio a abordé le

thème «Le mouvement, c'est la liberté».

La vidéo de la réunion est disponible sous le lien ci-dessous. Elle dure 40 minutes. Lien:



<https://www.youtube.com/watch?v=kVWPgkppsc>

Un grand merci à Sobi Suisse pour la planification et le financement de cet événement.

Portez-vous bien!

Cordialement, Jörg Kruecker

Journée bernoise des familles 2021

Après avoir été contraints d'annuler l'événement de 2020 en raison de la crise du coronavirus, les responsables de l'Hôpital de l'île avaient décidé que l'édition 2021 allait se dérouler sous forme virtuelle, le 21 mars 2021. L'équipe de l'European Haemophilia Comprehensive Care Center (EHCCC) de Berne a concocté un programme haut en couleurs pour cette journée, et le Prof. D^r Rössler était le modérateur de l'événement.

Pour commencer, les participants ont reçu des informations actuelles sur les thérapies n'ayant pas recours aux facteurs de coagulation, car il en existe désormais plusieurs pouvant être administrées par voie sous-cutanée. Cela élimine la nécessité d'injections intraveineuses, qui ne sont pas toujours aisées, et rend le traitement plus facile à gérer. La Prof. D^r Kremer et la D^r Kartal-Kaess ont exposé les différentes possibilités de traitement par ces thérapies et ont évoqué des expériences faites jusqu'à présent.

Au terme des différents exposés, deux physiothérapeutes de l'EHCCC ont présenté des exercices simples permettant de gagner en force et en mobilité et pouvant être réalisés sans aucune aide extérieure. Ils ont ensuite invité tous les participants à les mettre en pratique.

Après les exercices, Hermanas Usas – le tout

nouveau membre du comité de l'ASH – a parlé des traitements dont bénéficient les hémophiles en Lituanie, le pays de son enfance. M. Usas vit en Suisse depuis plusieurs années et travaille ici comme médecin assistant.

À l'heure actuelle, l'EHCCC mène diverses études dont l'étude Hermes présentée ici par la D^r Kartal-Kaess. Hermes se penche sur le lien entre l'hémophilie et la santé mentale, tout en tenant compte de l'influence de l'âge. L'EHCCC prévoit d'étendre l'étude à d'autres centres suisses. En effet, les personnes atteintes d'hémophilie rencontrent différents problèmes de santé mentale tels que l'anxiété, la dépression, l'agressivité, les déficits d'attention, etc. Pour s'attaquer à ces problèmes, il est nécessaire d'analyser d'abord les facteurs d'influence et d'y travailler ensuite de manière ciblée. La D^r Kartal-Kaess a fait savoir qu'elle

fera part de l'avancement de l'étude à une date ultérieure.

Un autre point au programme était celui portant sur l'hémophilie et le Covid-19, lequel a fait l'objet de longues discussions. Vous trouverez toutes les informations à ce sujet sur le site Internet de l'ASH, dans la rubrique «Coronavirus».

Barbara Töndury a clôturé la journée par une présentation du camp d'été bernois, qui s'est tenu à Aeschiried, près du lac de Thoune, du 8 au 14 août 2021.

Un grand merci à l'équipe de l'Hôpital de l'île de Berne pour ces excellents exposés et cette divertissante réunion.

Jörg Krucker

Journée romande 2021

Après avoir eu à renoncer à la Journée romande de 2020 en raison de la pandémie du coronavirus, cette année, nous avons pu organiser cette réunion sous forme virtuelle. Le Prof. Pierre Fontana des HUG a eu la gentillesse de mettre sur pied un programme très diversifié en collaboration avec ses collègues du CHUV et des HUG.

- Les thérapies futures pour l'hémophilie – Prof. Pierre Fontana, HUG
- Hémophilie et personnes âgées – Prof. Philippe de Moerloose, Genève
- Rôle de l'autohypnose dans la gestion de la douleur – D^r Matteo Cohen, HUG
- Échographie des articulations – D^r Jean-Marc Waldburger, HUG
- Registre d'hémophilie du Réseau suisse de l'hémophilie – D^r Mattia Rizzi, CHUV
- Swiss HemActive – D^r Jean-Marc Waldburger, HUG

Toutes les interventions du 8 mai 2021 étaient de grande qualité et très instructives. Au terme des présentations, les quelque 30 participants pouvaient poser des questions sur les sujets abordés. Toutes les présentations sont accessibles sur notre site Internet et peuvent être visionnées en intégralité:

Un grand merci à tous les intervenants pour leur travail et leur engagement. Espérons qu'une Journée romande en présentiel pourra de nouveau avoir lieu en 2022!

Jörg Krucker



<https://shg.ch/fr/reunions/jounee-romande>

Grimpe sur blocs

tous ensemble, explorer et dépasser nos limites

Les journées d'escalade représentent un projet né de la coopération entre le Réseau Suisse de l'Hémophilie (SHN), la société Sobi et l'ASH. Ainsi, nous avons déjà organisé trois événements en 2020 et avons décidé d'éteindre l'offre en 2021 aux villes de Berne, de Bâle, de Zurich, de Lausanne et de Saint-Gall. Nous avons accueilli plus de 80 participants et leur avons fait découvrir un nouveau sport tendance.

J'ai reçu de très bons échos de ces journées. J'étais moi-même présent à Saint-Gall et j'ai été ravi de voir l'enthousiasme, la joie et le courage dont ont fait preuve les enfants et les jeunes. Les instructions et les conseils des experts ont permis aux participants d'atteindre

le sommet des murs de grimpe rapidement et en toute sécurité. Parfois, il a même fallu réfréner l'ardeur des enfants et leur enthousiasme pour leur sécurité. Le beau temps du 4 septembre a profité aux participants, car il n'y avait pratiquement pas d'autres grimpeurs dans la salle, ce qui leur a permis de tester les différents murs sans aucune restriction.

Le Dr Lukas Graf du Centre de médecine de laboratoire de Saint-Gall explique dans sa présentation qu'il est important d'avoir en tout temps un taux de facteur résiduel d'au moins 3 à 5%. En ce qui concerne les personnes particulièrement actives, elles doivent veiller à ce que ce taux soit aussi élevé que possible pendant l'activité physique. En règle générale,

ajoute-t-il, pratiquer une activité sportive régulière est également recommandé aux personnes atteintes de troubles de la coagulation.

Un grand merci aux professionnels de la santé qui ont répondu présents, et aux représentants de Sobi d'avoir très bien préparé et organisé ces journées.

Vous trouverez des photos de groupes des différentes journées sur le site Internet de l'ASH: www.shg.ch sous l'intitulé *Réunions > Offres en coopération avec d'autres organisations*.

Jörg Krucker

L'AG de la FMH de juin 2021

En préambule de l'assemblée générale (AG) 2021, le président de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) a adressé les propos suivants à la communauté des hémophiles:

«Chers amis,

Cela fait huit mois que nous nous étions réunis pour la dernière session de l'AG de la FMH, le 16 octobre 2020.

Vous m'avez élu président de cette importante organisation dont nous pouvons tous être très fiers. Dans mon discours devant cette assemblée, j'ai proposé des changements qui permettraient à tous ceux qui n'ont pas encore eu la chance d'être diagnostiqués hémophiles ou atteints d'un autre trouble de la coagulation de s'enregistrer et d'accéder aux médicaments et aux thérapies appropriés.

Ces changements se sont déjà concrétisés dans certains domaines. Parmi eux, on peut par exemple citer une plus large consultation de nos NMO et une meilleure communication

avec elles et les personnes responsables du monde entier; une plus grande implication de nos bénévoles dans les activités de la FMH; une nouvelle stratégie éducative qui sera mise en place grâce à vos suggestions et à vos contributions. Bientôt, nous pourrions également constater d'autres changements en ce qui concerne notre site Web, nos réseaux sociaux et nos canaux de communication, et ce, pour être plus dynamiques et plus efficaces, pour contribuer à augmenter le nombre de diagnostics et d'enregistrements, et pour améliorer significativement l'accès aux médicaments.

À présent, nous avons plus que jamais besoin de vous et de votre soutien pour continuer sur cette voie à l'issue de notre prochaine AG du 18 juin 2021. Il y a encore beaucoup à faire, mais ensemble nous y parviendrons.

Je suis extrêmement ravi que 90 NMO aient déjà confirmé leur participation à l'AG de la FMH. Vos votes sont précieux!

Cordiales salutations – Cesar Garrido»

Ce texte de la FMH a été traduit en français par nos soins.

Rapport annuel 2020 de la FMH

La Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) nous a remis son rapport annuel 2020 au début du mois de juin 2021. Il en va sans dire que l'année écoulée a également été un défi pour la FMH. L'accès aux soins et aux thérapies était parfois difficile, voire interrompu, en particulier dans les pays moins développés. La FMH leur est venue en aide afin qu'ils puissent organiser les événements prévus en présentiel sous forme virtuelle. De cette façon, les informations importantes ont tout de même pu être communiquées, et les échanges entre personnes affectées ont pu avoir lieu. En 2020, la FMH a également su maintenir la mise en œuvre de ses programmes internationaux tels que le Programme d'aide humanitaire, l'Alliance mondiale pour le progrès (GAP), les jumelages, le Programme d'initiative pour la maladie de von Willebrand, l'Initiative Cornerstone, etc.

Voici quelques chiffres sur les activités de la FMH en 2020:

- Au total, 9718 personnes ont participé à des dizaines de webinaires.
- 146 millions d'unités de facteur ont été distribuées à des personnes dans le besoin.
- 5067 personnes ont été nouvellement diagnostiquées avec un trouble de la coagulation dans le cadre du programme GAP.
- 4823 personnes atteintes de troubles de la coagulation, leurs proches et des membres de conseils d'administration de différentes NMO ont participé aux programmes de formation de la GAP.
- 35 jumelages entre sociétés d'hémophilie et centres de traitement ont été lancés.
- 150 jeunes hémophiles ont participé au Youth Leadership Program.
- 63 sociétés d'hémophilie (NMO) ont participé au Programme de subventions au développement (DGP), qui vise à développer de nouvelles idées pour améliorer la gestion des NMO.
- 10 276 000 dollars américains ont été collectés sous forme de dons.



Le rapport complet peut être téléchargé sur notre site Internet:

<https://shg.ch/fr/hemophilie/international>

Annual Global Survey 2019

de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH)



<http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1806.pdf>

En 2019, de nombreux pays réunis sous l'égide de la FMH (115 sur 140) ont à nouveau fourni des chiffres détaillés sur les personnes affectées, sur la consommation de facteurs, sur l'âge des personnes affectées, sur les infections par le VIH et le VHC, etc. dans leur région. La FMH rassemble et synthétise ces données dans un document intitulé Annual Global Survey, qui permet une comparaison aisée avec les chiffres des années précédentes. Le document, publié en octobre 2020, comprend 85 pages et peut être consulté via le lien suivant sur le site de la FMH.

Pour tous ceux qui n'ont pas le temps ou l'envie de se pencher sur une telle quantité de chiffres, nous avons réalisé des comparaisons intéressantes entre les continents et les pays afin de relever les énormes disparités qui existent à ce jour dans le monde.

- 5,5 milliards de personnes vivent dans les 115 pays concernés par l'enquête, soit environ 70% de la population mondiale.
- Fin 2019, 324 648 personnes atteintes d'un trouble de la coagulation étaient recensées dans le monde, dont près de 200 000 hémophiles.

- L'Europe, avec 11% de la population mondiale, a consommé pas moins de 38% des unités de facteur VIII disponibles en 2019.
- En ce qui concerne l'Amérique, ce ratio était de 18%/44%, les États-Unis d'Amérique et le Canada en consommant la majorité.
- Pour l'Asie du Sud-Est, le ratio est de 37%/5%, et pour l'Afrique – 15%/1%!
- Consommation par habitant dans différents pays: les chiffres qui suivent sont obtenus en divisant la consommation totale de facteurs par le nombre d'habitants.
 - Suisse: environ 8 unités (malheureusement, aucun chiffre n'a été fourni par la Suisse).
 - Europe: Allemagne: 7,7; France: 7,8; Royaume-Uni: 9,0; Suède: 9,8; Russie: 0,6
 - Afrique: la plupart des pays sont au-dessous de 0,1!
 - Amérique: États-Unis d'Amérique: 7,1; Canada: 8,7; bon nombre de pays de l'Amérique centrale et de l'Amérique du Sud sont au-dessous de 0,1!
 - Asie: tous les pays sont au-dessous de 0,1! Japon: aucun chiffre n'a été fourni par le pays.
 - Pacifique occidental: Nouvelle-Zélande: 5,6; Australie: 7,6
- Ratio entre les personnes hémophiles recensées et la population d'un pays (norme 1/6000-10 000)
 - Allemagne: 83,1 mio: 4523 personnes recensées = 1/18 300
 - France: 67 mio: 8330 personnes recensées = 1/8000
 - Ghana: 30,4 mio: 341 personnes recensées = 1/89 100!
 - Inde: 1366,4 mio: 23 666 personnes recensées = 1/57 600!
 - Vietnam: 96,4 mio: 3940 personnes recensées = 1/24 400
- Personnes atteintes d'hémophilie de plus de 45 ans
 - Pays-Bas: 43%
 - Nigeria: 2%!
 - Chili: 17%
- Personnes atteintes d'hémophilie de 18 ans ou moins, sous traitement prophylactique
 - Autriche: 88%
 - Grèce: 93%
 - Ouganda: 1%!
 - Thaïlande: 30%
- Consommation effective de facteur VIII: La consommation mondiale totale en 2019 est de 9998 milliards d'unités, dont environ 2,8 milliards de produits plasmatiques, 5,7 milliards de produits recombinants et 1,2 milliard de produits à demi-vie prolongée.
- Consommation effective de facteur IX (hémophilie B): La consommation mondiale totale en 2019 est de 1,5 milliard d'unités, dont environ 33% de produits plasmatiques, 40% de produits recombinants et 22% de produits à demi-vie prolongée.

Malheureusement, force est de constater que l'écart entre les pays hautement développés et le reste du monde en matière d'approvisionnement en préparations coagulantes reste très important. La FMH reçoit chaque année plusieurs millions d'unités de facteur pour les redistribuer aux pays dans le besoin, mais cela ne résout pas les problèmes fondamentaux de ces communautés. Seule une réduction significative du prix des médicaments dans les pays économiquement plus faibles pourrait assurer un approvisionnement généralisé des personnes concernées.

Coronavirus et hémophilie – le webinaire du 21 juin 2021

Le 21 juin 2021, la communauté d'intérêts des hémophiles (Interessengemeinschaft Hämophilie, IGH) avait organisé un webinaire sur le thème de l'hémophilie et du coronavirus. Quels ont été et sont les effets de la pandémie sur la vie quotidienne des personnes affectées? Une assistance et un soutien ont-ils été fournis pendant cette période? Comment cette situation spéciale a-t-elle affecté le bien-être psychologique des personnes atteintes d'hémophilie? Toutes ces questions ont été abordées lors de la réunion.

Pour y répondre, D^r Martin Olivieri, médecin en chef dans une clinique pédiatrique de Munich, et D^r Sylvia von Mackensen, psychologue à l'Université de Hambourg, ont participé au webinaire. Une maman de trois garçons hémophiles a également pris part à la discussion et a expliqué comment sa famille avait fait face à cette période difficile. La discussion a été animée par Christian Schepperle, président de l'IGH.

Vous pouvez visionner le séminaire virtuel dans son intégralité (72 minutes) sur <https://shg.ch/de/veranstaltungen/angebote-projekte-anderer-organisationen>. Le projet a vu le jour grâce au soutien de Sobi Deutschland.

Vous trouverez ci-dessous les principaux résultats d'une enquête internationale en ligne sur l'impact des mesures contre le Covid-19 sur la vie quotidienne et la santé mentale. Y ont pris part des membres des associations de patients d'Allemagne (DHG, IGH et Deutsche Bluthilfe), du Royaume-Uni et des États-Unis d'Amérique (NHF et HFA). L'enquête a eu lieu entre le 15 mars et le 31 mai 2021. 240 personnes ont participé en Allemagne, 149 aux États-Unis et 29 au Royaume-Uni. Sur les 418 participants, 301 sont des adultes et 117 sont des parents d'enfants affectés. 77% sont atteints d'hémophilie, 16% du syndrome de von Willebrand et le reste d'autres troubles de la coagulation.

D^r von Mackensen a résumé les résultats de l'enquête comme suit:

- Une personne sur dix a vu sa situation professionnelle changer en raison de la pandémie.
- Plus d'un quart des personnes avaient déjà été vaccinées contre le Covid-19.
- La majorité des interrogés n'avaient pas d'inquiétudes liées au Covid, mais un sur dix a eu des problèmes de sommeil liés à l'inquiétude quant à la situation Covid-19 ou s'est senti déprimé en apprenant les nouvelles à ce sujet.
- Plus d'un quart d'entre eux avaient des craintes très fortes de devoir rester isolés plus longtemps que les autres en raison de leur état, ou de ne pas disposer de ressources financières suffisantes, pour eux ou pour la famille.
- Un cinquième d'entre eux avait de très fortes craintes d'être infectés et de ne pas recevoir le traitement médical nécessaire.

La modératrice est donc arrivée à la conclusion suivante:

- Bien qu'ils aient déjà été vaccinés, les patients présentant des troubles de la coagulation ont peur d'être infectés et s'inquiètent de leur prise en charge médicale.
- Bien que seulement une personne sur dix ait vu sa vie professionnelle changer à cause de la pandémie, un quart d'entre elles étaient inquiètes de leur situation financière.
- Par conséquent, les préoccupations et les craintes des patients et des parents doivent être prises au sérieux, et des canaux de communication innovants doivent être mis en place pour maintenir la prise en charge habituelle (traitements) et la qualité des soins.

A cette occasion, une enquête en ligne sur le comportement sportif des personnes affectées pendant la pandémie a également été menée en parallèle des discussions. 33% des participants ont déclaré qu'ils avaient fait plus de sport; aucun changement sur ce plan pour 28% d'entre eux; 11% ont déclaré qu'ils n'avaient pratiqué aucun sport.

Nouvelles thérapies pour le traitement de l'hémophilie

En juin 2021, le Consortium européen de l'hémophilie (EHC) nous a fait parvenir un aperçu actualisé des nouvelles thérapies pour le traitement de l'hémophilie et d'autres troubles de la coagulation. Il en ressort qu'à l'heure actuelle, de nombreux nouveaux traitements sont en cours de développement. Tous les médicaments doivent passer par trois phases d'étude. Ce n'est que lorsque toutes les phases sont achevées avec succès que le produit a une chance de recevoir l'autorisation de mise sur le marché. Voici un bref aperçu de ces nouveaux traitements:

Thérapie de substitution (préparation de facteur):

- 1 médicament pour l'hémophilie A en phase III

Agent de contournement (préparation pour les patients avec inhibiteurs):

- 1 médicament avec facteur VIIa recombinant en phase III

Thérapies non substitutive (ne remplacent pas le facteur de coagulation):

- 1 anticorps bispécifique pour l'hémophilie A en phase I-II
- 1 anticorps bispécifique pour l'hémophilie A en phase II
- Anti-TFPI (régulateur essentiel de la coagulation) l'hémophilie A et B en phase I
- 2 Anti-TFPI (régulateur essentiel de la coagulation) l'hémophilie A et B en phase III
- 1 produit antithrombine pour l'hémophilie A et B en phase III
- 1 inhibiteur de la protéine C activée pour l'hémophilie A et B en phase I-II

Thérapie génique

Pour l'hémophilie A

- 3 vecteurs viraux en phase I
- 3 vecteurs viraux en phase I-II
- 2 vecteurs viraux en phase III

Pour l'hémophilie B

- 3 vecteurs viraux en phase I
- 3 vecteurs viraux en phase I-II
- 2 vecteurs viraux en phase III

Thérapies cellulaires

- 1 produit pour l'hémophilie A en phase I-II

Le rapport contient également un grand nombre d'études publiées principalement par des entreprises pharmaceutiques ou des centres de traitement, dont certaines sont des études comparatives entre différents produits pour les mêmes thérapies.

Actualités sur la thérapie génique

De ce document de plusieurs dizaines de pages, nous avons retenu le compte rendu d'un webinaire dédié à la thérapie génique organisé par la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) le 11 décembre 2020. Il s'agissait de l'évaluation de données existantes.

Critères d'admissibilité pour la thérapie génique

Pour l'heure, sont exclues des essais de thérapie génique les personnes suivantes:

- les enfants car, d'un côté, un foie en pleine croissance pourrait éliminer le vecteur en raison du renouvellement des cellules et, de l'autre, parce que les questions éthiques ne sont pas résolues;
- les personnes avec des inhibiteurs;
- les personnes atteintes d'une hépatite B ou C active

Prévisibilité

Il est impossible de prédire avec précision la réponse à la thérapie génique, car elle varie d'un individu à l'autre. Cela signifie qu'une même dose de vecteur viral entraînera une large gamme d'expression du facteur VIII ou IX (production de facteur). Cette incertitude persistera à l'avenir. Cette variabilité peut avoir les conséquences suivantes:

- une expression très élevée du facteur VIII ou IX peut exposer la personne à un risque de thrombose, ou
- une faible expression peut nécessiter un complément par un traitement traditionnel de substitution.

Cette variabilité n'est pas due à la seule dose du vecteur, mais semble être le résultat d'un certain nombre de différences génétiques entre les personnes traitées. Des recherches supplémentaires doivent donc être réalisées pour maîtriser cet aspect de la thérapie.

Tolérance

Cet aspect concerne la sécurité de la thérapie génique. De manière générale, la sécurité dans le traitement de l'hémophilie est très bonne, à quelques exceptions près. Il y a actuellement trois domaines dans lesquels la sécurité de la thérapie génique présente encore des lacunes. Le premier point concerne un risque faible, mais présent, de réaction aiguë dans les 24 heures suivant l'administration de la thérapie génique. Cette réaction est similaire aux symptômes aigus de la grippe et est déclenchée par les milliards de vecteurs administrés au patient. Heureusement, ces réactions aiguës peuvent être aisément maîtrisées et limitées.

Le deuxième point concerne l'accroissement de l'enzyme hépatique. Cette réaction est entraînée par la mort des hépatocytes (cellules du foie). On sait que l'injection de vecteur en est responsable, mais on ignore exactement les conséquences de cet accroissement. Il s'agit probablement de la réponse immunitaire adaptative, dont le rôle est de détruire les virus. Bien que l'accroissement de l'enzyme hépatique ne soit généralement pas important, dans certaines études, il a atteint 10 à 20 fois la limite supérieure de la normale. D'ordinaire, cette augmentation est d'une à deux fois la limite supérieure normale, ce qui peut déjà s'avérer problématique.

Le troisième point concerne la sécurité à long terme. Nous ne savons pas encore s'il existe un risque pour la sécurité à long terme. Cela s'explique par le fait que les essais cliniques ne sont menés que depuis dix ans à peine et que nous n'avons pas encore recueilli de données à long terme. Comme mentionné ci-dessus, il s'agit de millions de vecteurs introduits dans les cellules du foie. Jusqu'à présent, il n'y a pas d'effets négatifs connus, ni en ce qui concerne l'hémophilie ni d'autres maladies. Cependant, nous devons prendre notre mal en patience pour comprendre les effets à long terme et pour collecter des données.

Durabilité

La durabilité à long terme de la thérapie génique de l'hémophilie A reste à démontrer. En cas d'échec de la thérapie génique, celle-ci ne peut être administrée une nouvelle fois, car la personne traitée développe des anticorps contre le vecteur. Cependant, des études visant à savoir si l'utilisation de la plasmaphérese, de l'immunosuppression ou de l'immunoabsorption pourrait permettre une réadministration sont actuellement en cours. Il s'agit pour l'heure de théories, qui doivent être vérifiées de manière plus approfondie.

Transparence

La nature irréversible de la thérapie génique exige la plus grande transparence possible afin que les patients et les médecins puissent comparer les différentes thérapies. Par conséquent, une communication claire et systématique sur les essais cliniques et leurs résultats est de la plus haute importance. Cette communication doit porter strictement sur les données, sans aucune pression commerciale, et être très détaillée.

L'initiative coreHEM a produit des lignes directrices recommandant un ensemble spécifique et minimal de résultats à inclure dans les essais cliniques. Cet ensemble de base permettra de juger de l'efficacité et de la sécurité des thérapies géniques de l'hémophilie, notamment en matière de la toxicité hépatique, de la réponse immunitaire contre le transgène et la capsid, de l'intégration potentielle et de la durée de la neutralisation du vecteur. Enfin, le Registre de la thérapie génique de la FMH jouera un rôle important en collectant des données du terrain, en recueillant des données mondiales sur l'efficacité et la sécurité et en permettant ainsi aux patients et aux médecins de comparer les différentes thérapies au fil du temps.

Accessibilité

Les assurances et les systèmes de santé doivent avoir confiance dans les thérapies qu'ils financent. Malheureusement, ce n'est pas parce qu'un médicament est rentable qu'il est abordable. En 2020, l'Institute for Clinical and Economic Review (ICER) américain a examiné la thérapie génique de l'hémophilie de point de vue de son accessibilité financière. Le rapport a fixé de nombreuses normes de sécurité et d'efficacité. En effet, celles-ci n'étaient pas disponibles, bien que les fabricants aient été invités à les fixer. Ce manque de données et l'incertitude qui en résulte soulignent la nécessité et l'importance de la collecte de données à long terme. Les patients et les professionnels de la santé ont besoin de davantage d'informations pour clarifier ces questions et pour procéder à une évaluation équitable de ces thérapies.

Il reste donc encore de nombreuses questions sans réponse sur la thérapie génique, et de nombreux autres rapports seront sans doute encore publiés à ce sujet.

Jörg Krucker

Cet article nous a été transmis par l'EHC et a été traduit en français par nos soins.

Prise de position d'AGILE.CH

Dans l'édition de printemps de «Handicap & Politique», les employés d'AGILE.CH ont pris position. Deux d'entre eux sont eux-mêmes touchés par un handicap.

Sur le thème de la qualité de vie

«Je suis convaincue que les conditions-cadres de notre vie ont un impact bien plus fort sur notre qualité de vie que le handicap lui-même. Le handicap, on peut à peine le changer. Mais les conditions de vie, oui. Les barrières peuvent être éliminées et la participation peut devenir une évidence. Mais encore: la qualité de vie augmente lorsque nous avons notre mot à dire. La professionnalisation n'est pas qu'une affaire de formation et de formation continue, de meilleurs concepts et d'exigences de qualité accrues. La professionnalisation implique aussi que l'inclusion devienne une évidence, au point qu'il ne soit même plus nécessaire d'en parler.»

Simone Leuenberger, collaboratrice scientifique, AGILE.CH

Au sujet du handicap en période de coronavirus

«Cet incident montre à quel point le fait de devoir dépendre de l'aide de tiers est encore perçu comme dégradant et insidieusement comme une atteinte tellement grave à la qualité de vie, que cette dernière ne mériterait même plus la peine d'être vécue. Pour celles et ceux qui, comme nous, s'engagent depuis des années pour l'égalité des personnes en situation de handicap, la contribution d'assistance représente pourtant l'un des progrès les plus significatifs de ces dernières années en termes d'autodétermination et d'inclusion. Ce progrès permet justement à de nombreuses personnes en situation de handicap de retrouver ou d'obtenir une part de liberté de choix, et de sortir du «confinement» institutionnel dans lequel elles ont trop souvent et trop longtemps été contraintes de vivre.»

Raphaël de Riedmatten, directeur, AGILE.CH

Sur le sujet de l'impact des décisions politiques sur notre qualité de vie

«L'appartenance à la société et le fait de pouvoir y participer est pour presque tout le monde la condition essentielle qui permet d'être globalement satisfaite ou satisfait de sa vie. C'est la raison pour laquelle la politique a pour importante mission d'éliminer les obstacles empêchant certains groupes de population de participer de manière effective et égalitaire à la société. Cependant, en Suisse, nombre de personnes en situation de handicap sont encore trop souvent confrontées à des obstacles en tous genres dans la communication, la mobilité, l'accès à la formation et au travail, à la culture et au sport. Cela doit changer!»

Judith Hanhart, responsable politique sociale et représentation des intérêts, AGILE.CH

Nous avons repris ce contenu de la brochure «Handicap & Politique», numéro 1 de 2021.

Assemblée des délégués – d'AGILE.CH du 24 avril 2021

Cette année encore, l'AG 2021 d'AGILE.CH a eu lieu virtuellement et a réuni 42 personnes. Pratiquement toutes les organisations membres y étaient représentées par au moins un délégué.

Élections au comité directeur

Les élections représentaient un point important de l'ordre du jour de cette édition 2021. En effet, le nombre de membres du comité était tombé à six en raison de divers départs, alors que les statuts de l'organisation exigent que le comité soit composé d'au moins sept membres. Stephan Hüsler, le président d'AGILE.CH, a donc été très soulagé et très heureux d'avoir pu proposer la candidature de trois jeunes femmes, qui ont profité de l'occasion pour se présenter elles-mêmes aux participants.

Maud Theler de Sion (VS), est l'une des trois candidates au comité. Âgée de 35 ans, elle est atteinte d'infirmité motrice cérébrale (IMC) depuis sa naissance et se déplace en fauteuil roulant. Après avoir achevé son apprentissage d'employée de commerce, elle a obtenu un bachelors en Travail social pour devenir assistante sociale. Elle travaille dans les services sociaux d'un centre médico-social et donne également des cours dans une Haute école de santé.



Outre son activité professionnelle, elle s'implique également dans des associations. Elle est notamment présidente du Forum Handicap Valais-Wallis, une organisation faîtière regroupant 35 associations valaisannes qui s'occupent des personnes en situation de handicap. Depuis mars 2021, elle est également la première femme handicapée à être élue au Grand Conseil du canton du Valais.

La deuxième candidate est une jeune femme de 33 ans, **Hadja a Marca-Kaba**. Elle est domiciliée à Courgenay (JU) et a deux enfants. Pédagogue sociale de profession, elle est atteinte de surdit  depuis sa naissance. Elle travaille depuis dix ans comme  ducatrice de l'enfance   la Maison de l'enfant   Porrentruy et donne  galement des cours sur la d fiance auditive et la communication   l' cole Sant -Social Pierre-Coullery de La Chaux-de-Fonds. M^{me} Marca-Kaba organise en outre des conf rences sur la perte auditive et ses effets lors d' v nements publics et priv s.



M^{me} **Marca-Kaba** estime que tout le monde dans notre soci t  a le droit   l'inclusion et souhaite combattre les in galit s. Pour elle, si ger au comit  d'AGILE.CH est une vraie chance et une opportunit  enrichissante.



La troisi me femme   se pr senter aux  lections est Saphir Ben Dakon de Zurich.  g e de 27 ans, elle est  galement atteinte d'IMC. Elle a suivi une formation commerciale et s'int resse de pr s aux th mes du travail et de l' ducation. Au b n fice d'un bachelors en communication d'entreprise, elle pr pare actuellement un master en New Business   l'Universit  des sciences appliqu es des Grisons.

Elle souhaite s'impliquer dans AGILE.CH, parce qu'elle estime que les personnes handicap es doivent d fendre elles-m mes leurs int r ts au sein de la soci t . Selon elle, il convient de mettre fin au paternalisme de l' tat et de la soci t .

Les trois femmes ont  t   lues   l'unanimit  au comit  d'AGILE.CH.

InVIEduel

Le dernier point à l'ordre du jour de cette réunion était la présentation d'InVIEduel. Il s'agit d'une nouvelle organisation et d'un projet innovant soutenu par AGILE.CH. Simone Leuenberger a présenté l'organisation de manière détaillée. InVIEduel est une association d'employeurs avec handicap, pour les personnes avec handicap. Elle permet aux personnes handicapées de mener leur vie de manière autonome et aux employeurs de travailler en étroite collaboration.

Pourquoi cette nouvelle organisation? Les personnes souffrant d'un handicap sont souvent oubliées. Il s'agit principalement de la protection des employeurs en cas de relations d'assistance. InVIEduel doit être à la fois un partenaire social, un interlocuteur important et une organisation interprofessionnelle. Jusqu'à présent, il n'y a jamais eu de représentation spécifique des intérêts des personnes avec handicap désireuses de bénéficier d'une assistance. InVIEduel veut combler cette lacune. L'amélioration des services publics ne figure pas au premier plan des préoccupations. L'objectif de l'association est de permettre aux personnes avec handicap d'avoir leur mot à dire dans les relations de travail dans le domaine de l'assistance.

Les personnes handicapées doivent, elles aussi, pouvoir devenir employeurs. En effet, ce droit est prévu par l'art. 19 de la Convention des droits des personnes handicapées de l'ONU (CDPH). Il ne s'agit pas de droits spéciaux, mais de droits identiques à ceux de toutes les autres personnes. Conformément à la CDPH, les personnes avec handicap doivent être soutenues dans cette démarche. Les revendications qui peuvent être faites sont précisées dans les remarques générales de l'art. 5 de la CDPH.

1. Pouvoir contribuer à l'élaboration des services d'assistance
2. Pouvoir décider soi-même par qui, où, comment et sous quelle forme les services d'assistance doivent être fournis.
3. Être habilitées à donner des directives
4. Être en mesure de recruter et de former des assistants

Dans le cas d'un contrat de travail entre la personne avec handicap en tant qu'employeur et l'assistant en tant qu'employé, l'employeur a légalement le droit de donner des instructions. Dans le cas de Spitex, par exemple, ce droit n'existe pas, car le Spitex est l'employeur. Bien entendu, l'employeur doit respecter les lois. Jusqu'à ce jour, personne n'avait pensé aux personnes handicapées lors de la conception de la Loi sur le travail, mais cela doit changer.

L'association InVIEduel a été fondée le 2 décembre 2020. Elle se veut une association à part entière, qui parle de ses expériences personnelles et agit en fonction de ses propres préoccupations. InVIEduel est une conjugaison entre association interprofessionnelle, association d'employeurs et organisation d'auto-représentation ayant pour but la constitution de réseaux et la sensibilisation.

InVIEduel poursuit trois objectifs:

- Donner une voix et être entendue
- Aider les personnes concernées dans leur développement en tant qu'association d'employeurs
- Faire mieux connaître la profession d'assistant

InVIEduel espère que de nombreuses organisations de personnes handicapées se joindront à elle, car ce n'est qu'en travaillant ensemble qu'elles pourront parler d'une voix forte et être entendues. L'association a besoin du soutien d'organisations établies pour l'aider à diffuser l'information et à placer des articles dans des newsletters ainsi que sur des sites Web, Facebook, Instagram, etc. InVIEduel contactera prochainement différentes organisations afin de leur demander leur soutien.



Canton de Berne: la Direction de la santé, des affaires sociales et de l'intégration (DSSI) suspend son soutien financier au Forum-handicap cantonal bernois (kbc):

signez la pétition du kbc!

Dans son communiqué de presse du 1^{er} juin 2021, le Forum-handicap cantonal bernois (Kantonale Behindertenkonferenz Bern, kbc) a communiqué la décision du Conseiller d'État bernois Pierre Alain Schnegg de suspendre son soutien financier. Le mandat de base, mandat de prestations important et central dans le domaine de la participation, ne sera ainsi pas prolongé. Le kbc se retrouve d'un seul coup privé de 110 000 francs. Des fonds dont elle a besoin de toute urgence pour continuer à donner une voix aux personnes handicapées.

Depuis plus de dix ans, le kbc se charge de mettre en œuvre la participation précoce des personnes en situation de handicap et de leurs proches pour le compte de la DSSI par le biais d'un contrat de prestations, comme le stipule le rapport 2011 sur le handicap adopté par le Grand Conseil. Elle est chargée d'attirer l'attention de l'administration et des responsables politiques

sur les manquements et travaille à l'élaboration de solutions en cas de situations lacunaires. En participant activement dès le début aux processus législatifs, et en entretenant un échange régulier avec les directions, elle donne une voix et du poids aux préoccupations des personnes en situation de handicap. Le DSSI a décidé de ne plus financer ses activités dès le 1^{er} janvier 2022, ce qui place le kbc dans une situation difficile: les membres n'ont pas les moyens financiers de combler ce manque à gagner. Le kbc se bat donc contre cette décision par tous les moyens qu'elle a à disposition, afin que la voix des personnes handicapées puisse continuer à être entendue.

Le kbc demande au Conseil d'État de continuer à la soutenir financièrement, afin de garantir l'inclusion systématique des personnes en situation de handicap et de l'ancrer dans la Loi.

AGILE.CH soutient la pétition du kbc, car la décision du gouvernement bernois pourrait

bien inspirer d'autres cantons. Nous vous appelons, chères organisations membres, à faire de même. Diffusez cette information auprès de vos membres. La pétition peut être signée par toute personne. Elle est disponible en cliquant sur le lien suivant:



<https://act.campax.org/p/kbc-Stimme>

Nous avons reçu cette information d'AGILE.CH pour la distribuer à nos membres.

Entre-temps, nous avons appris que le Grand Conseil du canton de Berne a corrigé la décision du conseiller cantonal A. Schnegg. Tout reste donc inchangé, heureusement.

Taxe de service militaire pour les hommes souffrant d'un handicap léger:

La pratique suisse est discriminatoire

L'assujettissement à la taxe d'exemption de l'obligation de servir dans l'armée pour une personne inapte au service militaire en raison d'un handicap mineur est discriminatoire selon la Cour européenne des droits de l'homme. La Suisse, déjà condamnée en 2009 pour inégalité de traitement par Strasbourg dans une affaire similaire, a entre-temps adapté sa législation, qui reste toutefois peu satisfaisante pour les personnes inaptes.

Dans son arrêt du 12 janvier 2021, la Cour européenne des droits de l'homme (CrEDH) juge que la Suisse a violé l'article 14 (interdiction de discrimination) combiné à l'article 8 (droit au respect de la vie privée et familiale) de la Convention européenne des droits de l'homme (CEDH) en obligeant le requérant à payer la taxe d'exemption à l'obligation de servir. Souf-

frant d'un handicap léger, celui-ci avait été déclaré inapte mais n'avait été ni exempté de la taxe militaire, ni autorisé à effectuer un service civil de remplacement. Les juges de Strasbourg constatent une inégalité de traitement dans le fait que le jeune homme doit payer cette taxe contrairement à des personnes souffrant d'un handicap plus lourd alors qu'aucun service de remplacement n'est prévu.

Déclaré inapte au service, il doit quand même payer la taxe militaire

Le requérant est déclaré inapte au service militaire en 2004 pour cause de handicap léger correspondant à un degré d'invalidité inférieur à 40%. En 2010, il est cependant astreint par l'Office de la sécurité civile, du sport et des affaires militaires du canton de Berne à payer la taxe d'exemption de l'obligation de servir.

Soutenant que, son inaptitude au service étant d'ordre médical, il ne pouvait accomplir ni le service militaire ni le service civil de remplacement, il forme une opposition contre cette décision et demande à être exonéré de la taxe. Son opposition est rejetée par l'office du canton de Berne. En décembre 2011, le recourant est informé qu'il est incorporé dans la réserve de la protection civile et exempté du cours d'initiation. Invoquant les mêmes arguments que dans sa précédente opposition, il fait recours auprès de Commission cantonale des recours en matière fiscale, qui est également rejeté. Le jeune homme saisit alors le Tribunal fédéral, qui rejette de nouveau son recours en 2012. Les deux instances considèrent d'une part que le recourant n'a pas manifesté sa volonté de servir dans l'armée comme il n'a pas contesté la première décision le déclarant

inapte au service militaire, et d'autre part, qu'il n'a pas démontré qu'il souhaitait accomplir un service de protection civile, ce qui lui aurait permis de réduire le montant de la taxe. Or, selon les autorités suisses, l'intéressé ne peut s'estimer victime de discrimination que s'il n'a pas fait tout son possible pour accomplir un service personnel. En 2013, le requérant est informé qu'il est définitivement libéré du service militaire.

En 2013, le jeune homme saisit la CrEDH, invoquant une discrimination fondée sur son état de santé dans la mesure où il est assujéti à la taxe d'exemption malgré son inaptitude en raison de son handicap léger, au contraire des personnes souffrant d'un handicap lourd. Il s'estime également victime d'une discrimination d'une part par rapport aux objecteurs de conscience qui, aptes au service militaire, bénéficient de la possibilité d'effectuer un service civil de remplacement qui les exonère de la taxe, et d'autre part par rapport aux femmes pour qui l'obligation de servir n'existe pas, mais qui peuvent effectuer le service à titre volontaire.

L'impossibilité de remplacer la taxe d'exonération est discriminatoire

Dans la lignée de l'affaire *Glor c. Suisse*, la Cour déclare à nouveau que l'imposition d'une taxe d'exemption en l'absence d'alternative est discriminatoire selon la CEDH (art. 14 combiné à l'art. 8). Les juges constatent en effet une différence de traitement entre des personnes placées dans des situations analogues: contrairement aux hommes invalides à plus de 40% qui sont dispensés de la taxe et aux objecteurs de conscience qui peuvent accomplir un service civil, les hommes inaptes au service militaire doivent s'acquitter de cette taxe. Or l'interdiction de la discrimination fondée sur l'état de santé, critère sur lequel reposait la déclaration d'inaptitude au service militaire, fait partie du champ d'application de l'article 14 CEDH. La Cour constate aussi que le requérant était nettement désavantagé par rapport aux objecteurs de conscience qui, bien qu'aptes au service, pouvaient effectuer un service de remplacement civil et, ainsi, éviter de payer la taxe litigieuse. Bien que le requérant n'ait pas expressément manifesté sa volonté d'accomplir un service militaire, rien n'indique qu'il n'y soit pas disposé; il n'a tout simplement pas

servi dans l'armée pour cause d'inaptitude. De plus, les juges considèrent que la possibilité de réduire le montant de la taxe en effectuant un service civil est restée purement théorique: le requérant ne devait en effet a priori pas accomplir son service, et a par ailleurs été informé de son incorporation dans la réserve de la protection civile.

De l'avis des juges de Strasbourg, ces personnes devraient avoir la possibilité soit d'exercer dans l'armée une fonction compatible avec leur handicap, soit d'accomplir un service civil. La CrEDH juge que la Suisse devrait offrir au requérant une affectation adaptée à son handicap.

Absence de base légale pour exiger le paiement de la taxe

Selon l'article 59 de la Constitution fédérale, tout homme de nationalité suisse a l'obligation d'accomplir le service militaire ou un service civil de remplacement. La Loi fédérale sur la taxe d'exemption de l'obligation de servir prévoit la possibilité d'imposer une taxe d'exemption à la place du service, à moins que la personne en soit exonérée pour cause d'inaptitude, dans le cas d'un handicap «majeur» (art. 4, al. 1.a bis ter LTEO). La Loi fédérale sur la protection de la population et sur la protection civile (LPPCi) prévoit également à l'article 29 la possibilité de s'engager dans une activité de protection civile au lieu de payer la taxe. Il n'existe cependant pas de droit à la protection civile; il est donc également impossible pour les hommes inaptes au service militaire d'accomplir un service civil (art. 33 al. 2 LPPCi), ainsi, ils ont l'obligation de payer la taxe d'exemption du service militaire.

Dans l'affaire *Glor contre Suisse*, la Cour avait déjà constaté que la Suisse ne disposait pas de base légale permettant d'exiger le paiement de la taxe militaire en cas d'invalidité inférieure à 40%. Entre temps, la Suisse a adapté sa législation dans le but de se conformer à l'arrêt: le Conseil fédéral notamment procédé en 2012 à une révision de l'ordonnance du 24 novembre 2004 sur l'appréciation médicale de l'aptitude au service militaire et de l'aptitude à faire du service militaire (OAMAS): depuis 2013, l'annexe 1 à l'OAMAS relative aux décisions des commissions de visite sanitaire concernant l'aptitude au service militaire per-

met notamment à ces commissions, lors de ces visites, de déclarer la personne examinée «[a]pte au service militaire uniquement dans des fonctions particulières, sous réserve» (par. 4 annexe 1 OAMAS). Conformément à la disposition pertinente de cette annexe, le «nouveau service militaire» est soumis à la condition qu'«[e]n principe, la personne examinée [soit] déclarée inapte au service militaire et au service de protection civile pour des raisons médicales» (par. 9 OAMAS). L'armée adapte ainsi le service à des situations de handicaps légers pour ceux qui le demandent; la charge revient donc aux personnes concernées de faire la démarche. Cette personne doit communiquer de manière claire et par écrit sa volonté de servir dans l'armée, après quoi une commission d'enquête spécialement formée peut l'affecter comme soldat d'exploitation.

Une solution encore insatisfaisante

Si la Suisse a entre-temps légiféré en la matière à la suite de l'arrêt *Glor c. Suisse*, les changements étant toutefois intervenus ultérieurement, ils ne sont pas applicables au cas présent. Se pose néanmoins encore la question de l'application de la disposition modifiée. Les exigences du service militaire avec restrictions médicales particulières correspondent à celles de l'activité civile de la personne concernée, en termes d'aptitudes physiques et intellectuelles. En 2018, 45% des conscrits ont cependant été jugés inaptes au service spécial. De plus, selon l'administration fiscale, 90% d'entre eux ont dû payer la taxe militaire, n'étant pas assez gravement limités dans leurs possibilités pour être exemptés du service de remplacement. La Confédération ne veut pas se passer des quelque 170 millions de francs de taxe sur le service militaire obligatoire qu'elle reçoit chaque année. En 2010, le Conseil fédéral a même doublé le montant minimum de la taxe d'exemption, qui est passée de 200 à 400 CHF, bien que cette mesure ait été critiquée par la Cour européenne des droits de l'homme comme une charge pour les personnes à faible revenu.

L'impossibilité d'effectuer le service civil pour les personnes inaptes au service militaire reste particulièrement problématique pour les personnes souffrant de handicaps mineurs. C'est notamment le cas pour les jeunes hommes hémophiles: selon l'Association suisses des

hémophiles (ASH), ils ont difficilement accès à ce service spécial, en dépit de leur volonté de servir, l'hémophilie étant dans le règlement interne de l'armée une cause d'inaptitude au service militaire et à la protection civile. L'ASH a demandé au Département fédéral de la défense, de la population et des sports de mettre fin à cette discrimination en proposant une procédure plus adéquate pour les personnes dans ce cas, ce à quoi le Chef de l'État-major a répondu que la condition d'une exemption de servir est d'avoir un taux d'invalidité de 40%. Les jeunes hémophiles sont toutefois en bonne santé physique et n'ont donc pas besoin de rente AI. Également invoquée, la notion d'«atteinte à l'intégrité» figurant dans la Loi sur l'assurance-accident ne correspond pas non plus à la maladie chronique qu'est l'hémophilie. Aussi, en concertation avec la faitière AGILE.CH, la Conseillère nationale Ma-

rie-France Roth Pasquier (Centre/Fribourg) a déposé une interpellation afin de mettre fin à cette discrimination. Face à la réponse pour le moins évasive du Conseil fédéral à cette interpellation et au regard de la décision de la CEDH de janvier 2021, la parlementaire a déposé une deuxième interpellation en juin 2021. L'admission au service civil reste liée à l'aptitude au service militaire, et ce, bien que la Cour européenne des droits de l'homme ait qualifié l'ouverture du service civil aux personnes inaptes au service militaire de «tout à fait envisageable» dans son arrêt de 2009. La réponse de la Suisse à la réprimande de Strasbourg dans l'affaire Glor c. Suisse est donc aujourd'hui encore insatisfaisante.

*Cet article nous a été mis à disposition
par Humanrights.ch.*

Swiss Patient Forum

«Les patients dans une pandémie»

Le quatrième Swiss Patient Forum d'EUPATI CH intitulé «Les patients dans le contexte d'une pandémie» a eu lieu cette année sous la forme d'un échange en ligne. Des membres d'organisations suisses de patients ont discuté de la question avec des représentants de différents secteurs de la santé. Les participants s'accordent à dire que la crise du Covid-19 a été gérée de manière efficace jusqu'à présent. Cependant, la pandémie est loin d'être endiguée, et il reste encore beaucoup à faire.

Il ressort des différents ateliers que les patients auraient moins bien supporté la situation de pandémie sans le soutien de leurs organisations et d'autres organismes de prise en charge. À l'avenir, les organisations de patients ainsi que les proches et les bénévoles devront être impliqués plus tôt afin de pouvoir mieux faire face aux défis. Les discussions qui ont suivi avec des représentants de différents secteurs du système de santé ont mis en lumière que les hôpitaux, les services sociaux, les autorités et l'industrie en Suisse avaient travaillé main dans la main pour faire face à la crise et que les patients n'étaient ni négligés ni oubliés dans le cadre des essais cliniques.

Optimiser l'efficacité des soins médicaux en cas de pandémie grâce à une stratégie nationale

La coordination à l'échelle nationale a été jugée plus efficace que les stratégies individuelles actuelles des différents cantons, tant en ce qui concerne la campagne de vaccination que la stratégie globale de lutte contre la pandémie. En tant que prestataires de soins de base, les médecins généralistes jouent un rôle central et devront à l'avenir faire partie intégrante de la stratégie globale. Les représentants de patients ont également demandé une distribution plus rapide des vaccins.

Importance des soins et d'assistance dans la prise en charge des patients

L'importance des professions de soins et d'encadrement n'a probablement pas été reconnue à juste sa valeur pendant la pandémie. Afin d'éviter de futures pénuries de personnel infirmier, il

est essentiel d'accroître l'attrait de la profession, par exemple en augmentant les salaires et en valorisant davantage le métier.

Le bénévolat, un pilier important

Le travail bénévole a également joué un rôle prépondérant dans le contexte de la pandémie. La reconnaissance et le soutien financier des travailleurs bénévoles doivent être mieux encadrés à l'avenir, et leur expérience doit être prise en considération afin d'améliorer la coopération avec ces derniers. En outre, il a été discuté de la nécessité d'élaborer un plan de mesures pour lutter contre la solitude sociale des patients pendant le confinement.

Le présent article nous a été transmis par EUPATI CH à la fin juin 2021.

Il s'agit de la représentation suisse de l'Académie Européenne de Patients sur l'Innovation Thérapeutique.

La Scandinavie:

les visites préventives à domicile pour les personnes âgées portent leurs fruits

Visites préventives à domicile, sur le modèle de la Scandinavie: moins de séjours à l'hôpital pour les personnes âgées.

Les communes norvégiennes dans lesquelles les personnes âgées reçoivent des visites préventives à domicile ont non pas seulement une mortalité plus faible, mais aussi le nombre de séjours hospitaliers chez les personnes âgées qui diminue de manière significative. En outre, le nombre de séjours dans les maisons de retraite diminue lui aussi chez les personnes âgées qui profitent plus souvent des services de soins à domicile. Selon des chercheurs de l'Université de Duisburg-Essen (UDE), ce service devrait également être proposé en Allemagne, en suivant le modèle national en vigueur en Scandinavie.

Mieux vaut prévenir que guérir

«Au Danemark, depuis 1998, toutes les per-

sonnes âgées de 75 ans et plus ont la possibilité de bénéficier de visites de personnel infirmier qualifié à domicile, deux fois par an. En Norvège, ces services sont proposés depuis 2000», précise Martin Karlsson, professeur à l'UDE.

Les aides-soignants obtiennent ainsi une vue d'ensemble des conditions de vie de chaque personne et sont en mesure de donner des conseils sur la façon d'éviter les risques à la maison. Si nécessaire, ils fournissent également informations sur les services de soins ou les établissements médico-sociaux.

L'équipe du professeur Karlsson a mis en place une vaste étude avec ses collègues norvégiens. Cette dernière est basée sur les données de l'ensemble de la population norvégienne de 1994 à 2017. Conclusion: l'Alle-

magne a du retard à rattraper en matière de visites préventives à domicile. «Dans certains États fédéraux, des phases pilotes ont débuté au cours de ces dernières années, comme c'est le cas en Rhénanie-Palatinat en 2015. Elles sont similaires au modèle norvégien et ont suscité des réactions positives», déclare M. Karlsson, économiste de la santé. Mais tous ne sont pas du même avis, ajoute-t-il: «Dans le district de Segeberg, une phase d'essai de trois ans débute cette année. Le parlement du Land de Schleswig-Holstein a rejeté un programme à l'échelle nationale sous le prétexte de coûts de personnel trop élevés».

Le présent article est tiré de la revue a/s/p, le magazine suisse destiné aux professionnels de la santé.

CALENDRIER

20 novembre 2021

Urban Workshop pour les enfants et les familles à Zurich

26 février 2022

Cours d'injections avec Dr. H. Hengartner 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

Ostschweiz | Suisse orientale

ZENTRUMSNAME	NOTFALLNUMMER	ADRESSE	ZENTRUMSLEITUNG	MITVERANTW. FACHÄRZTE
Bellinzona Erwachsene	091 811 91 11 091 811 94 92 (Dienstarzt Hämatologie) 091 811 81 86 direkt Dr. B. 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
Pädiatrie	091 811 90 11 Notfall 091 811 94 81 Ambulatorium 091 811 89 76 direkt Dr. P. Brazzola 091 811 89 77 Sekretariat	Ente Ospedaliero Cantonale Pediatria Via Ospedale 6501 Bellinzona www.coagulazione.ch	Dr. med. Pierluigi Brazzola pierluigi.brazzola@eoc.ch	
Chur Erwachsene		Kantonsspital Graubünden Departement Innere Medizin Loëstrasse 170 7000 Chur	Dr. med. Raphael Jeker raphael.jeker@ksgr.ch	
Pädiatrie	081 256 64 20 (Dienstarzt Pädiatrie) 081 256 61 11 Hauptnummer Kantonsspital GR (Dr. Malär oder Dienstarzt Pädiatrie verlangen)	Kinderhämatologie- und onkologie Kantonsspital Graubünden Loëstrasse 170 7000 Chur	Dr. med. Reta Malär reta.malaer@ksgr.ch	
St. Gallen Erwachsene	071 494 11 11 Dienstarzt Hämatologie verlangen	Zentrum für Labormedizin Frohbergstrasse 3 9001 St. Gallen	Prof. Dr. med. Wolfgang Korte wolfgang.korte@zlm.sg.ch Dr. med. Lukas Graf lukas.graf@zlm.sg.ch	
Pädiatrie	071 243 71 50	Ostschweizer Kinderspital Zentrum Hämatologie und Onkologie Claudiusstrasse 6 9006 St. Gallen	Dr. med. Heinz Hengartner heinz.hengartner@kispisg.ch	Dr. med. Jeanette Greiner jeanette.greiner@kispisg.ch
Zürich Erwachsene	044 255 11 11 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
Pädiatrie	044 266 71 11 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

Zentralschweiz | Suisse centrale

Aarau Erwachsene	062 838 41 41 Dienstarzt Onkologie/Hämatologie verlangen	Kantonsspital Aarau Hämatologie 5001 Aarau	Dr. med. Marc Heizmann marc.heizmann@ksa.ch	Dr. med. Svetlana Sarinayova svetlana.sarinayova@ksa.ch
Pädiatrie	062 838 41 41 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
Luzern Erwachsene	041 205 13 85 tagsüber 041 205 11 11 nachts (Dienstarzt Hämatologie verlangen)	Luzerner Kantonsspital Abteilung Hämatologie 6000 Luzern 16	Dr. med. Pascale Raddatz pascale.raddatz@luks.ch Prof. Dr. med. Walter A. Willemin walter.willemin@luks.ch	
Pädiatrie	041 205 11 11	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. Elisabeth Koustenis elisabeth.koustenis@luks.ch

Zentralschweiz | Suisse centrale

ZENTRUMSNAME	NOTFALLNUMMER	ADRESSE	ZENTRUMSLEITUNG	MITVERANTW. FACHÄRZTE
Basel				
Erwachsene	061 265 25 25 Dienstarzt Hämatologie/Hämostase (24h)	Universitätsspital Basel Hämatologie Petersgraben 4 4031 Basel	Dr. med. Maria Martinez maria.martinez@usb.ch	Dr. med. Nadine Schmidlin nadine.schmidlin@usb.ch
Pädiatrie	061 704 12 12	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
Bern				
Erwachsene	031 632 21 11 Dienstarzt Hämatologie verlangen	Inselspital Poliklinik für Hämatologie Bettenhochhaus BHH U1, Zimmer 114 3010 Bern Pflege: Regine Sommerhalder, Pflegefachfrau 031 632 35 08 www.haemophilie.insel.ch	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
Pädiatrie	031 632 04 64 Mo–Fr, 08–17h 031 632 93 72 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

Westschweiz | Suisse occidentale

Fribourg				
Adultes	079 823 93 11	HFR Fribourg - hôpital cantonal Service d'hémo-oncologie Chemin des Pensionnats 2 1708 Fribourg 026 306 22 60	D ^r med. Emmanuel Levrat emmanuel.levrat@h-fr.ch	
Genf				
Adultes	022 372 97 54 / 51 022 372 33 11 et 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 1205 Genève	Prof. D ^r med. Pierre Fontana pierre.fontana@hcuge.ch	D ^r med. Alessandro Casini alessandro.casini@hcuge.ch
Pédiatrie	022 372 47 12 (la journée) 079 553 48 04 (hématologue de garde)	Hôpital des Enfants, HUG Unité d'Hématologie-Onc. Pédiatrique Rue Willy-Donzé 6 1205 Genève	D ^r med. Veneranda Mattiello veneranda.mattiello@hcuge.ch	D ^r med. Tiago Nava tiago.nava@hcuge.ch
Lausanne				
Adultes	021 314 11 11	Centre Hospitalier Universitaire Vaudois Service d'Hématologie 46, Rue du Bugnon 1011 Lausanne	Prof. D ^r med. Michel Duchosal michel.duchosal@chuv.ch	Prof. D ^r med. Lorenzo Alberio lorenzo.alberio@chuv.ch
Pédiatrie	079 556 62 37	Centre Hospitalier Universitaire Vaudois Service d'Hématologie-Onc. Pédiatrique 46, Rue du Bugnon 1011 Lausanne	D ^r med. Mattia Rizzi mattia.rizzi@chuv.ch	D ^r Maja Beck Popovic maja.beck-popovic@chuv.ch
Sion				
Adultes Pédiatrie	027 603 40 00	Hôpital du Valais – Institut Central Service d'Hématologie Av. Grand-Champsec 86 1950 Sion	D ^r med. Pierre-Yves Lovey pyves.lovey@hopitalvs.ch	D ^r med. Valérie Frossard valerie.frossard@hopitalvs.ch D ^r med. Matthew Goodyer matthew.goodyer@hopitalvs.ch D ^r med. Julie Kaiser julie.kaiser@hopitalrivierachablais.ch