



BulletinASH

Le magazine officiel de l'Association Suisse des Hémophiles

FAITS SAILLANTS DANS CE NUMÉRO

Présentation du nouveau président de l'ASH

page 2

Gabriel Lottaz se présente à l'élection du nouveau président de l'ASH le 15 mai. Il n'est pas novice dans cette fonction.

Actualités sur les thérapies géniques

page 12

Des études ont montré que les effets secondaires d'une thérapie génique peuvent être de mieux en mieux traités, de sorte qu'une production durable de facteur VIII s'installe chez la plupart des personnes traitées.

Service militaire pour les personnes handicapées

Seite 14

La lutte se poursuit à différents niveaux pour que les personnes concernées qui souhaitent effectuer leur service militaire, mais qui n'y sont pas admises, ne soient plus obligées de payer une taxe d'exemption.



Présentation de Gabriel Lottaz,

candidat à la présidence de l'ASH

Je suis né au printemps 1960. Dix jours après ma naissance, on m'a diagnostiqué une afibrinogénémie, à savoir l'absence du facteur I de coagulation (fibrinogène). Je fais donc partie du cercle des personnes directement concernées, même si je souffre d'une forme rare de trouble de la coagulation.

J'ai grandi à Fribourg, à Berne et à Bâle, et je vis à Saint-Gall depuis 1991. J'y ai travaillé comme spécialiste des réseaux et de la sécurité avant de décider de prendre une retraite anticipée en janvier 2019, en raison de mes problèmes de santé. Grâce à de longs séjours en Australie, j'ai pu pratiquer mon anglais, et comme j'ai grandi dans un environnement bilingue, je maîtrise couramment le français.

Je connais l'ASH depuis mon enfance et j'ai assisté à de nombreuses réunions de l'association. En 1999, j'ai été admis au comité directeur et l'année suivante, j'ai été élu président. J'ai eu beaucoup de plaisir à assumer cette tâche qui m'a permis d'acquérir beaucoup d'expérience. J'ai démissionné de mon poste de président en 2009.

En novembre dernier, j'ai appris par Jörg Krucker que le poste de président était vacant depuis mai et, après un bref temps de réflexion, j'ai alors annoncé ma candidature au comité.

Je me réjouis de pouvoir de nouveau mettre mes services à la disposition de l'ASH et de pouvoir travailler en bonne collaboration avec son secrétaire générale et son comité directeur.

Gabriel Lottaz



Gabriel Lottaz

CONTENU

ÉDITON 143

Éditorial

- 2 Présentation du nouveau président

Du Siège social

- 3 Rapport du Secrétariat général

Rapport annuel

- 5 Compte rendu du Siège social 2021
6 États financiers 2021 – Bilan
7 États financiers 2021 – Compte d'exploitation

Événements et réunions

- 8 Journée du Gurten 2022

International

- 9 UNO Resolution pour les maladies rares

Médical

- 10 Quitter l'hôpital rapidement
10 Coopération entre stapp one et Takeda
11 Le principe de l'interférence ARN
12 Actualité sur les thérapies géniques

AGILE.CH

- 13 Capacitisme

Divers

- 14 La réforme de l'AI
14 Que faire lorsqu'un préavis arrive?
15 Le service militaire
16 Passage de l'hôpital à la rééducation
17 Anne-Françoise Auberson
18 Formation de coach myPeer

Centres d'hémophilie

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

Rapport du Secrétariat général

Dans le dernier bulletin d'automne, j'avais mentionné que l'ASH était toujours à la recherche d'un président, Lino Hostettler ayant démissionné de son poste en mai 2021. Pendant de nombreux mois, nous n'avions eu aucun candidat, et plusieurs personnes susceptibles d'entrer en ligne de compte parmi nos membres, auxquelles j'avais personnellement adressé des demandes, avaient décliné l'offre de l'ASH. Je me suis alors rendu compte que trouver la personne qui convient ne serait pas une tâche aisée. Noël approchait quand le secrétariat a reçu un appel d'une personne que je connais depuis de nombreuses années et qui est étroitement liée à l'ASH depuis longtemps. Et c'est cette même personne qui se présente à vous aujourd'hui, sous la rubrique Éditorial. Le comité et le secrétariat de l'ASH sont soulagés de pouvoir compter sur une personne expérimentée, dotée de toutes les qualités requises pour diriger notre organisation avec succès. Je souhaite à Gabriel beaucoup de succès et de satisfaction dans sa nouvelle fonction!

Mutations au sein du Réseau suisse de l'hémophilie (SHN)

Des changements ont également eu lieu au sein de notre organisation partenaire, le Réseau suisse de l'hémophilie (SHN). Fin novembre 2021, le D^{re} Inga Hegemann a cédé la direction du SHN à la Prof. D^{re} Kremer Hovinga de l'Hôpital de l'île de Berne. Prof. D^{re} Kremer a déjà participé à une réunion du comité de l'ASH en février 2022 et fera désormais le lien entre les deux organisations. Début 2022, D^{re} Hegemann a laissé son poste de directrice du Centre d'hémophilie pour adultes de l'Hôpital universitaire de Zurich à la D^{re} Alice Trincherio. Le Prof. D^r Dimitrios Tsakiris, qui a dirigé pendant de nombreuses années le Centre d'hémophilie pour adultes de l'Hôpital universitaire de Bâle, a pris sa retraite. La D^{re} Maria Martinez lui a succédé. Nous souhaitons aux deux nouvelles responsables de Zurich et de Bâle beaucoup de succès dans l'exercice de leur nouvelle fonction.

Manifestations 2022

Comme vous le savez, nous avons dû annuler pratiquement toutes les manifestations prévues pour 2020 et 2021 ou les organiser sous forme virtuelle. Cette année, nous avons déjà organisé un cours de piqûre sous sa forme initiale. Le week-end d'ateliers prévu à la mi-mai aura également lieu comme prévu à Baden (AG). J'espère que de nombreux membres profiteront de l'occasion pour se rencontrer et partager leurs expériences.

De même, la réunion internationale pour les femmes présentant des troubles de la coagulation à Bâle, qui a dû être reporté à deux reprises, pourra désormais se tenir fin mai 2022 dans la ville située au coude du Rhin. L'European Haemophilia Consortium (EHC), qui organise l'événement, se réjouit d'accueillir de nombreux participants venus de toute l'Europe.

Soutien aux associations des hémophiles au Niger et au Gabon

En novembre 2021, le comité de l'ASH avait donné son accord de principe à un soutien financier des projets de la FMH pour les pays moins développés. Peu de temps après, l'ASH a été contactée par le prof. Ph. de Moerloose qui, depuis sa retraite, conseille les personnes affectées et leurs proches dans de nombreux pays africains et se rend souvent sur place. Le Niger et le Gabon ne sont pas encore membres de la FMH et ne peuvent donc pas encore profiter de ses projets d'aide: la condition préalable à une adhésion est une organisation de patients bien structurée et un réseau de centres et de spécialistes développé. C'est pourquoi le comité de l'ASH a décidé de mettre à disposition la somme CHF 5000 à chacun des deux pays. Lorsque l'utilisation des fonds sera justifiée, ils recevront d'autres tranches, soit un total de CHF 15 000 chacun. Grâce au soutien du prof. Ph. de Moerloose, nous avons la certitude que les fonds alloués bénéficieront directement aux personnes affectées.

Réfugiés ukrainiens en Suisse

L'EHC s'emploie activement à établir des relations étroites entre les associations nationales d'hémophilie en ce qui concerne la prise en charge des réfugiés ukrainiens atteints de troubles de la coagulation, qui sont désormais dispersés dans toute l'Europe, mais principalement dans les pays de l'UE limitrophes de l'Ukraine. Lors d'une vidéoconférence de fin mars 2022 à laquelle j'ai participé, il est apparu clairement, d'après les témoignages de collègues allemands, que le traitement des réfugiés concernés constitue un grand défi. D'une part, parce que les barrières linguistiques sont importantes et, d'autre part, parce que ceux-ci n'ont généralement pas de certificats médicaux sur eux, ce qui rend leur prise en charge plus difficile. Mais comme dit le proverbe, «lorsqu'on veut, on peut».

Décès du Prof. Dr Edouard Gugler

Le Prof. Dr Edouard Gugler était un membre

fondateur de l'ASH et a joué un rôle déterminant dans le développement de notre organisation. Il est décédé en janvier 2022 à l'âge de 92 ans et, de son vivant, avait exprimé le souhait que son avis de décès mentionne l'ASH pour d'éventuels dons.

Au nom de l'ASH, je remercie M. Gugler pour les immenses services rendus aux personnes affectées en Suisse et présente à ses proches nos plus sincères condoléances.

Décès de Rudolf Horisberger

Fin janvier 2022, nous avons appris le décès de notre membre de longue date Rudolf Horisberger, survenu le 20 août 2021. Nous présentons à sa famille et à ses proches toutes nos sincères condoléances.

Je vous souhaite un printemps ensoleillé. Prenez soin de vous.

Jörg Krucker

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

En notre qualité de vérificateurs des comptes, nous avons contrôlé les comptes annuels (bilan et compte d'exploitation) de l'Association Suisse des Hémophiles pour l'exercice arrêté au 31 décembre 2021.

La responsabilité de l'établissement des comptes annuels incombe au Comité alors que notre mission consiste à contrôler ces comptes. Nous attestons que nous remplissons les exigences légales d'agrément et d'indépendance.

Notre contrôle a été effectué selon la Norme suisse relative au contrôle restreint. Cette norme requiert de planifier et de réaliser le contrôle de manière telle que des anomalies significatives dans les comptes annuels puissent être constatées. Un contrôle restreint englobe principalement des auditions, des opérations de contrôle analytiques ainsi que des vérifications détaillées appropriées des documents disponibles dans l'entreprise contrôlée. En revanche, des vérifications des flux d'exploitation et du système de contrôle interne ainsi que des auditions et d'autres opérations de contrôle destinées à détecter des fraudes ne font pas partie de ce contrôle.

Lors de notre contrôle, nous n'avons pas rencontré d'élément nous permettant de conclure que les comptes annuels ne sont pas conformes à la loi et aux statuts.

Les vérificateurs des comptes

Hinwil, 16 mars 2022


Ronnie Heusser


Pavel Nemecek

Compte rendu du siège social 2021

Jörg Krucker

En 2021, l'ASH n'a pu organiser ses manifestations traditionnelles que sous forme de réunions virtuelles en raison de la pandémie. Parmi elles, la Journée bernoise des familles du 21 mars et la Journée romande du 8 mai 2021 à l'occasion desquelles nous avons proposé aux participants connectés des présentations intéressantes sur l'actualité. Les programmes des deux journées figurent dans le Bulletin 142.

En ce qui concerne le camp d'été 2021, organisé en coopération avec le SHN, il s'est tenu sous sa forme habituelle en juillet 2021. L'équipe de moniteurs avait toutefois dû élaborer un concept de protection contre le coronavirus au préalable, et celui-ci a porté ses fruits. Aucun enfant ni moniteur n'a été contaminé par le virus, ce qui a fait de ce camp un nouveau succès.

Les journées de la grimpe (escalade sur des murs intérieurs) ont également pu être organisées en présentiel. Environ 80 personnes ont participé à ces événements à Lausanne, à Berne, à Zurich et à Saint-Gall. Ces journées organisées en coopération avec Sobi font de nouveau partie de l'agenda 2022.

L'AG 2021 a dû être organisée sous forme de votation par écrit. Près de 80 personnes y ont participé et ont élu, entre autres, Sandro Ferrara et Hermanas Usas au comité de l'ASH.

Effectif des membres

En 2021, il y a eu 16 admissions et 16 démissions. Cela signifie que le nombre de nos membres reste inchangé et se monte à 716.

AGILE.CH

Selon le sous-contrat qui nous lie à notre organisation faîtière, AGILE.CH, l'ASH a reçu des contributions de l'OFAS pour un montant total de CHF 81 118.

Soutien financier des entreprises pharmaceutiques

En 2021, les fabricants de préparations nous ont une fois de plus versé de généreuses contributions:

Bayer (Suisse) SA	CHF	16 000.–
CSL Behring SA	CHF	16 000.–
Novo Nordisk Pharma SA	CHF	16 000.–
Octapharma SA	CHF	8 000.–
Pfizer SA	CHF	16 000.–
Roche Pharma (Suisse) SA	CHF	20 000.–
Swedish Orphan Biovitrum SA	CHF	24 000.–
Takeda Pharma SA	CHF	16 000.–

Dons

En 2021, l'ASH a de nouveau pu compter sur un grand nombre de généreux donateurs: nous avons reçu des versements d'un montant total de CHF 2660.00, qui n'étaient pas liés à des projets spécifiques.

Nous tenons également à remercier chaleureusement nos membres pour toutes les cotisations annuelles arrondies vers le haut que nous avons reçues.

Fonds de solidarité

Une demande pour un montant de CHF 1000.00 a été soumise au Fonds de solidarité au cours de l'année 2021. Au terme de l'exercice, le solde du fonds s'élevait à CHF 82 620.15.

Un grand merci à tous ceux qui, d'une manière ou d'une autre, ont soutenu l'ASH en 2021.

Jörg Krucker

États financiers 2021

Bilan

au 31 décembre 2021

Actif	Année sous revue	Année passée
Fonds de roulement		
Liquidités	258 722.27	243 281.59
Placements financiers/papiers-valeurs	191 714.83	189 444.36
Créances		
Actifs transitoires		-6 985.00
Total Fonds de roulement	450 437.10	425 740.95
Actifs immobilisés		
Total des actifs immobilisés		
Total des Actifs	450 437.10	425 740.95
Passif		
Fonds étrangers à court terme		
Dettes sur créanciers		562.95
Passifs transitoires	6 365.50	35 460.00
Provisions à court terme	40 000.00	
Total des Fonds étrangers à court terme	46 365.50	36 022.95
Fonds étrangers à long terme		
Provision site Web	24 700.00	15 000.00
Provisions projets	31 000.00	31 000.00
Provisions pour l'informatique		15 000.00
Total Provisions	55 700.00	61 000.00
Fonds de solidarité	82 620.15	82 620.15
Total des Fonds étrangers à long terme	137 320.15	143 620.15
Fonds propres		
Capital	166 764.50	166 764.50
Report du bénéfice	47 333.35	19 368.80
Fonds libres		
Fonds d exploitation	32 000.00	32 000.00
Total Fonds propres	246 097.85	218 133.30
Résultat de l'exercice	20 653.60	27 964.55
Total du Passif	450 437.10	425 740.95

Compte d'exploitation

du 31 décembre 2021 (avec budget 2022)

Produits	Année sous revue	Année passée	Budget 2022
Cotisations des membres	27 265.00	35 640.00	28 000.00
Contributions OFAS/AI	81 118.00	81 118.00	81 000.00
Recettes réunions			
Recettes camps	1 700.00		0.00
Contributions des entreprises pharmaceutiques	162 000.00	130 000.00	120 000.00
Donations	2 660.00	8 560.00	3 000.00
Total Produit d'exploitation	274 743.00	255 318.00	232 000.00
Charges			
Dépenses d'exploitation			
Relations publiques/publications	24 751.05	26 910.90	25 000.00
Congrès	15 503.65	24 862.10	35 000.00
Camps	21 347.05	1 335.35	25 000.00
Total Dépenses d'exploitation	61 601.75	53 108.35	85 000.00
Frais de personnel			
Salaires et honoraires	92 367.20	92 367.40	95 000.00
Prestations sociales	17 532.30	17 467.30	17 000.00
Total Frais de personnel	109 899.50	109 834.70	112 000.00
Autres Frais d'exploitation			
Frais de l'association	44 660.41	17 821.33	35 000.00
Total Autres Frais d'exploitation	44 660.41	17 821.33	35 000.00
Total Charges	216 161.66	180 764.38	232 000.00
Résultat financier			
Produits financier	2 479.25	833.80	0.00
Charges financier	-406.99	-422.87	0.00
Total Résultat financier	2 072.26	410.93	0.00
Produits/charges extraordinaires			
Reprise de provisions	40 000.00	47 000.00	
Total produits/charges extr.			
Bénéfice	20 653.60	27 964.55	0.00

Journée du Gurten 2022 *virtuelle*

La Journée du Gurten a eu lieu pour la première fois le 6 mars 2022. Elle remplace l'ancienne Journée bernoise des familles. Cette nouvelle dénomination implique une nouvelle organisation, puisque les centres de traitement de Bâle, d'Aarau et de Lucerne font désormais partie du programme.

Sous la conduite du Prof. Jochen Rössler, différents spécialistes des centres mentionnés ont présenté aux participants l'actualité dans le domaine des troubles de la coagulation.

Thérapie génique

Le Prof. Johann Kremer Hovinga et le D^r Mutlu Kartal-Kaess ont fait le point sur la situation de la thérapie génique pour les personnes atteintes d'hémophilie. Il existe encore divers critères limitant l'accès à une thérapie génique. Parmi eux, le sexe, l'âge, le degré de gravité, mais aussi des antécédents d'inhibiteurs. La sécurité du traitement est une question importante, car des problèmes à court et à long termes peuvent survenir après une thérapie. Après l'obtention d'un niveau initial assez élevé de facteur VIII, celui-ci se stabilise plusieurs mois plus tard à environ 20%, ce qui correspond à une hémophilie légère. De nombreuses études sont en cours, et quelques produits seront mis sur le marché dans les années à venir. On ne connaît toutefois pas encore le coût de ces thérapies.

D^r Mutlu Kartal-Kaess a également présenté les données d'une étude sur l'évaluation de la qualité de vie après une thérapie génique. Les personnes affectées ont été interrogées sur divers sujets, par exemple le sport, les perspectives d'avenir, les projets familiaux, la profession, la condition physique, etc., et ont noté une nette amélioration dans presque tous ces domaines. Des études sur la thérapie génique seront probablement lancées à l'automne 2022 dans les Hôpitaux universitaires de Berne, de Zurich et de Lausanne.

Larissa Brunner, physiothérapeute à l'Hôpital de l'Île de Berne, a ensuite donné des informations sur le traitement des patients atteints d'hémophilie en Suisse. Le conseil aux personnes affectées est très personnalisé et tient compte de leur mode de vie. Une brochure d'information est actuellement en cours d'élaboration et sera mise à disposition des patients très prochainement.

Après une courte pause, Thomas Graf a présenté aux participants une série d'exercices physiques ciblés, adaptés à la maladie et pouvant être pratiqués à tout moment et en tout lieu, sans avoir recours à des moyens auxiliaires.

Rétrospective de l'évolution des thérapies

D^r Maria Otth de l'Hôpital cantonal d'Aarau a présenté le cas d'un garçon atteint d'hémophilie. Le Prof. Nicolas von der Weid a ensuite fait un retour sur le passé du traitement de l'hémophilie et a montré l'évolution impressionnante de la thérapie au cours des dernières décennies. L'élargissement de l'éventail des thérapies offre la possibilité de trouver le traitement le mieux adapté à chaque patient et d'en considérer précisément les avantages et les inconvénients.

Au terme du programme, Olivier Werlen a pris la parole pour présenter le camp d'été bernois. Samuel Blätter et lui-même seront de nouveau responsables du camp 2022, qui aura lieu en août à Habkern.

Tout au long de la journée, les participants ont pu en outre poser des questions aux différents intervenants, questions auxquelles ils ont reçu des réponses à la fin de la journée. Le Prof. Rössler a clôturé à l'heure la première Journée du Gurten en remerciant tous ceux qui ont contribué à son organisation.

Jörg Krucker

UNO Resolution *pour les maladies rares*

Une campagne mondiale de fond, menée par des personnes atteintes d'une maladie rare et leurs familles, a réussi à faire adopter la toute première résolution de l'ONU visant à «relever les défis auxquels sont confrontées les personnes atteintes d'une maladie rare et leurs familles».

BRUXELLES, Belgique et New York, États-Unis, 16 décembre 2021 – Rare Diseases International (RDI), le Comité des ONG pour les maladies rares et EURORDIS – The Voice of Rare Disease Patients in Europe ont annoncé aujourd'hui que l'Assemblée générale des Nations Unies a officiellement adopté une résolution visant à reconnaître les plus de 300 millions de personnes vivant avec une maladie rare (PLWRD) dans le monde et leurs familles.

La résolution se concentre sur l'importance de la non-discrimination et promeut des piliers importants des objectifs de développement durable (ODD) des Nations Unies, notamment l'accès à l'éducation et à un travail décent, la réduction de la pauvreté, la lutte contre l'inégalité des sexes et la participation à la société.

Adoptée par consensus par les

193 États membres de l'ONU

La résolution, proposée par l'Espagne, le Brésil et le Qatar et coparrainée par 54 pays, a été adoptée par consensus par l'Assemblée générale avec le soutien des 193 États membres de l'ONU. Elle fait suite à l'adoption d'un texte novateur par la troisième commission de l'ONU dans le cadre de son programme de développement social et marque un tournant majeur qui inscrit fermement les préoccupations de la communauté des personnes atteintes de maladies rares à l'ordre du jour de l'organisation.

«Relever les défis spécifiques auxquels sont confrontées les personnes atteintes d'une maladie rare est une étape nécessaire pour rendre visible cette population vulnérable et contribuer aux ODD de l'Agenda 2030 des Nations Unies», a déclaré Flaminia Macchia, directrice de la RDI. «Le consensus en faveur de la résolution envoie un message clair sur la volonté de l'ONU ne laisser personne de côté et d'en faire sa priorité.»

Maria Bassols, représentante permanente adjointe de l'Espagne auprès des Nations Unies, a présenté la proposition à la troisième commission et a réaffirmé, au nom du noyau dur des États membres, que «les personnes vivant avec une maladie rare sont davantage exposées au risque de stigmatisation et de rejet, des formes de discrimination qui entravent leur pleine participation à la société».

La campagne mondiale et pionnière pour la justice qui a permis d'aboutir à cette résolution a été le résultat d'un plaidoyer coordonné et inlassable mené par des partenaires de la société civile, dont le Comité des ONG pour les maladies rares, le RDI et l'EURORDIS, et implique des groupes nationaux pour les maladies rares actifs dans plus de 100 pays. Les partenaires de la société civile ont travaillé à formuler les besoins des personnes vivant avec le VIH au-delà de ceux liés à la santé et à illustrer l'impact global de la vie avec une maladie rare sur leurs familles.

L'impact de la résolution

Cette première résolution sur les personnes vivant avec une maladie rare représente un changement majeur dans le paysage politique mondial et intègre la problématique des maladies rares dans l'agenda et les priorités du système de l'ONU.

«Cette résolution de l'ONU qui s'inscrit dans l'Agenda 2030 et ses ODD constitue un cadre mondial de soutien à la promotion de mesures régionales. Dans l'UE, elle devrait se traduire par un plan d'action européen pour les maladies rares», a déclaré le CEO d'EURORDIS, Yann Le Cam.

Anders Olauson, président du Comité des ONG pour les maladies rares, a déclaré: «La résolution de l'Assemblée générale de l'ONU illustre le pouvoir de la communauté mondiale. Individuellement, les maladies rares sont rares, mais les personnes atteintes du VIH forment ensemble une communauté importante qui mérite le soutien et la reconnaissance des Nations Unies. Ensemble, nous sommes une voix puissante et inspirante.»

Les partenaires de la société civile s'emploient désormais à solliciter l'Organisation mondiale de la santé (OMS) pour poursuivre la dynamique de cet exploit historique et demander une résolution axée sur l'équité en matière de santé et le renforcement des systèmes de soins pour les personnes vivant avec une maladie rare.

À propos des maladies rares

- Il y a plus de 300 millions de personnes vivant avec une maladie rare dans le monde.
- On constate un manque de sensibilisation du public aux maladies rares, ce qui entraîne un plus grand risque d'exclusion sociale et de multiples formes de discrimination à l'encontre de celles-ci.
- Il existe plus de 6000 maladies rares identifiées, dont la plupart débutent dans l'enfance.
- Les maladies rares sont souvent chroniques et évolutives, et mettent souvent la vie des personnes qui en souffrent en danger.

À propos des partenaires de la société civile

- Le Comité des ONG pour les maladies rares est un comité spécialisé créé sous l'égide de la Conférence des organisations non-gouvernementales ayant des relations consultatives avec les Nations Unies (CoNGO). Il vise à promouvoir la coopération et les actions en faveur des personnes vivant avec le VIH au sein de l'ONU.
- Rare Diseases International (RDI) est l'alliance mondiale des personnes vivant avec une maladie rare et de leurs familles. Il s'agit d'un réseau de 81 organisations représentant des groupes actifs dans plus de 100 pays à travers le monde.
- EURORDIS – The Voice of Rare Disease Patients in Europe est l'alliance de 984 organisations de patients atteints de maladies rares qui travaillent main dans la main pour améliorer la vie des 300 millions de personnes atteintes d'une maladie rare en et en dehors de l'Europe.

Nous avons reçu ce communiqué de presse via la newsletter d'EURORDIS du 19 janvier 2022.

Quitter l'hôpital rapidement

et bénéficier d'un suivi de qualité

L'Hôpital universitaire de Bâle et le fournisseur de services de santé numériques Medgate entament une étroite collaboration dans le domaine des soins postopératoires. Selon les deux protagonistes, les patients doivent être suivis de manière optimale à leur domicile après leur sortie de l'hôpital, et, pour ce faire, peuvent bénéficier des avantages de la télémédecine: un suivi de qualité, en continu. Cela permet également de raccourcir les séjours à l'hôpital, ce qui est non seulement plus agréable pour les patients, mais permet également de décharger le personnel hospitalier et de réduire les coûts prise en charge.

Concrètement, les patients sont suivis à distance par les médecins de Medgate après leur sortie de l'Hôpital universitaire, par le biais de téléconsultations régulières. En fonction des cas, les patients peuvent également être équipés d'applications et d'appareils mobiles permettant de saisir et de transmettre de manière fiable des données et des informations sur leur santé. Ces approches innovantes complètent les offres de soins post-hospitaliers existantes et toujours utiles offertes par les médecins de famille. Elles renforcent les soins postopératoires dans l'environnement familial.

La collaboration entre l'Hôpital universitaire de Bâle et Medgate s'inscrit dans le cadre du projet de recherche phare «SHIFT: Smart Hospital – Integrated Framework, Tools & Solutions». Ce projet est soutenu par Innosuisse, l'Agence suisse pour la promotion de l'innovation.

Nous avons tiré cet article de la revue numérique a/s/p, le magazine suisse destiné aux professionnels de la santé.

Coopération entre stapp one et Takeda

pour une meilleure qualité de vie des patients hémophiles

Vienne (Autriche) – L'entreprise medtech autrichienne stapp one propose un outil de soutien durable dans la rééducation et la prévention pour les patients hémophiles: des semelles à capteurs intelligentes générant un biofeedback en direct.

«J'ai incontestablement gagné en qualité de vie. Les conseils de Takeda ont été précieux. Je trouve que c'est une bonne chose que Takeda ne se contente pas de proposer des médicaments, mais promeuve aussi des concepts thérapeutiques alternatifs pour le traitement de l'hémophilie», déclare D' René Hüttenbrenner, patient hémophile.

L'entreprise medtech stapp one et l'entreprise biopharmaceutique Takeda ont lancé une

coopération dans le but commun d'améliorer la qualité de vie des patients hémophiles. Pour ce faire, Takeda ne propose pas seulement des médicaments, mais met en avant également des concepts thérapeutiques complets pour les personnes affectées, comme les semelles à capteurs stapp one générant un biofeedback en direct. Celles-ci jouent un rôle essentiel dans la prévention et la thérapie de l'hémophilie. Elles mesurent la pression exercée par les pieds des patients et fournissent un biofeedback en direct grâce auquel les patients peuvent voir exactement à quel point ils sollicitent leurs pieds. Les exercices thérapeutiques qu'on leur propose ensuite peuvent être effectués de manière ciblée et personnalisée. Cela a un effet positif sur le succès de la

thérapie, car la pression correcte exercée par les pieds est décisive dans la rééducation.

«stapp one ne m'a pas seulement appris à exercer la pression qui convient, mais m'a aussi donné de l'assurance», poursuit M. Hüttenbrenner.

Les semelles à capteurs intelligentes stapp one débarrassent en outre les patients hémophiles de la peur d'exercer une pression inadéquate. Les moindres progrès thérapeutiques sont visibles et cela augmente la motivation à poursuivre le traitement.

stapp one joue également un rôle important dans la prévention. Les moindres écarts dans la démarche peuvent être détectés à temps:

stapp one permet d'analyser la démarche d'un patient rapidement et avec précision. Les patients hémophiles peuvent ainsi surveiller facilement et à tout moment l'état de leurs articulations et être alertés à temps en cas de saignements articulaires. Grâce aux semelles à capteurs intelligentes stapp one, les saignements peuvent être détectés à un stade précoce.

À propos de stAPPtronics

stAPPtronics est une entreprise medtech autrichienne fondée en 2016 qui développe des technologies innovantes et des services numériques afin de faciliter et d'objectiver les diagnostics en orthopédie et en neurologie. Grâce à son système breveté de capteurs de

pression textiles, elle possède la seule technologie au monde capable d'enregistrer des analyses de mouvements de pieds à long terme, en temps réel et en conditions réelles.

Questions et contact

stAPPtronics GmbH: Peter Krimmer,
fondateur et directeur de stAPPtronics GmbH,
téléphone: +43 1 7964709,
e-mail: office@stappone.com

*Cet article provient du site Internet d'APA-OTS
et a été quelque peu raccourci par nos soins.*

*APA-OTS est la plus grande agence
d'information et de presse d'Autriche.*



Le principe de l'interférence ARN se révèle très efficace

dans la prophylaxie des hémorragies chez les hémophiles

Le principe thérapeutique innovant de l'inactivation des gènes s'est avéré très efficace et sûr dans la prophylaxie des hémorragies chez les patients atteints d'hémophilie A ou B. Le fitusiran est un petit ARN interférent (siRNA) qui se lie à l'ARNm de l'antithrombine et qui, en inhibant la biosynthèse de cette protéine, s'oppose également à l'inhibition de la coagulation sanguine.

Dans l'étude prospective randomisée et contrôlée de phase 3, ATLAS-A/B, le fitusiran a réduit les taux annuels d'hémorragies spontanées, d'hémorragies articulaires et d'hémorragies traitées chez les patients atteints d'hémophilie A et B (sans inhibiteurs) d'environ 90%.

«Le fitusiran est le premier représentant du principe de l'interférence des siRNA dans l'hémophilie à provoquer un haut niveau d'hémostase, plus efficace que nous n'aurions jamais pu l'imaginer», a déclaré Alok Srivastava du département d'hématologie du Christian Medical College de Vellore, en Inde, lors d'une conférence de presse à la 63^e réunion annuelle de l'American Society of Hematology (ASH) d'Atlanta.

Les nouvelles thérapies non basées sur les facteurs ont une demi-vie plus longue que les préparations de facteurs, confèrent une plus grande protection contre les hémorragies et sont administrées par voie sous-cutanée.

Étude ATLAS-A/B

M. Srivastava a présenté les données de l'étude ATLAS-A/B de phase 3: l'efficacité et la sécurité de la prophylaxie par fitusiran une fois par mois ont été comparées avec celles du standard of care (SOC). L'étude a porté sur 120 patients âgés de 12 ans et plus atteints d'hémophilie A ou B sévère et sans inhibiteurs.

Tous avaient été préalablement traités par des préparations de facteurs de coagulation adaptées à leurs besoins. Les participants ont été répartis aléatoirement selon un ratio 2:1 et ont reçu soit 80 mg de fitusiran par voie sous-cutanée une fois par mois (n = 80), soit un traitement factoriel à la demande en cas de saignement (n = 40).

Le critère d'évaluation primaire était le taux de saignement annuel (saignements de toute nature) pendant la période donnée qui s'étend du 29^e au 246^e jour après la première injection de fitusiran.

Taux de saignement annuel moyen de 0% sous fitusiran

Le taux de saignements traités annuellement était en moyenne de 0,0 (intervalle interquartile 0,0-3,4) pour le traitement par fitusiran, contre 21,8 (8,4-41,0) pour le traitement par préparation de facteur à la demande. Cela correspond à une réduction statistiquement très significative du taux de saignement de 89,9%.

Le taux annuel moyen de saignements spontanés (sABR) observé était également de 0,0 avec une administration mensuelle de fitusiran contre 16,1 avec un traitement à la demande par facteur de coagulation, soit une réduction de 91,7%.

En ce qui concerne le taux annuel moyen d'hémorragies articulaires, l'effet prophylactique du fitusiran était similaire: de 0,0 chez les sujets (0,0-3,4) et de 15,9 dans le groupe recevant un traitement à la demande (4,2-33,5). Le taux annuel d'hémorragies articulaires a ainsi été réduit de 90,3% par rapport à la prophylaxie par facteur de coagulation.

*Cet article provient du Deutschen Ärzteblatt
et a été légèrement adapté par nos soins.*

Actualité sur les thérapies géniques

pour l'hémophilie A

Dans une étude de phase 1/2, une thérapie génique unique a permis d'augmenter la production du facteur de coagulation VIII chez 16 des 18 patients atteints d'hémophilie A pendant plusieurs années et de réduire le nombre d'épisodes hémorragiques de plus de 90%. Selon le rapport publié dans le *New England Journal of Medicine*, une immunosuppression (suppression du système de défense de l'organisme) prolongée a toutefois été nécessaire chez certains patients afin d'empêcher une attaque du système immunitaire contre les cellules hépatiques génétiquement modifiées.

L'hémophilie a été l'une des premières maladies pour lesquelles une thérapie génique a été tentée. L'idée est en principe simple. Les patients reçoivent une perfusion d'un virus adéno-associé qui dépose une version correcte du gène dans les cellules endothéliales sinusoidales du foie (les plus petits vaisseaux sanguins du foie), où est naturellement produit le facteur VIII, dont le manque ou le dysfonctionnement est responsable de la «maladie du sang».

La mise en œuvre s'est toutefois révélée difficile, notamment à cause d'un problème qui se pose également dans le cadre du traitement de substitution, à savoir la formation d'anticorps contre le facteur VIII. Cela se produit lorsque les patients ne produisent pas leur propre facteur VIII en raison du défaut génétique. Pour le système immunitaire, le facteur VIII substitué est alors «étranger» et est donc combattu par des anticorps. C'est la raison pour laquelle les études se limitent donc aux patients ayant une production résiduelle (trop faible pour éviter des épisodes de saignement).

Un second problème est une perte d'efficacité progressive de la thérapie génique, qui a été régulièrement observée lors des premiers essais cliniques. En principe, une thérapie génique unique devrait être efficace aussi longtemps que l'ADN fourni par les virus est présent dans les cellules hépatiques. En règle générale, c'est le cas à vie.

Après la thérapie génique de l'hémophilie il se peut que le système immunitaire détruise de manière ciblée les cellules hépatiques dans lesquelles les adénovirus ont déposé leur «substrat». La cause en est probablement une réponse immunitaire induite par la capsid (capsid = structure protéique complexe d'un virus). Cela se produit, parce que les adénovirus doivent être éliminés après la thérapie génique.

Cette élimination se fait au moyen des protéasomes (complexe de protéines) des cellules. Ceux-ci décomposent la capsid, c'est-à-dire l'enveloppe du virus, en ses différentes parties. Le recyclage n'est toutefois pas complet, et certains des produits de dégradation sont signalés au système immunitaire à la surface des cellules via les récepteurs CMH. Le système immunitaire les reconnaît comme «étrangers» et provoque la destruction de la cellule et donc des producteurs de facteur VIII. Le taux sérique de ce facteur de coagulation diminue et la tendance aux saignements réapparaît.

Le fabricant Sparks de Philadelphie tente d'une part d'empêcher cela en modifiant l'adénovirus. D'autre part, les patients reçoivent des immunosuppresseurs lorsque des signes de réaction immunitaire apparaissent, par exemple parce que l'activité du facteur VIII diminue de nouveau, qu'une augmentation de l'alanine aminotransférase signale une destruction des cellules hépatiques ou qu'un test ELISpot indique que les cellules immunitaires du sang réagissent à la capsid.

Après la perte de la production de facteur VIII chez deux des 18 participants à l'étude de phase 1/2, la stratégie a été modifiée. Depuis lors, tous les patients reçoivent des glucocorticoïdes (hormones stéroïdiennes) au cours des premières semaines suivant l'administration de la thérapie génique. Ces hormones ne peuvent être prescrits que temporairement en raison des effets secondaires qu'elles provoquent. Chez certains patients, cette stratégie n'a cependant pas porté ses fruits. Pour eux, les médecins

ont dû opter pour une immunosuppression à faible teneur de stéroïdes avec de l'azathioprine/du mycophénolate et/ou du tacrolimus.

Dans ces conditions, la thérapie génique s'est avérée efficace. Comme le rapportent Lindsey George de la Perelman School of Medicine à Philadelphie et ses collaborateurs, la production de facteur VIII a été maintenue chez les 16 participants restants: pour 12 d'entre eux, le traitement remonte à plus de deux ans. La période de suivi la plus longue est de quatre ans. Chez la plupart des patients, l'activité du facteur VIII reste supérieure à 5% de la valeur normale, ce qui permet généralement d'exclure une hémophilie sévère.

Le taux annuel de saignements est passé de 8,5 par an (fourchette de 0 à 43) à 0,3 par an, soit une baisse relative de 91,5%.

La thérapie génique a été bien tolérée par la plupart des patients. Seul un patient a présenté une réaction aiguë à la perfusion, avec vomissements, myalgies, douleurs dorsales et fièvre, 12 heures après l'administration de la thérapie génique. Chez sept patients, une augmentation de l'alanine aminotransférase a été observée, ce qui a entraîné l'administration de stéroïdes par voie intraveineuse chez l'un d'entre eux. Chez quatre patients, des effets secondaires liés aux stéroïdes sont apparus et ont été éliminés par l'administration des immunosuppresseurs alternatifs.

Aucun patient n'a développé d'inhibiteurs de facteur VIII (tous les patients avaient une activité résiduelle du facteur VIII avant la thérapie génique).

Les médecins tirent un bilan positif de l'étude. Selon eux, l'étude a montré qu'il était possible d'éviter les problèmes qui avaient entraîné une perte prématurée de la production de facteur VIII dans les études précédentes. D'autres études devraient toutefois être menées avant l'autorisation de mise sur le marché.

*Article tiré du Deutsches Ärzteblatt
(© rme/aerzteblatt.de).*

Capacitisme – *lorsque les idées relatives aux normes sont discriminatoires*

Nos sociétés occidentales valorisent beaucoup les capacités individuelles. Le fait d'être en capacité est la norme. Être valide cela veut dire se déplacer, communiquer, travailler de manière autonome. Lorsqu'on n'en est pas capable, on risque la discrimination, voire l'exclusion. C'est ce qu'on appelle le capacitisme ou validisme. Dans ce numéro de «Handicap & politique», AGILE.CH explore leurs innombrables facettes et effets pervers.

Selon le Robert Dico en ligne, validisme désigne «un système faisant des personnes valides la norme sociale», et par extension «une discrimination envers les personnes en situation de handicap». De son côté, l'Office québécois de la langue française décrit le capacitisme comme «un ensemble de comportements et de traitements qui portent préjudice à des groupes de populations qui ont des incapacités physiques ou mentales».

Capacitisme et validisme traduisent un concept anglophone, ableism (d'able qui signifie capable). De plus en plus propagé dans les pays francophones et germanophones, ces termes rendent compte du caractère systémique des inégalités envers les personnes dites handicapées.

La norme qui hiérarchise

Les sociétés capacitistes définissent un type d'être humain idéal. En termes de capacités, ce standard correspond à une personne ayant un corps et un esprit sains. Le concept de personne valorisée renvoie à quelqu'un ayant un corps jeune, énergique, dynamique, qui est en bonne santé et capable de travailler. Autant dire que les personnes en situation de handicap se trouvent souvent à l'opposé de cette norme sociale. Les conséquences qui en découlent sont désastreuses.

Capacitisme et validisme, ici et ailleurs

Si le validisme vient d'entrer dans le Petit Robert, c'est le terme «capacitisme» qui semble être privilégié en Suisse. Certains pays luttent également contre le capacitisme. Souvent, on assiste à une convergence de luttes entre mouvements de personnes en situation de handicap, féministes et anti-racistes.

Comme en témoignent trois personnes handicapées en page 18, le capacitisme est bien ancré en Suisse aussi, y compris dans l'esprit des personnes concernées. Nous devons le combattre.

La réforme de l'AI mise en œuvre depuis le 1^{er} janvier 2022

Ces dernières années, le secrétariat de l'ASH a été saisi de plusieurs cas qui font réfléchir et qui sont, selon moi, inacceptables. Je n'aurais jamais pensé que l'AI traiterait les requérants de manière aussi déshumanisée, en ignorant tout simplement les expertises médicales sur l'état de santé des personnes affectées et en refusant d'octroyer les rentes AI correspondantes. Les personnes concernées doivent parfois se défendre en faisant appel à la justice pour obtenir gain de cause.

Entre-temps, le monde politique s'est penché sur la question, et nous espérons que les réformes annoncées par le Conseiller fédéral Alain Berset seront bientôt effectives. Procap a rédigé l'article ci-dessous à ce sujet dans son magazine:

Expertise

Procap a déployé d'intenses efforts ces dernières années pour obtenir des améliorations dans le domaine des expertises médicales. Le caractère parfois indigne des conditions actuelles a désormais été reconnu par le législateur et de nettes améliorations sont prévues. Les qualifications des médecins effectuant les expertises sont précisées. Il est également prévu d'améliorer la qualité des expertises au moyen de différentes mesures. Globalement, la position des assurés dans le cadre d'une expertise doit être renforcée. À l'avenir, l'entretien entre l'expert ou l'experte et la personne assurée devra être documenté au moyen d'un enregistrement audio qui sera versé au dossier, sauf disposition contraire de la personne assurée. Les offices AI devront par ailleurs tenir et publier une liste reprenant les informations sur l'ensemble des experts et centres d'exter-

tise mandatées, sur laquelle les incapacités de travail attestées devront également figurer.

Reste à voir si ces améliorations encourageantes sauront remédier à la situation insatisfaisante dans le domaine des expertises. Une commission chargée de superviser l'habilitation en tant que centre d'expertise, la procédure d'élaboration des expertises et les résultats des expertises médicales a été mise sur pied. Les différentes assurances sociales, les centres d'expertise, le corps médical, le secteur scientifique ainsi que les organisations de patientes et de personnes en situations de handicap y seront représentées. Une personne de notre organisation y siègera vraisemblablement aussi pour que nous soyons impliquées dans le suivi de l'évolution.

Jörg Kruecker

Que faire lorsqu'un préavis arrive?

J'ai reçu un préavis de l'office AI dans lequel l'AI m'informe qu'elle ne versera qu'une contribution et non pas la totalité des coûts du moyen auxiliaire que j'ai demandé, en s'appuyant sur des enquêtes internes et externes dont je n'ai pas connaissance. Que puis-je faire?

Par son préavis, l'office AI vous donne la possibilité de vous exprimer au sujet de la décision qu'il prévoit de rendre. Il est important de réagir rapidement à un préavis: vous ne disposez que de 30 jours pour soulever des objections.

Prenez donc connaissance du préavis dès sa réception. Si l'office AI fait référence à des rapports d'enquête ou à des expertises sans vous les envoyer, réclamez les documents. En tant que personne concernée, vous avez le droit de consulter votre dossier AI. Vous pouvez demander les documents par téléphone sans avoir à donner de justification. Procap peut bien entendu vous aider à soumettre votre demande de consultation du dossier. L'offre de conseils

est toujours subordonnée à une connaissance du dossier. Si vous avez besoin de l'aide de Procap, il est indispensable que vous nous le fassiez savoir au plus vite pour nous laisser assez de temps pour étudier le dossier, mener les entretiens et les vérifications complémentaires et déposer des objections dans le délai.

Evaluation du préavis

Pour les moyens auxiliaires, c'est souvent sur des points techniques que le bât blesse. L'employé-e du fournisseur de moyens auxiliaires qui vous avait déjà offert son assistance lors de votre demande pourrait encore vous aider ici. Demandez à cette personne si elle accepterait de lire le rapport d'enquête de l'AI et de vous donner son avis. Il ne s'agit dans un premier temps que d'une évaluation: renseignez-vous toujours en détail sur les coûts avant de demander des prises de position ou des expertises. Le préavis marque en effet la clôture de la procédure d'instruction pour l'AI et elle n'intervient généralement plus en cas de coûts supplémentaires.

Dès qu'un désaccord avec l'AI se profile ou qu'un conseil juridique devient nécessaire, il vaut la peine de contacter votre assurance de protection juridique. Vérifiez si votre police d'assurance couvre des conseils dans le domaine du droit des assurances sociales. Une «protection juridique» peut aussi être assurée par la caisse-maladie ou à travers le statut de membre d'une association professionnelle ou encore l'abonnement à une revue.

Privilégier la forme écrite

Les objections sont le moyen juridique mis à votre disposition pour vous opposer à un préavis. En tant que personne concernée, vous êtes la seule personne à pouvoir faire valoir les objections auprès de l'office AI oralement. Procap recommande toutefois de présenter ces objections par écrit. Il n'existe pas d'exigences formelles spécifiques à cet égard. Les objections sont à envoyer à l'office AI sous forme de lettre et doivent contenir une demande dûment motivée. Exposez donc votre point de vue et indiquez clairement pourquoi vous n'êtes pas

d'accord avec le projet de décision.

Si, à l'expiration du délai, vous n'avez soulevé aucune objection, l'office AI rendra une décision au contenu identique à celui du préavis. Cette décision ne peut plus être contestée que par la voie judiciaire à travers une procédure de recours coûteuse et chronophage. Il est donc judicieux de toujours intervenir à l'encontre

des préavis avec lesquels vous êtes en désaccord. Faites usage de votre droit d'être entendu-e, tout comme de la possibilité de vous exprimer sur les résultats de l'instruction, de présenter d'autres documents et de soumettre des demandes. En plus de vous permettre de défendre votre point de vue, les objections servent aussi à clarifier les faits et peut-être même à trouver un terrain d'entente.

Nous recommandons à nos membres de prendre contact avec le Centre de conseils compétent ou leur section Procap dès la réception d'un préavis.

Nous avons tiré cet article du magazine de Procap. Pour les personnes souffrant de troubles de la coagulation, nous recommandons de s'adresser au service juridique d'Inclusion Handicap dans un tel cas.

Les jeunes qui souhaitent effectuer le service militaire, mais n'en ont pas le droit, ne doivent plus passer à la caisse

«Les hémophiles ou les diabétiques doivent payer des taxes d'exemption alors qu'ils souhaitent effectuer leur service militaire. Cela doit cesser!», exige l'homme politique lucernois du centre Daniel Piazza, soutenu par tous les partis de l'échiquier politique.

Hans Müller* est atteint d'hémophilie depuis sa naissance. S'il se blesse, il saigne pendant longtemps du fait de son hémophilie. Pourtant, ce jeune homme de 21 ans originaire d'une commune de la banlieue de Lucerne travaille à 100% comme menuisier, fait du sport, joue au unihockey et mène une vie normale. Pour lui, servir sa patrie, était une évidence:

«Je veux faire mon service militaire ou au moins mon service civil. Le risque de me blesser en tant que civiliste ou soldat dans un bureau est certainement moins impor-

tant que dans la vie professionnelle ou en jouant au unihockey.»

Pourtant, les autorités militaires ont vu les choses sous un autre angle lors de la journée d'information pour les conscrits: le jeune homme a été déclaré inapte au service et doit donc payer la taxe d'exemption du service militaire. Cette décision a été prise sur la base d'une évaluation des risques, car en cas d'accident, l'assurance militaire devrait payer toute la vie. Hans Müller a fait appel de cette décision, mais il a également essuyé un deuxième refus lorsqu'il a postulé pour le «service militaire avec des restrictions médicales particulières». Ce type de service a été introduit en 2013, après que la Cour européenne des droits de l'homme ait jugé en 2009 que le paiement sans alternative pour les volontaires ayant des problèmes de santé était discriminatoire.

L'engagement de la mère a porté ses fruits

Si Hans Müller avait été déclaré inapte avec un taux d'invalidité de plus de 40%, il n'aurait pas dû payer de taxe d'exemption. Celles-ci s'élèvent pour les personnes inaptes à 3% du revenu imposable à l'impôt fédéral direct, mais au moins à CHF 400 par an. Pour les personnes inaptes ayant une infirmité congénitale et un degré d'invalidité inférieur à 40%, la taxe d'exemption est réduite de moitié. Pour les apprentis au budget serré, ce sont des sommes qui pèsent lourd dans la balance. De plus, les hémophiles doivent participer aux coûts du traitement prophylactique et payer une partie des médicaments, souligne la mère de Hans Müller.

C'est ainsi que la mère de l'apprenti désireux de servir, mais néanmoins déclaré inapte, s'est adressée à différentes organisations: de l'ASH au Département fédéral de la défense, de la population et des sports (DDPS). Et son engagement a porté ses fruits. Environ six semaines après la décision d'inaptitude, elle a reçu un appel d'un médecin militaire «pour évaluer et clarifier la situation». À la fin de l'entretien, on a déclaré son fils inapte avec un taux d'invalidité de plus de 40%, ce qui a permis de l'exempter de la taxe et de l'obligation de servir. Pour la mère de Hans, c'était certes une décision fort réjouissante, mais une décision qui a laissé un goût amer à son fils:

«J'ai eu l'impression que l'armée voulait ainsi nous couper l'herbe sous les pieds et faire en sorte que nous laissions tomber l'affaire.»



Cette femme engagée n'a cependant pas baissé les bras, car elle veut que justice soit faite pour toutes les personnes souffrant d'une infirmité congénitale qui souhaitent effectuer leur service, mais qui n'en ont pas le droit et doivent donc payer. Pour ce faire, elle s'est adressée à un homme politique de son entourage: Daniel Piazza, conseiller cantonal du centre de Malter. Cet économiste de 43 ans, copropriétaire d'une agence de communication, a adressé en mars de l'année dernière une demande au gouvernement afin que toutes les personnes désireuses de servir, souffrant d'une infirmité congénitale et d'un degré de handicap inférieur à 40% soient exonérées de la taxe. La motion a toutefois été rejetée par le parlement par 59 voix contre 39, sur recommandation du gouvernement. Motif: la taxe d'exemption de l'obligation de servir est du ressort de la Confédération, raison pour laquelle les cantons n'ont pas de marge de manœuvre pour une pratique différente.

La seconde requête a de bonnes chances d'être approuvée

M. Piazza, qui siège au Grand Conseil depuis 2015, n'a pas baissé les bras et a déposé une motion, l'instrument politique le plus fort. Le vice-président du groupe parlementaire du centre y demande au gouvernement d'élaborer une initiative cantonale adressée au

Parlement fédéral avec la même requête. Les chances d'une approbation du Grand Conseil à la seconde intervention sur le même sujet sont intactes: la motion a été signée par 46 membres issus de tous les partis.

M. Piazza affirme que la pratique en vigueur est injuste. «Les hommes déclarés inaptes avec un taux d'invalidité de moins de 40% et qui souhaitent effectuer leur service sont enfermés dans un corset légal qui les oblige à passer à la caisse.» Il est impossible de savoir combien de personnes sont concernées dans le canton de Lucerne. À l'échelle nationale, 111 personnes en principe inaptes ont déclaré vouloir effectuer le service militaire avec des restrictions médicales particulières entre 2013 et 2019. Deux tiers d'entre eux ont été refusés et doivent donc payer des taxes, comme l'écrit le Conseil fédéral dans sa réponse à une interpellation de la conseillère nationale du centre Marie-France Roth Pasquier. D'après l'ASH cependant, ils seraient bien plus nombreux. Selon la réponse du Conseil fédéral à l'interpellation de M^{me} Roth Pasquier, il n'existe aucun fondement pour que les personnes inaptes au service militaire – et il y en a environ 150 000 parmi les citoyens suisses – n'aient pas à payer la taxe d'exemption de l'obligation de servir, même lorsqu'elles veulent faire leur service. Si cette demande était acceptée, la

taxe d'exemption de l'obligation de servir «perdrat son objectif fondamental, à savoir le traitement égal de tous les citoyens suisses astreints au service militaire sur la base de l'article 59 de la Constitution fédérale», argumente le Conseil fédéral, et se dit convaincu d'avoir remédié depuis 2013 à la discrimination constatée par la Cour européenne des droits de l'homme. Une appréciation que ne partage pas Daniel Piazza, qui trouve que la réglementation actuelle est injuste.

** Nom d'emprunt*

*Article paru le 12.01.2022 dans le Luzerner Zeitung.
Nous espérons à présent qu'une initiative cantonale verra le jour dans le canton de Lucerne afin que le sujet soit débattu au Parlement fédéral et qu'il soit soumis au vote.*

Daniel Piazza a publié une vidéo sur YouTube dans laquelle il présente sa requête.



<https://youtu.be/d57rC3wB8wU>

Jörg Krucker

Expérience vécue lors du passage de l'hôpital à la rééducation

Prévoyez-vous de subir une intervention médicale suivie d'une rééducation (réadaptation) dans un avenir proche? Si tel est le cas, vous devriez absolument lire cet article et en tirer les conclusions qui s'imposent.

Un membre de l'ASH nous a fait part de difficultés liées à l'approvisionnement en facteur de coagulation qui pourraient survenir lors d'un séjour dans une clinique de rééducation. Voici son récit:

«Il est tout à fait étonnant que la clinique de rééducation n'ait pas obtenu de garantie de prise en charge de la part l'assurance maladie pour ma préparation coagulante. J'ai donc dû

donc emmener mon produit de la maison. Heureusement, avant mon séjour à l'hôpital, j'avais commandé neuf boîtes de 3000 UI. Au départ, je n'avais pas prévu d'effectuer le séjour de rééducation et de me faire injecter mon produit par le service d'aide et de soins à domicile de ma région. C'est pourquoi j'avais fait des réserves suffisantes à la maison. Le médecin responsable de la clinique de rééducation m'a dit que lorsqu'il s'agissait de médicaments coûteux, il était rare qu'ils obtiennent une garantie de paiement de la part des caisses d'assurance maladie. Et comme le médicament était très cher, les forfaits journaliers qu'ils recevaient ne couvraient pas le coût du médicament. De plus, je n'aurais pas

non plus le droit de commander le médicament à la clinique de rééducation. Cela aurait été 'illégal', a-t-elle déclaré.»

Afin de ne pas vous retrouver dans la même situation inconfortable et de manquer de préparation coagulante dans une clinique de rééducation, il est conseillé de clarifier au préalable avec votre centre d'hémophilie traitant la garantie de prise en charge des coûts durant votre séjour à la clinique. Si le centre adresse la demande suffisamment à l'avance à la caisse d'assurance maladie compétente, l'approvisionnement en votre produit de coagulation devrait en règle générale être assuré pour la durée de votre séjour de rééducation.

Jörg Krucker

La présidente de ProRaris

Anne-Françoise Auberson reçoit un doctorat honoris causa

Berne, 25 novembre 2021. Le 4 décembre 2021, dans le cadre du Dies academicus, la Faculté de médecine de l'Université de Berne décernera le titre de docteur honoris causa à Anne-Françoise Auberson, présidente de longue date de ProRaris. Elle reçoit cette distinction pour son grand travail en faveur des personnes atteintes de maladies rares et de leurs proches. Elle a contribué de manière déterminante à construire des ponts entre la médecine et la santé publique et à réduire les distances entre les patients* et les «Health Professionals».

2021 est une bonne année pour ProRaris, malgré la pandémie en cours. Le registre suisse des maladies rares a pu démarrer ses activités en début d'année grâce à des subventions publiques, trois nouveaux centres pour maladies rares ont été reconnus en mi-année, couvrant ainsi toute la Suisse avec des centres diagnostiques, et voici que notre présidente a reçu le titre de docteur honoris causa à Berne pour son engagement en faveur des maladies rares. Avec Anne-Françoise Auberson, c'est une personnalité qui ne s'est pas seulement distinguée dans le domaine académique qui est honorée. C'est grâce à elle que les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches ont aujourd'hui une voix et sont entendus. Dans son éloge, l'Université de Berne s'est montrée impressionnée par son engagement infatigable et désintéressé en faveur des personnes concernées, notamment pour leur empowerment et pour une nouvelle compréhension du rôle des patients* en tant qu'interlocuteurs compétents et à part entière.



Anne-Françoise Auberson

Pionnière dans le domaine des maladies rares en Suisse

La juriste a été membre fondateur de ProRaris - l'Alliance Maladies Rares Suisse - en 2010. Depuis octobre 2012, elle est la présidente de l'association. Grâce à son grand engagement personnel lors de nombreux entretiens avec des représentants des autorités et à son plaidoyer en faveur des préoccupations des personnes concernées, elle a contribué à ce que ProRaris soit reconnue dans toute la Suisse comme représentant des personnes atteintes de maladies rares et devienne un partenaire clé du concept national maladies rares. Depuis l'adoption de ce concept, elle participe, avec d'autres délégués de ProRaris, à de nombreuses mesures visant à améliorer les conditions de vie des personnes atteintes de maladies rares. Elle s'est ainsi engagée dans la Coordination nationale des maladies rares kosek et est à l'origine d'UniRares, l'association des patients de Suisse romande pour les personnes concernées et leurs proches, pour lesquelles il n'existe pas d'organisation de patients spécifique à leur maladie en Suisse. Elle a également été active au niveau académique, en donnant par exemple des conférences sur le thème des maladies rares devant des étudiants et lors de symposiums, ou en collaborant à des articles spécialisés sur la transmission des connaissances.

Le succès grâce à un réseau exceptionnel

«J'accepte cet honneur au nom de ProRaris», a déclaré Anne-Françoise Auberson en apprenant sa nomination en tant que docteur honoris causa, ajoutant: «ce que nous avons accompli ces dix dernières années dans le domaine des maladies rares n'est possible que si de nombreuses personnes s'engagent ensemble. Je n'ai jamais agi seule mais j'ai toujours pu collaborer avec un formidable réseau de personnes concernées, de proches et de professionnels». ProRaris profite de l'occasion pour remercier Anne-Françoise de son engagement. «Nous sommes convaincus que nous sommes sur la bonne voie grâce à notre présidente et à tous les autres participants. Nous espérons maintenant que le précieux travail qu'ils fournissent tous sera à l'avenir reconnu à sa juste valeur», expliquent la D^{re} Therese Stutz Steiger et le D^r Alfred Wiesbauer, les deux Vice-présidents de ProRaris.

Ce communiqué de presse a été mis à notre disposition par ProRaris.

Formation de coach myPeer

Des personnes affectées coachent des personnes affectées: les situations particulières nécessitent un accompagnement spécifique.

Lorsque des personnes sont victimes d'un accident ou d'une maladie grave, elles et leurs proches se posent d'innombrables questions sur leur existence et doutent qu'une vie pleine de sens soit possible. Ceux qui ont vécu la même expérience connaissent bien ces angoisses. Des personnes affectées expérimentées coachent des personnes nouvellement affectées – telle est la vision de l'association myPeer, fondée à Langenthal (BE). Elle forme à cet effet des coachs professionnels et les réunit ultérieurement sur une plateforme de recherche en ligne.

La première formation (d'avril à octobre 2022) s'étendra sur neuf jours de cours. Elle fournira aux personnes affectées expérimentées des outils adaptés leur permettant d'inspirer, d'encourager et de coacher de manière professionnelle les personnes affectées en quête de conseils.



Pour ce faire, l'association recherche des jeunes, des adultes et des retraités qui vivent avec un handicap ou une maladie chronique, qui sont victimes d'un coup du sort ou d'une dépendance ou qui ont vécu une expérience de vie particulière, ainsi que leurs proches. La formation sera organisée par l'association myPeer, en collaboration avec le Coachingzentrum Olten.

Vous trouverez le formulaire d'inscription et plus d'informations sur la formation de coach myPeer sur:



www.mypeer.ch/wie-wird-man-peer-coach

CALENDRIER

14 / 15 mai 2022	Weekend des ateliers à Baden AG
19 – 22 mai 2022	EHC Woman's Conference à Bâle
10 – 12 juin 2022	Swiss HemActive à Macolin
16 – 22 juillet 2022	Camp d'été ASH/SHN à Amden SG
27 août 2022	Escalade de bloc à Zurich
3 septembre 2022	Escalade de bloc à Lausanne
17 septembre 2022	Escalade de bloc à St. Gall
6 novembre 2022	Journée d'automne à St. Gall

éditeur

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

mise en page

MediaTailor GmbH

imprimeur

Drucktalente GmbH

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@zmsg.ch Dr. med. Lukas Graf lukas.graf@zmsg.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. Alice Trincherro alice.trincherro@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