

# BulletinASH

Le magazine officiel de l'Association Suisse des Hémophiles

## FAITS SAILLANTS DANS CE NUMÉRO

### Week-end atelier 2022 page 5

Nous avons enfin pu nous rencontrer physiquement et échanger de manière intensive. Cela a fait du bien à tout le monde de ressentir à nouveau la communauté de personnes partageant les mêmes idées, de discuter ensemble et de profiter de quelques heures insouciantes.

### Journée int. pour les femmes souffrant de troubles de la coagulation page 8

Silvia Stuber fait un compte-rendu impressionnant de la réunion de Bâle, qui était exclusivement consacrée aux femmes ayant des tendances hémorragiques. Il y a certainement encore beaucoup de retard à rattraper dans ce domaine.

### WFH Congress 2022 à Montréal page 11

Gabriel Lottaz a participé en mai au congrès de la WFH dans la métropole canadienne de Montréal. Il a pu y échanger avec de nombreuses personnes de la communauté mondiale et rapporter une foule d'informations.



## Mise au concours du poste de secrétaire général(e) de notre siège social

Chers lecteurs,

Jörg Krucker, notre secrétaire général, prendra sa retraite au printemps prochain et se réjouit à l'idée de réaliser son rêve de toujours... partir en voyage à bord de son camping-car.

L'ASH doit donc repourvoir le poste.

En août, en même temps que l'invitation à la réunion d'automne, un appel à candidature pour cette fonction a été lancé auprès de nos membres. Ci-joint, le lien vers l'offre d'emploi:



**Allemand:** [https://shg.ch/dbFile/2185/u-af0c/dl/DE\\_Stellenausschreibung.pdf](https://shg.ch/dbFile/2185/u-af0c/dl/DE_Stellenausschreibung.pdf)



**Français:** [https://shg.ch/dbFile/2184/u-f3be/dl/FR\\_Stellenausschreibung.pdf](https://shg.ch/dbFile/2184/u-f3be/dl/FR_Stellenausschreibung.pdf)

Si vous connaissez quelqu'un dans votre entourage qui pourrait être intéressé/-e par ce poste, n'hésitez pas à en parler à cette personne. Et si vous êtes vous-même intéressé/-e, nous nous réjouissons d'avoir de vos nouvelles. En cas de questions, n'hésitez pas à vous adresser à Jörg Krucker ([administration@shg.ch](mailto:administration@shg.ch)) ou à moi-même ([gabriel.lottaz@shg.ch](mailto:gabriel.lottaz@shg.ch)).

Depuis cet été, la Suisse romande n'est plus représentée que par un seul membre au sein du comité de l'ASH. Nous souhaiterions changer cela et proposer l'élection d'un nouveau membre de Suisse romande lors de la prochaine assemblée générale. Ensemble, nous pourrions à nouveau être un peu plus actifs en Suisse romande. Si vous êtes intéressé/-e, prenez contact avec moi ou avec Jörg Krucker. De même, vous avez la possibilité de participer à l'une des réunions du comité afin de faire connaissance avec ses membres et en savoir plus sur son travail.

À présent, je n'ai plus qu'à vous souhaiter bonne lecture. Je suis convaincu que l'un ou l'autre article vous intéressera, vous et votre entourage.

Votre président

**Gabriel Lottaz**

### CONTENU

ÉDITON 144

#### Éditorial

- 2 Publication d'un poste de directeur

#### Du Siège social

- 3 Rapport du Secrétariat général

#### Événements et réunions

- 4 Camp d'été 2022  
5 Week-end d'ateliers

#### International

- 6 Royaume-Uni  
8 Conférence européenne sur les femmes  
11 Congrès mondial de la FMH  
12 De nouveaux médicaments  
13 Thérapie génique  
15 Conférence sur le leadership de l'EHC

#### AGILE.CH

- 15 Calcul du taux d'invalidité

#### Divers

- 16 Urgences  
17 Takeda à Neuchâtel  
18 La résilience

#### Centres d'hémophilie

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

# Rapport du Secrétariat général

## Décès

Nous sommes au regret de vous annoncer que quelques membres de l'ASH ne sont plus de ce monde. Nous présentons nos sincères condoléances à leur famille et à leurs proches.

- Stefan Beeli, Kehrsatz
- Bruno Brunner, Bâle
- Ernesto Campomori, Oberdorf (SO)
- René Gygax, Pfäffikon (SZ)
- Daniel Hessler, Lutry
- Rosmarie Lutz, Gossau (SG)
- Fritz Staud, Pfaffhausen,
- Roland Stucki, Belp
- Hans Peter Wagner, Wabern

## Livre sur l'hémophilie pour les écoles et les crèches

Roche a rédigé, en collaboration avec l'Hôpital de l'île de Berne et d'autres sources, un livre (en français et en allemand) destiné aux enseignants et aux éducateurs de la petite enfance, qui explique en détail comment se comporter avec un enfant atteint d'hémophilie A et contient divers conseils. Par exemple, le comportement à adopter en cas d'accident. Le livre est disponible sous forme électronique sur le site web de l'ASH (<https://shg.ch/fr/commander-downloads#cmspid180>) dans la rubrique «Informations pour parents, frères, sœurs et formateurs», ou peut être obtenu sous forme imprimée auprès du secrétariat.

## Effets indésirables des médicaments

Depuis juillet 2022, un outil en ligne est disponible sur le site web de Swissmedic, où les patients et leurs proches peuvent annoncer directement les effets indésirables des médicaments. Bien entendu, il est également possible de transmettre de telles informations à Swissmedic via un médecin traitant.

Swissmedic enregistre toutes les déclarations reçues. L'ensemble des déclarations sur un médicament permet ensuite de dresser un profil commun, de sorte que Swissmedic puisse éventuellement agir, par exemple en prenant contact avec les fabricants de médicaments concernés.

Voici le lien vers l'outil en ligne de Swissmedic:



<https://www.swissmedic.ch/swissmedic/fr/home/medicaments-a-usage-humain/surveillance-du-marche/pharmacovigilance/patienten-innen.html>

## Démission de Diana Bonvin du comité de l'ASH

Diana Bonvin a annoncé son départ du comité de l'ASH au milieu de l'année, et ce, pour des raisons familiales et professionnelles. Diana était membre du comité depuis 2018. Nous la remercions pour son engagement en faveur de notre association au cours de ces quatre dernières années. Elle continuera à offrir ses services à l'ASH en tant que traductrice.

## Enquête sur les organisations de et pour personnes handicapées en Suisse

Sur mandat de la Direction du développement et de la coopération (DDC), la Mission chrétienne pour les aveugles (CBM), en collaboration avec notre organisation faîtière Agile.ch, a mené une enquête de janvier à mai 2022. Il s'agissait d'évaluer la mise en œuvre des articles 11 et 32 de la Convention des droits des personnes handicapées de l'ONU (CDPH) et, en particulier, de savoir si et comment les organisations de personnes en situation de handicap en Suisse collaboraient sur le plan international.

Les résultats sont intéressants. Seule une minorité d'organisations s'engage au niveau international. CBM souhaite changer cela et a invité

des représentants de différentes organisations à une réunion commune qui a eu lieu le 22 septembre 2022. J'y ai également participé.

Le constat est le suivant: de nombreuses organisations de personnes handicapées ne sont pas encore dirigées par des personnes concernées, mais par des proches ou autres personnes intéressées. Cela devrait changer à moyen terme, dans l'esprit de l'autoreprésentation.

Voici le lien vers les résultats détaillés de l'enquête:



<https://www.cbmswiss.ch/fr/ce-que-nous-faisons/engagement-politique/projet-tous-les-droits-pour-toutes-les-personnes-en-situation-de-handicap/resultats-de-lenquete.html>

## Livres, brochures, matériel

Il est possible de commander des brochures et des livres intéressants sous forme imprimée ou numérique au format PDF sur le site web de l'ASH, dans la rubrique «Commander/Downloads». De même, divers articles y sont également proposés, comme par exemple des trousseaux de voyage pratiques. Vous les trouverez sur:



<https://shg.ch/de/bestellen-downloads>

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

Jörg Krucker



# Camp d'été 2022

## *Les contes des quatre coins du monde – et ce que nous pouvons en apprendre ...*

... tel était le thème du camp d'été de cette année. Nous avons vécu une semaine fantastique. La Maison des amis de la nature Tscherwald à Amden a été notre foyer pendant une semaine. Avec une joyeuse troupe de 23 enfants, nous nous sommes plongés dans le monde des contes tout au long de notre aventure. Chaque jour, nous avons découvert une histoire. Il était étonnant de voir comment les enfants ont su comprendre à chaque fois la «morale de l'histoire» ou «ce qu'elle voulait peut-être nous dire».

Les nuits étoilées et les températures agréables ont contribué à la bonne ambiance. Notre équipe de cuisiniers, Fuchs et Abraxa, nous ont gâtés chaque jour avec de délicieux repas, et certains enfants ont même joué aux apprentis cuisiniers avec beaucoup d'enthousiasme. Nous envisageons même de proposer un atelier de cuisine l'année prochaine.

Les après-midis, les enfants pouvaient choisir chaque jour ce qu'ils voulaient faire parmi les différentes activités créatives proposées. Les idées de jeux ne manquaient pas non plus. Une fois, nous avons emmené les enfants qui aimaient la randonnée au restaurant d'alpage Furgglen. En chemin, *Oiseau des bois* a montré et expliqué aux enfants intéressés ce qu'étaient les herbes médicinales. Les discussions matinales ont permis aux enfants d'acquérir des connaissances et des compétences sur leur propre trouble de la coagulation ou sur celui de leur frère ou sœur. Le jeudi, de nombreux enfants ont passé un examen théorique et pratique, et notre équipe a été heureuse de remettre les diplômes à la soirée de clôture.

Que dire de plus? Le chant de notre camp nous a accompagnés tout au long de nos journées hautes en couleur. Tout le monde est invité à chanter avec nous! La mélodie *Deet äne am Bergli* est le fil rouge de notre chant. Les paroles ont été écrites par Diabolo, les enfants et les moniteurs.

**Nous nous réjouissons d'ores et déjà d'accueillir des enfants au camp d'été 2023!**

### Känga

Équipe: Abraxa, Balu, Diabolo, Fuchs, Herkules, Jolly, Kiwi, Molo, Raman, schwarzer Rabe, Waldvogel

### Chant du camp d'été 2022

1)  
in Züri am HB  
deet hämmer eus troffe  
nach de Zug- und de Busfahrt  
de Hügel ufe gloffe

Refrain:  
S'isch cool im Hämo-Lager  
mir spieled so vill!  
Schlafed dine oder dusse  
so wie mer grad will

2)  
Hans im Glück heisst s' 1. Märl  
de Raman hät's verzelt  
Speckstei hämmer gschliffe  
und es Meitli-Tarp ufgstellt

3)  
De Fuchs hät em eitle Rab  
de ganz Chäs gschtibitzt  
Origami, Spiili, Wanderig,  
alli zäme hämmer gschwitzt

4)  
D' Chüe sind eus nahgränt  
langwillig wird's eus nöd!  
suscht tüemer Pingpong spiile  
oder täggele wie blöd

5)  
Us Moos, Äscht, Tannezapfe  
hämmer en Waldgeischt kriert  
Mit Spraydose hämmer Kunsch gemacht  
und dänn dusse grilliert

6)  
Um s'Füür simmer gsässe  
händ Chai-Tee no gemacht  
Brownies hämmer gässe  
de Zauberwald isch verwacht

7)  
Mit Fädere und Perle  
hämmer Schmuck gemacht für Gross und Chli  
eusi Sinn hämmer gschuelet  
wie d'Indianer i de Prärie

8)  
Theorie und dänn Praxis  
konzentriert hämmer gschafft  
Waldcrocket, dänn Fajitas  
und dezue ganz vill glacht

Schlussrefrain:  
S'isch cool gsi im Hämo-Lager  
s'isch vill z'gschnäll verbi  
Lere, lache, vill spiile  
mer wänd e 2. Wuche hinedrii!

1. Det ä - nen am Berg - li, det stah e wys - si Geiss, i  
ha si wel - le mäl - che, do haut si mer eis. Ho - la  
du - li du - li du - li, ho - la du - li du - li du - li, ho - la  
du - li du - li du - li, ho - la du - li du - li du - li du.

# Week-end d'ateliers

*des 14 et 15 mai 2022 à Baden (AG)*

Cela faisait longtemps que les membres de l'ASH n'avaient pas pu assister en personne à un événement officiel. Cette fois, le choix du lieu s'est porté sur Baden, une petite ville thermale pleine de charme avec une magnifique vieille ville.

Une cinquantaine de participants, dont 10 enfants, s'y sont rendus le samedi 14 mai, à l'Hôtel du Parc. Bien que proche du centre-ville, on s'y sentait comme à la campagne, et le beau temps nous a offert quelques moments agréables dans le jardin.

Après le mot de bienvenue, la manifestation a débuté par une présentation de Jeannette Wicki-Breitinger intitulée «La présence, pour une plus grande résilience». Vous trouverez le résumé de son exposé dans le présent bulletin. M<sup>me</sup> Wicki-Breitinger a familiarisé le public avec les notions de résilience et de pleine conscience, en parlant de présence, de perception, de sérénité et de capacité à accepter.



La présentation de M<sup>me</sup> Wicki-Breitinger a servi d'introduction aux ateliers qui ont suivi et rassemblé des personnes âgées, des parents, des femmes et de jeunes adultes dans des salles séparées. J'ai moi-même participé à la table ronde de parents une discussion intense et ouverte sur les défis quotidiens. Les situations d'urgence, qui surviennent fréquemment chez les jeunes enfants, ont été au centre des discussions. Pour les parents, il est souvent difficile de trouver une personne compétente auprès des services d'urgence des hôpitaux. Dans de telles situations, les parents doivent s'affirmer et défendre la cause de leurs enfants lorsque les thérapies prescrites ne correspondent pas à leurs attentes. Il y a toujours des discussions entre les parents et les médecins pour savoir quelle est la bonne marche à suivre. Il y a toujours des médecins qui ne veulent pas admettre qu'en cas d'urgence, il faut d'abord soigner un enfant hémophile avec un facteur et ensuite seulement établir un diagnostic précis. J'ai connu ce problème à l'époque où mes fils étaient encore petits, et où il y avait certains médecins assistants qui ne pouvaient tout simplement pas accepter que nous, les parents, ayons plus de connaissances sur cette maladie chronique que les spécialistes eux-mêmes.

Peu avant 19 heures, j'ai annoncé aux participants que nous devions malheureusement interrompre nos échanges pour nous rendre au repas du soir. Pendant et après le repas, les participants ont intensément poursuivi leurs conversations, si bien que le bruit dans la salle était parfois assourdissant. Cela m'a permis de comprendre qu'il y avait manifestement encore matière à discussion entre nos membres.

Le dimanche matin, après un café et un petit croissant, nous avons commencé par une présentation vidéo du Dr Lukas Graf du Centre de médecine de laboratoire de Saint-Gall. Il a expliqué en termes clairs les procédures techniques parfois compliquées derrière de nouvelles thérapies, a présenté leurs avantages et leurs inconvénients, et a bien insisté sur le fait que la prudence était de mise face aux déclarations faites sur les études en cours, car les effets à long terme ne sont pas établis. Sa présentation peut être consultée sur le site Internet de l'ASH <https://shg.ch/fr/reunions>.

L'assemblée générale de l'ASH a clôturé officiellement les deux jours de manifestation. Le point le plus important de l'ordre du jour était l'élection d'un nouveau président. Angelo Accardi, qui



présidait l'AG, a donné la parole à Gabriel Lottaz, candidat à ce poste. Il n'est pas un inconnu dans la communauté puisqu'il a déjà été président de l'ASH de 2000 à 2009. Après des applaudissements chaleureux qui ont suivi sa présentation, Gabriel a été élu président pour la deuxième fois. Nous lui souhaitons plein succès dans cette fonction.

Le week-end s'est achevé par un brunch convivial, l'occasion de discuter, de partager et de rire ensemble. Au vu des nombreuses réactions positives des participants, je peux facilement supposer que la manifestation a été très bien accueillie par la plupart d'entre eux. De nombreux nouveaux contacts ont été noués et les contacts existants ont été consolidés. Avoir un bon réseau de relations aide à mieux gérer le quotidien avec une maladie chronique.

Mes remerciements vont à tous ceux qui ont contribué à la réussite de cet événement, en particulier aux membres du comité de l'ASH qui y ont pris part et qui se sont réparti diverses tâches (animation des groupes de discussion, garde des enfants, direction de l'AG, support technique).

**Jörg Krucker**

## Royaume-Uni

*des victimes et leurs partenaires recevront 100 000 livres après des décennies de combat*

Des milliers de survivants du scandale du sang contaminé et des partenaires survivants de ceux qui ont perdu la vie recevront des indemnités d'un montant de 100 000 livres d'ici fin octobre, a annoncé le gouvernement anglais.

Boris Johnson a annoncé la nouvelle en plein milieu d'une enquête publique sur le fiasco qui, dans les années 1970 et 1980, a entraîné la mort d'environ 2400 patients infectés par le VIH et l'hépatite C à cause de produits sanguins contaminés.

Le gouvernement a déclaré qu'il avait l'intention d'indemniser les partenaires infectés et toujours en vie en Angleterre d'ici la fin octobre. Des paiements seront également effectués en Écosse, au Pays de Galles et en Irlande du Nord.

Le Premier ministre a déclaré: «Bien que rien ne puisse compenser la douleur et la souffrance des personnes touchées par cette tragique injustice, nous prenons des mesures pour aider les victimes et ceux qui ont tragiquement perdu leur partenaire en nous assurant qu'ils reçoivent ces paiements le plus rapidement possible. Nous continuerons à soutenir tous ceux qui sont touchés par cette terrible tragédie, et je tiens à rendre personnellement hommage à tous ceux qui ont lutté avec tant de détermination pour que justice soit faite.»

La plupart des personnes concernées souffraient d'un trouble de la coagulation sanguine, l'hémophilie, dont la survie dépendait d'injections régulières d'un produit américain contenant du facteur VIII.

Ces patients se sont vu administrer le produit pendant des années, malgré les avertissements répétés des dirigeants du gouvernement que l'approvisionnement en sang était contaminé.

La militante Sue Threakall, dont le mari Bob est mort en 1991 à l'âge de 47 ans après avoir été infecté par le VIH via le sang contaminé, a fait savoir qu'il ne s'agissait pas seulement d'argent, mais de la reconnaissance de personnes dont la vie a été détruite, de jeunes adultes qui ont dû grandir sans parents et de parents dont les jeunes enfants sont morts dans leurs bras. Elle a en outre déclaré: «Nous avons toujours dit qu'il y avait des familles qui ne savaient pas ce qu'elles avaient le droit de réclamer. Leur vie aurait pu être prise en considération de manière bien plus sérieuse.»

Mark Fox, 44 ans, qui a contracté le VIH après avoir été traité contre l'hémophilie avec un produit sanguin contaminé lorsqu'il était enfant, a déclaré que l'annonce était importante, parce qu'elle constituait un aveu de mauvaise conduite.

L'ancien technicien en cosmétique de Seaway,

dans le comté de Durham, qui fait partie de ceux qui devraient recevoir une indemnisation, a affirmé: «Il ne s'agit pas d'une indemnisation, il s'agit du fait que quelqu'un présente des excuses aux victimes. Beaucoup d'acteurs ont essayé de faire passer cette affaire sous silence. Sans jamais vouloir assumer leurs erreurs. L'indemnisation aidera beaucoup de gens. Heureusement, je ne suis pas encore mort, même si je ne sais pas combien de temps je vivrai. D'autres n'ont pas cette chance. Je suis soulagé que cette erreur a enfin été reconnue.»

Des recommandations finales sur l'indemnisation d'un groupe plus large de personnes – comme les parents survivants et les enfants des victimes – sont attendues à l'issue de l'enquête l'année prochaine.

Jason Evans, du groupe militant factor VIII, a accusé les fonctionnaires de «ne rien faire pour aider la plupart des familles en ne versant des indemnités qu'aux partenaires survivants, à l'exception de ceux qui ont perdu leurs deux parents ou dont les jeunes enfants sont morts. Je suis attristé pour la plupart des familles qui ne recevront aucune confirmation à ce stade et qui seront profondément déçues par cette annonce.»

Rosemary Calder, 74 ans, dont le fils Nicky, 25 ans, a été emporté en 1999 par le VIH après avoir reçu un produit sanguin infecté pour traiter son hémophilie, a déclaré que l'attente des survivants se poursuivait: «Là encore, les parents et les enfants qui ont perdu des êtres chers sont tout simplement ignorés et découragés. Ce n'est pas une question d'argent, c'est une question de vie de leurs enfants. Tant de parents ont souffert financièrement, parce qu'ils ont dû quitter leur travail, perdu leur emploi ou déménagé à cause de toute la stigmatisation: cela n'a jamais été reconnu. Je pense que cette décision représente une première étape encourageante, mais que le chemin est encore long.»

Des Collins, associé principal chez Collins Solicitors, a ajouté: «Il serait frustrant que les victimes doivent attendre le rapport final de l'enquête avant qu'un mécanisme d'indemnisation significatif soit mis en place. Ils ont déjà attendu des décennies et tout argument selon lequel nous avons besoin de plus de preuves pour que le gouvernement soit tenu responsable est maintenant indéfendable.»

Kate Burt, directrice générale de Haemophilia Society, a déclaré: «Enfin, après presque cinq décennies, le gouvernement a accepté de payer une compensation aux personnes infectées suite au scandale du sang contaminé. C'est une décision importante. Mais la majorité des survivants – y compris les parents et les enfants des personnes décédées – ne recevront rien. Des mesures doivent maintenant être prises pour mettre en place un système viable qui puisse offrir une indemnisation complète, rapide et équitable à tous ceux qui ont subi des pertes dévastatrices à cause de cette catastrophe médicale du Service national de santé (NHS).»

Selon le Ministre de la santé, Steve Barclay, le scandale du sang infecté n'aurait jamais dû arriver: «En adoptant aujourd'hui les recommandations de Sir Brian Langstaff, nous faisons un pas important pour corriger cette injustice historique pour les milliers de personnes infectées et de leurs partenaires laissés pour compte. Je suis reconnaissant à tous ceux qui se sont battus pour cette cause. Nous les avons écoutés et nous travaillons pour nous assurer que les personnes touchées par cette tragédie reçoivent le soutien qu'elles méritent à juste titre.»

*Cet article provient de Nachrichten.de et a été légèrement adapté par nos soins.*

# Femmes souffrant de troubles de la coagulation

*Conférence européenne sur les femmes souffrant de troubles de la coagulation, Bâle, 20.05.2022 – 22.05.2022*

J'ai participé pour la première fois à cette conférence en tant que représentante de l'ASH. Toute la manifestation s'est déroulée en anglais (et a été traduite en russe...). De nombreuses femmes de toute l'Europe y ont participé. Quelques hommes, pour la plupart présidents d'associations, y ont également pris part.

## **Le vendredi était consacré à la qualité de vie.**

En moyenne, 25% des hémophiles sont des femmes! Ce chiffre m'a beaucoup étonnée, c'était la première fois que j'entendais dire qu'il y avait aussi des femmes hémophiles. On entend toujours dire que les hommes sont atteints d'hémophilie A ou B et que les femmes sont porteuses. Cela a été démenti par un graphique.

Le point révélateur à mon avis, c'est que le diagnostic d'hémophilie est posé beaucoup plus tôt chez les hommes que chez les femmes: en moyenne, c'est à l'âge de 10/11 ans pour les garçons et seulement 6 ans plus tard pour les femmes (16/17 ans). Comme les menstruations commencent généralement vers l'âge de 12/13 ans, de nombreuses femmes ont des saignements abondants sans connaître le diagnostic. Chez de nombreuses femmes, les mères avaient déjà des saignements importants, c'est pourquoi le problème n'est pas examiné plus avant et est simplement passé sous silence. Il n'existe pas non plus de mesure courante de l'intensité des saignements. Qu'est-ce qu'un saignement abondant?

Les raisons d'un diagnostic tardif sont les suivantes:

- ignorance (éloigné de la réalité, manque de communication);
- bénéfices et risques inconnus (mauvaise information, culture/religion, stigmatisation);
- barrières (douleur/peur, histoire familiale (VIH), rejet/négation).

Les émotions ressenties lors de saignements menstruels sont généralement négatives. Seuls 20% des femmes ressentent des émotions positives. Ce qui est important dans ces cas, c'est l'acceptation, la communication au sein de la famille et un bon traitement médical. Une étude montre que sur 181 hommes atteints d'hémophilie A, 95 s'injectent des produits à titre prophylactique, sur 65 patients atteints d'hémophilie B, 35 s'injectent des produits à titre prophylactique et sur 165 patients atteints du syndrome de von Willebrand, seuls 2 patients sont sous prophylaxie. Chez les femmes, 6 sont atteintes d'hémophilie A, 4 d'hémophilie B et 128 du syndrome de von Willebrand. Seules deux femmes atteintes du syndrome de von Willebrand sont donc sous prophylaxie. Toutes les autres femmes n'ont pas de traitement permanent.

## **Quelques histoires de patientes ont également été présentées à la conférence.**

Les gynécologues, en particulier, devraient avoir connaissance de l'hémophilie afin d'orienter les femmes vers une consultation adéquate en cas de besoin.

Après une pause, les participants se sont retrouvés entre «personnes partageant les mêmes préoccupations». J'ai assisté à l'atelier des femmes touchées par la maladie. L'atelier était animé par une femme du comité direc-



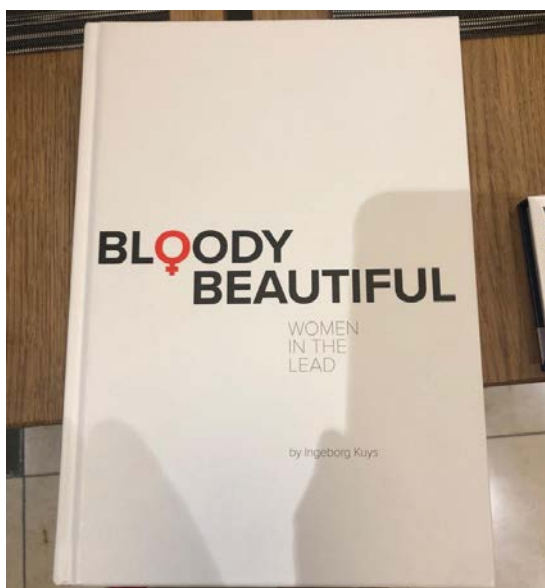
*Discussions engagées entre femmes*





*Les émotions n'ont pas manqué non plus...*

teur de l'European Haemophilia Consortium (EHC), un médecin et une infirmière. Après avoir surmonté une certaine gêne, de nombreux témoignages douloureux ont été partagés entre femmes affectées, suscitant beaucoup d'émotion. Chacune d'elles a été comprise et prise au sérieux. Une femme d'une soixantaine d'années a raconté en pleurant que c'était la première fois qu'elle pouvait parler ouvertement!



*un livre d'Ingeborg Kuys de Hollande (<http://www.ingeborgkuys.nl/>)*

Elle a été encouragée par tous et cela lui a visiblement fait du bien. C'était merveilleux de voir des jeunes et des personnes plus âgées échanger sur leurs problèmes de santé. Une histoire en particulier m'a profondément touchée: une femme a parlé de ses fortes hémorragies, semblables à celles de sa mère. Cette dernière n'avait jamais été examinée, et ce n'est qu'à la naissance de son premier enfant, après de grandes complications, que le diagnostic avait été posé.

Le déjeuner a été l'occasion d'échanger et de nouer de nouvelles amitiés. L'après-midi a été consacrée à la présentation d'une étude. Selon elle, 50% des femmes n'ont jamais consulté de médecin à cause de leurs menstruations (49% de ces femmes pensaient que ces saignements abondants faisaient partie de la

féminité). De nombreuses femmes ne savaient donc pas que les saignements constituaient un problème pouvant être traité et n'étaient pas informées des formes de traitement. Il faut tenir ici compte du fait qu'il s'agit d'une étude mondiale et que de nombreux pays ne disposent pas de soins médicaux adéquats.

80% des femmes atteintes du syndrome de von Willebrand ont des saignements menstruels plus abondants. Pour 19% d'entre elles, il s'agit du premier symptôme de la maladie.

Les conséquences de ces saignements abondants contribuent à une diminution de la qualité de vie. S'y ajoutent des aspects sociaux comme l'école et le travail. Des séjours à l'hôpital sont souvent nécessaires, car il faut compenser les pertes de sang avec du plasma sanguin. La plupart

du temps, une carence en fer en est également la conséquence. Ces femmes doivent pouvoir compter sur du personnel professionnel avisé, des gynécologues, des dentistes, des hématologues, des laborantins et des psychologues.

Chez les conductrices, les tests génétiques sont souvent effectués trop tard (généralement à l'âge de 30 ans). 31% des femmes ne sont pas au courant de cette solution. 70% des conductrices enceintes n'ont jamais suivi de traitement contre l'hémophilie. Il est donc important de fournir des explications via des publications, des webinaires, des podcasts, des conférences, etc.

En Angleterre, l'étude Cinderella s'est intéressée à ces femmes. Elles ont été interrogées sur les symptômes de saignement, les antécédents familiaux, le stress et les soucis, les restrictions à l'école, au travail et dans les activités de loisirs, les séjours à l'hôpital et les soins médicaux.

Pour en savoir plus: [info@bleeding-disorders.co.uk](mailto:info@bleeding-disorders.co.uk) ou [www.Bleeding-disorders.co.uk](http://www.Bleeding-disorders.co.uk).

L'étude Cinderella, en collaboration avec l'EHC, a permis d'établir 10 principes afin d'optimiser le diagnostic.

Conclusion: il importe de sensibiliser davantage sur la condition féminine!

**«Women bleed too!»** (Les femmes saignent aussi!)

**Pour en savoir plus:**

haemcast / Journal für Hämophilie-Praxis et The Haemnet YouTube channel.

Site web pour les patients et les personnes intéressées par le syndrome de von Willebrand:



[www.netzwerk-von-willebrand.de](http://www.netzwerk-von-willebrand.de)



*Instagram: ourmissingfactor*

C'est ainsi que s'est achevée une première journée passionnante et riche en enseignements. La soirée quant à elle s'est terminée par un délicieux buffet.

Le samedi a été consacré au cycle de vie des femmes. Là encore, une discussion entre paires a été tenue, au cours de laquelle un médecin a répondu aux questions plus personnelles. On y a abordé des problèmes liés à l'âge, tout comme des questions psychosociales. Après ces deux journées riches en émotions et en informations, je suis rentrée chez moi. Le dimanche, le sujet abordé était celui de la prise en charge globale. Le congrès s'est terminé après la pause de midi.

**Silvia Stuber**

# Congrès mondial de la FMH à Montréal

*du 8 au 11 mai 2022*

J'ai déjà eu l'occasion de participer plusieurs fois à un congrès de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH). Trois fois en tant que président de l'ASH (2000-2009) et, plus tard, en tant qu'orateur sur les troubles rares de la coagulation sanguine. Mais je n'aurais jamais pensé me rendre à nouveau au congrès de la FMH en tant que représentant officiel de l'ASH.

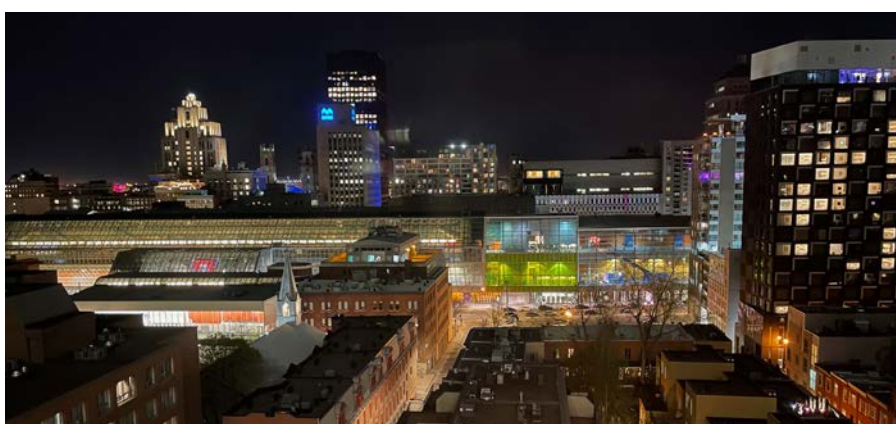
Le congrès lui-même a eu lieu du 8 au 11 mai 2022 au Palais des Congrès de Montréal, un impressionnant palais de verre situé au centre-ville.

Ma chambre d'hôtel offrait une belle vue sur le Palais avec sa façade vitrée éclairée en couleur.

Il s'agissait donc aussi de choisir les «bons» exposés. Les conférences qui se sont imposées à moi sont celles qui traitaient des nouvelles thérapies.

J'ai trouvé particulièrement intéressants les exposés de trois jeunes hémophiles qui ont parlé de leur expérience en tant que participants à des études sur les nouvelles thérapies.

**Gabriel Lottaz**



*Palais des Congres by night*

Cette fois encore, j'ai profité de la possibilité de participer à la formation pour les représentants des organisations nationales membres. Cette formation a eu lieu juste avant le congrès et a permis, outre l'échange d'expériences, de nouer des relations avec d'autres organisations nationales et collaborateurs de la FMH.

J'ai également pu renouer d'anciens contacts, par exemple avec Assad Haffar, qui avait à l'époque soutenu l'ASH lors du jumelage avec le Liban.

Au cours de ces journées, de nombreux exposés et ateliers ont eu lieu sur les thèmes les plus divers en rapport avec l'hémophilie et d'autres troubles de la coagulation. Il fallait à chaque fois chercher la bonne salle, car ces événements se déroulaient en parallèle. Il y avait par exemple des événements spécifiques pour le personnel soignant ou les physiothérapeutes. D'autres, en revanche, étaient axées sur la recherche ou les soins aux hémophiles.



*Panorama du Mont Royal*

# De nouveaux médicaments

## *pour remplacer (ou presque) le facteur de coagulation*

Le Fitusiran et l'Hemlibra appartiennent au groupe des thérapies «non substitutives», qui constituent une toute nouvelle forme de traitement de l'hémophilie. Le facteur de coagulation manquant n'est plus substitué, mais remplacé par de nouvelles formes de médicaments qui rétablissent l'équilibre du système de coagulation.

Le Fitusiran est une molécule qui empêche la production d'antithrombine par interférence de l'ARN et qui peut être utilisée dans le traitement de l'hémophilie A et B.

Hemlibra, quant à lui, est un anticorps bispécifique (capable de se lier à deux molécules) qui lie le facteur IXa au facteur X et joue ainsi le rôle du facteur VIII. Mais cela signifie aussi que ce mécanisme ne peut être utilisé que pour traiter l'hémophilie A.

Pour de plus amples informations, je vous renvoie à la présentation passionnante Traitement de l'hémophilie: nouveautés 2022 du Dr Lukas Graf, que vous pouvez trouver sur le site de l'ASH:



<https://shg.ch/fr/reunions/workshops>

Lors du congrès de la FMH, deux personnes concernées ont fait part de leur expérience avec leur nouveau traitement.

### Hémophilie et Hemlibra

Andrew Selvaggi, un Australien, souffre d'une hémophilie sévère avec inhibiteurs. De 2 à 8 ans, il n'a bénéficié d'aucun traitement par facteur et a été cloué dans un fauteuil roulant de 5 à 18 ans. Il a passé 8 ans à l'hôpital. Le traitement par Feiba avait contribué à améliorer sa qualité de vie à l'âge de 10 ans. Et à 20 ans, sa vie avait changé avec le passage à NovoSeven.

Début 2016, il a pu participer à une étude sur l'Hemlibra. Depuis, il s'injecte Hemlibra par voie sous-cutanée une fois par semaine. Pour Andrew, c'est le début d'une toute nouvelle vie. La meilleure illustration en est la liste des hémorragies et des interventions des années 2016 et 2022, et la comparaison de l'évolution des deux opérations du genou en 2013 et 2019 est également éloquent.

WHA 2022 WORLD CONGRESS		Bleeds since?	
2016	2022	2016	2022
• Over 700 recorded joint and muscle bleeds	• Over 700 recorded joint and muscle bleeds	• Over 700 recorded joint and muscle bleeds	• Over 700 recorded joint and muscle bleeds
• 7 target joints	• 7 target joints	• 7 target joints	• 7 target joints
• 5 major orthopedic operations	• 6 major orthopedic operations	• 5 major orthopedic operations	• 6 major orthopedic operations
• 5 chemical synovectomies	• 5 chemical synovectomies	• 5 chemical synovectomies	• 5 chemical synovectomies
• 2 joint infections	• 2 joint infections	• 2 joint infections	• 2 joint infections
• 8 years as an inpatient	• 8 years as an inpatient	• 8 years as an inpatient	• 8 years as an inpatient



La comparaison de l'évolution des deux opérations du genou en 2013 et en 2019 est également éloquent.

Andrew attire notre attention sur un autre aspect important: il peut désormais planifier sa vie! Il peut penser à l'avenir et à sa carrière professionnelle. Il a ainsi acheté un terrain sur lequel il a construit sa première maison et il peut maintenant parcourir le monde.

Mais là aussi, il y a des défis à relever!

Il a dû apprendre à faire confiance à son corps, à croire en l'avenir et à mener une vie «normale». Cela a pris du temps, mais il y est parvenu.

### Hémophilie et Fitusiran

Louis Marlow est atteint d'hémophilie A sévère avec inhibiteurs. Avant, il avait besoin d'injections quotidiennes de NovoSeven en ayant malgré tout environ neuf saignements par mois et dépendait presque chaque mois de son fauteuil roulant.

Avec le passage au Fitusiran, il n'a plus besoin que d'une injection sous-cutanée par mois et n'a plus qu'un épisode hémorragique dans cet intervalle. Notons toutefois que le médicament a des effets secondaires, notamment le développement de l'asthme, qu'il a lui-même développé. L'étude a été relancée avec un dosage plus faible. Pour lui aussi, la nouvelle méthode de traitement est un «changement de paradigme» qui a totalement changé sa vie.

Son fauteuil roulant a d'ailleurs une toute autre fonction... je ne voulais pas vous priver de cette photo.



Gabriel Lottaz

## Thérapie génique

— *sommes-nous prêts?*

J'avais déjà entendu parler de la thérapie génique dans l'hémophilie lors de mes visites aux congrès de 2004 et 2008. Il s'agissait toutefois à l'époque de rapports sur la recherche dans ce domaine.

Aujourd'hui, 14 ans plus tard, des résultats concrets ont été présentés au congrès de la FMH de cette année.

Le chemin a été long et semé d'embûches. Il s'est par exemple avéré que le tissu musculaire ne convenait pas en tant que récepteur du vecteur, car il produisait trop peu de facteur de coagulation. Dans le foie, en revanche,

la production du facteur de coagulation était suffisante, mais malheureusement seulement temporaire.

En ce qui concerne l'hémophilie A, la thérapie génique ne représente aujourd'hui qu'une solution limitée dans le temps, car le taux de facteur VIII diminue avec le temps. Si la personne concernée décide de suivre la thérapie, elle n'aura plus besoin de prophylaxie pendant un certain temps. Important à savoir: avoir recours à la thérapie génique avec le même vecteur pour la seconde fois est impossible, car le corps développe des anticorps contre ce vecteur lors de la première thérapie.

Dans le cas de l'hémophilie B, la situation est plus encourageante. Les expériences réalisées jusqu'à présent montrent que le taux de facteur IX est resté stable sur le moyen terme. Le rêve d'une «guérison» est donc encore possible. Cependant, je tiens à souligner que là aussi, les déclarations reposent sur des observations faites pendant environ trois ans seulement.

La recherche se poursuit sur de nouvelles thérapies géniques qui ont pour objectif un taux de facteur plus élevé et plus durable.

Certaines personnes concernées ne pourront

toutefois pas bénéficier de la thérapie génique. Il s'agit notamment des enfants, des personnes touchées par des inhibiteurs présents ou passés et de celles qui présentent déjà une immunité contre le virus AA.

En Suisse, une première étude qui aurait dû débiter cette année a d'ailleurs été suspendue. On ne sait donc pas quand une thérapie génique sera disponible en Suisse pour l'hémophilie. Dans l'UE, l'EMA (en Suisse, l'organe compétent est Swissmedic) a autorisé une thérapie génique pour l'hémophilie A, et cette dernière a déjà été testée sur des patients. Les hémophiles traités par cette thérapie génique seront suivis pendant 15 ans afin de s'assurer de l'efficacité et de la sécurité à long terme du traitement. En Suisse, la procédure sera certainement similaire. Aux États-Unis (exemple du Wisconsin), les examens de suivi auront lieu après 3, 6, 12 et 18 mois, puis chaque année pendant au moins 15 ans.

Une des personnes qui a reçu le traitement a parlé de son expérience avec la thérapie génique et de ses effets sur elle. Un récit passionnant.

### **Vivre avec l'hémophilie après une thérapie génique**

Lors du congrès, Luke Pembroke de Londres nous a raconté par vidéo son expérience de la thérapie génique. Il n'a malheureusement pas pu se rendre au congrès, car il participe à un projet de recherche dans la jungle péruvienne. Cela en dit déjà long sur le succès de la thérapie!

Luke est atteint d'hémophilie B sévère et a reçu sa «dose» en février 2020. Beaucoup de choses se sont passées au cours des deux ans et demi qui ont suivi.

La première année a été très éprouvante et épuisante. D'une part, il y a eu les contrôles rapprochés: Luke a reçu plus d'injections que durant toute sa vie, et ses veines ont été mises à rude épreuve au cours des premiers mois

suivant l'administration. Mais le plus dur pour lui a été l'immunosuppression. Il a reçu deux médicaments qui sont également utilisés pour les transplantations d'organes, et il savait qu'il fallait s'attendre à des effets secondaires. De toute sa vie, il ne s'est jamais senti aussi malade qu'à ce moment-là et était très affaibli physiquement et psychologiquement.

Il se trouve depuis un mois dans la jungle péruvienne et, depuis tout ce temps, il n'a jamais pensé à l'hémophilie. Il a bien sûr toujours sa préparation de facteur sous la main, mais depuis sa thérapie génique, il n'a jamais eu besoin de l'utiliser. Son niveau de facteur correspond aujourd'hui à celui d'un hémophile léger (20-25%). Le fait de ne plus avoir besoin de prophylaxie et de ne plus devoir y penser est incroyablement libérateur pour lui. Sa réserve d'urgence de facteur l'accompagne partout, mais celle-ci a pris place dans le sac de son appareil photo. S'il devait recourir à la prophylaxie, il aurait eu besoin d'une valise!

Ce voyage n'a été possible pour lui que grâce à la thérapie génique et constitue un «essai sur le terrain» idéal. Luke est très heureux du résultat. Bien sûr, ses chevilles sont douloureuses après une journée passée sur des sentiers sinueux et glissants. Une fois au camp, le soir, il avale son analgésique et peut attaquer sa prochaine escapade dès le lendemain matin. Avant la thérapie génique, cela aurait été impensable. Les douleurs étaient un signal d'alarme. Il fallait immédiatement ménager les articulations et surveiller les signes d'hémorragie pour s'injecter le facteur si nécessaire.

Aujourd'hui, c'est du passé!

Il n'a jamais regretté d'avoir participé à l'étude et il le referait. Il connaissait les risques et les effets secondaires. Il était prêt à en assumer les conséquences, sans trop y penser.

Son niveau de facteur est stable, et il espère qu'il le restera. Si celui-ci devait baisser et qu'il

devait reprendre la prophylaxie, ce serait difficile moralement après avoir acquise une telle liberté.

La médecine a besoin que des personnes comme lui soient prêtes à participer à des études. C'est le seul moyen de recueillir des expériences et de développer des traitements pour les malades. Luke est ravi d'avoir pu contribuer à la recherche.

Si vous souhaitez voir le témoignage vidéo complet de Luke (en anglais), vous trouverez le lien sur notre site web ou directement sur YouTube:



<https://www.youtube.com/watch?v=tlAMsUrjoh8>

**Gabriel Lottaz**

<sup>1</sup> Les vecteurs viraux sont des particules virales utilisées dans le génie génétique pour introduire du matériel génétique dans des cellules cibles. Il peut s'agir de cellules d'un organisme vivant ou de cellules d'une culture cellulaire.

<sup>2</sup> Dans une étude, le taux de facteur a été divisé par deux en deux ans (de 68,9 à 30,9 UI/dL). Dans une autre étude, ce taux était cinq fois plus faible après cinq ans (de 57,7 à 11,6 UI/dL).

# Conférence sur le leadership de l'EHC

*du 16.06.2022 au 19.06.2022 à Bruxelles*

Le premier jour a été consacré au voyage pour Bruxelles, au dîner en commun avec les autres participants et à faire connaissance. C'est là que les premières discussions passionnantes ont vu le jour.

Le deuxième jour, les participants se sont vus proposer des conférences et des discussions de groupe sur des sujets très variés et intéressants. Il y a eu entre autres une conférence sur les nouvelles formes de thérapie et un atelier sur la thérapie génique, au cours duquel nous avons présenté nos réflexions en plénum. Nous avons abordé entre autres le financement des possibles risques à qui elle se destine et les perspectives.

Le soir, l'EHC a organisé un événement satellite et a présenté le projet «Open the Door to Another Reality», qui aurait dû être présenté à l'occasion de son 30e anniversaire, mais dont la publication a été reportée en raison de la pandémie. Des personnes de toute l'Europe ont été interviewées sur leur vie avec l'hémophilie dans le cadre de ce projet. La parole a été donnée aussi bien à des jeunes qu'à des plus âgés.

Le troisième jour consistait principalement en des ateliers présentant, entre autres, des méthodes utilisées dans d'autres pays ou en cours de planification en matière de responsabilisation des patients et de la collectivité. Par exemple, nous avons appris comment

sensibiliser non seulement les femmes souffrant de troubles de la coagulation, mais aussi les personnes souffrant de troubles très rares.

La conférence était passionnante, et je recommande à tout le monde de participer aux événements de l'EHC. D'une part, on y apprend beaucoup, d'autre part, on noue de nouveaux contacts et on se fait également des amis. Ce sont surtout les discussions pendant les pauses ou celles menées au terme des journées de conférence qui sont très agréables.

**Enea Atrocc**

## «Calcul du taux d'invalidité»

*Le Conseil national décide de mettre fin à l'injustice dans le calcul de rentes AI*

Les organisations de personnes handicapées n'étaient pas seules à s'opposer au mode de calcul du taux d'invalidité, dans le cadre de la consultation sur les dispositions d'exécution relatives à la modification de la LAI en 2021. Les communes et leurs représentant-es, ainsi que d'éminent-es juristes dénoncent l'utilisation de grilles salariales inadaptées pour évaluer le taux d'invalidité, car il prive de rentes un nombre élevé de personnes. Ce matin, le Conseil national a chargé le gouvernement, par 170 voix sans opposition, de procéder à un rapide changement.

AGILE.CH salue l'acceptation de ce jour par le Conseil national d'une motion émanant de sa Commission de la sécurité sociale et de la santé publique (CSSS-N). Cette motion demande au Conseil fédéral d'instaurer d'ici une année une base de calcul mieux adaptée pour déterminer le montant des rentes de l'assurance-invalidité. Cette exigence correspond à celle du

comité de l'ONU qui, dans ses observations finales de mars 2022, recommande à la Suisse de «revoir les critères d'admissibilité dans le cadre du système d'assurance-invalidité et d'autres régimes et prestations de sécurité sociale afin que toutes les personnes handicapées bénéficient d'une protection sociale».

Actuellement, pour calculer le taux d'invalidité d'une personne, sont utilisés comme base de comparaison des revenus avec et sans invalidité les barèmes salariaux de l'enquête suisse sur la structure des salaires (ESS). Mais ces barèmes biaisent la comparaison, car ils ne tiennent pas compte du handicap qui en général induit une baisse de salaire. Ce fait est attesté par plusieurs études scientifiques.

Comme d'autres organisations de personnes handicapées, AGILE.CH a dénoncé ce mode de calcul dans sa prise de position dans le cadre de la consultation sur les nouvelles or-

donnances AI, mais le Conseil fédéral a fait la sourde oreille.

En mars dernier, le Conseiller aux Etats UDC schaffhousois Hannes Germann a exprimé ses préoccupations quant à ces barèmes lors d'une interpellation. Lui emboitant le pas, la CSSS-N a déposé la motion acceptée ce matin par la chambre du peuple.

AGILE.CH demande au Conseil fédéral de traiter cette motion avec la plus grande diligence pour que le droit aux rentes AI soit respecté, pour éviter les inacceptables transferts de l'AI vers l'aide sociale.

*Medienmitteilung AGILE.CH vom 1. Juni 2022*

## Urgences – précautions et comportement

En règle générale, les personnes souffrant de troubles de la coagulation vivent plus fréquemment des situations d'urgence que le reste de la population. Une chute ou une mésaventure peut rapidement avoir des conséquences fatales pour les personnes concernées. Souvent, de tels incidents sont le résultat d'un enchevêtrement d'événements malheureux, mais on peut minimiser leurs conséquences sur la santé en prenant des mesures préventives.

Il est important que les personnes extérieures et le personnel médical obtiennent rapidement des informations indiquant que la personne en détresse souffre d'un trouble de la coagulation.

Voici quelques indications sur les précautions à prendre:

### Bracelet d'urgence

Les bracelets d'urgence en caoutchouc sont particulièrement adaptés aux enfants. Ils sont faciles à porter, résistants à l'eau, doux pour la peau et peuvent être munis des indications suivantes:

- Nom, prénom, année de naissance
- Maladie chronique (p. ex. hémophilie A)
- Numéro de téléphone d'urgence des proches et/ou du centre de traitement

Vous pouvez commander les bracelets d'urgence de différentes couleurs et tailles via l'ASH.

### Carte d'urgence

Depuis quelques années, une carte d'urgence au format carte de crédit est disponible auprès des centres de traitement du Réseau Suisse de l'Hémophilie (SHN). Certains centres remettent des certificats d'urgence en papier.

Un code QR est apposé au dos de la carte d'urgence. Le lecteur de codes QR d'un téléphone portable permet à toute personne d'obtenir des renseignements tels que le nom, la date

de naissance, les informations sur la santé, le numéro ou le contact d'urgence, le numéro du médecin traitant ou du centre d'hémophilie, les médicaments, etc.

Vous trouverez plus d'informations à ce sujet sur le site Internet de l'ASH:



<https://shg.ch/fr/hemophilie/carte-durgence>

### Informations médicales d'urgence dans l'iPhone ou le smartphone

Les propriétaires d'un iPhone peuvent enregistrer leurs données d'urgence dans leur téléphone, et c'est également possible avec la plupart de smartphones Android. On peut par exemple enregistrer des informations sur les résultats médicaux, les allergies, la médication actuelle, le groupe sanguin et les coordonnées. Ces données peuvent être consultées en cas d'urgence par les personnes qui trouvent le téléphone portable de la personne en détresse.

Voici le lien vers plus d'informations sur la fiche médicale dans l'application Heltha sur iPhone:



<https://support.apple.com/fr-ch/HT207021>

### Montres spéciales avec alarme d'urgence pour enfants

Il existe sur le marché deux produits qui permettent aux enfants d'appeler à l'aide en cas d'urgence.

La montre de la marque Tamolino possède un bouton SOS. Si l'enfant appuie sur ce bouton pendant au moins 3 secondes, la montre lance automatiquement un appel vers le numéro de téléphone enregistré. Elle coûte environ CHF 150.

Sunrise propose Xplora X5 Play, un produit alternatif qui comporte également un bouton SOS sur lequel il faut appuyer pendant 5 secondes. Deux membres de la famille sont alors appelés l'un après l'autre, et un message push transmet la position de l'enfant aux deux destinataires. La montre coûte CHF 175.

### Enregistrement dans un centre de traitement en Suisse

Il est important de se faire enregistrer dans un centre de traitement en Suisse pour toutes les personnes souffrant de troubles de la coagulation. Même les hémophiles légers ou les personnes atteintes du syndrome de von Willebrand de type 1 ou 2 peuvent se retrouver en situation de danger de mort suite à un accident ou à d'autres événements et avoir besoin d'aide. Dans ce cas, il est dans leur avantage que leurs données figurent dans le Registre d'hémophilie suisse. Cela aide les professionnels de la santé à poser un diagnostic et à poursuivre le traitement.

### Comportement en cas d'urgence

Définition: les urgences chez les personnes souffrant de troubles de la coagulation sont des incidents soudains (chutes, coups, contusions graves, saignements de nez importants, etc.) qui nécessitent une administration immédiate de facteur de coagulation afin d'éviter ou de réduire les événements hémorragiques majeurs.

Dans de tels cas, il est indiqué de prendre immédiatement contact avec votre médecin de famille ou votre centre de traitement. Si vous vous rendez dans le centre, demandez une personne qui s'y connaît en matière de traitement des personnes souffrant de troubles de la coagulation.

Le médecin de famille ou le centre ne peut pas joindre de spécialiste, ou le rappel de celui-ci se fait attendre? Prenez contact avec un autre centre de traitement dans votre région. Vous trouverez la liste des centres de traitement sur la page d'accueil de l'ASH: [www.shg.ch](http://www.shg.ch).



Il n'est pas recommandé de se rendre dans un centre de traitement sans avoir pris contact au préalable. L'expérience montre que dans les services d'urgence des hôpitaux, les patients souffrant de troubles de la coagulation sont souvent traités de manière inadaptée à la situation, par exemple en subissant un examen trop long au lieu de se faire administrer immédiatement un facteur.

Le traitement a-t-il été effectué dans un centre qui n'est pas votre lieu d'accueil habituel? Clarifiez sur place comment et où le traitement doit être poursuivi. Exigez que le centre de traitement informe votre centre habituel de l'incident et du traitement.

Avez-vous vécu une situation d'urgence à l'étranger? Assurez-vous que le centre étranger informe votre centre habituel en Suisse de l'incident et du traitement.

**Jörg Krucker**

## Extension des installations de production *de Takeda à Neuchâtel*

Le 15 juin dernier, j'ai été invité à un événement organisé par Takeda à Neuchâtel. Les installations de production actuelles seront rénovées et agrandies, et la capacité de production sera donc augmentée. En outre, 40 nouveaux emplois seront créés. Takeda investit environ CHF 200 millions dans ce projet. Pour le canton de Neuchâtel, cette extension est une très bonne nouvelle, car elle apportera des emplois supplémentaires au canton.

Jusqu'à présent, le site de Neuchâtel fabriquait des préparations de facteurs VIII et IX ainsi qu'un produit de facteur von Willebrand. L'usine fonctionne 365 jours par an, 24 heures sur 24. Les produits fabriqués en Suisse sont principalement distribués en Europe, mais aussi en partie dans le monde entier.

Lors de l'événement, diverses présentations ont été faites, notamment par un représentant du SECO, un conseiller d'État du canton de Neuchâtel ainsi qu'un représentant de l'Ambassade du Japon à Berne.

**Jörg Krucker**



*Premier coup de pioche à Neuchâtel*

## La présence au service de la résilience

Conférence de Jeannette Wicki-Breitinger (Zurich), à l'occasion du week-end d'ateliers de l'ASH des 14 et 15 mai 2022 à Baden (AG).

La résilience peut être décrite comme une capacité de résistance ou d'adaptation. Dans son exposé, M<sup>me</sup> Wicki-Breitinger a comparé la résilience à un matelas de lit qui, une fois libéré, reprend sa position initiale. S'il reste une bosse, il n'y a pas de résilience.

La résilience peut être favorisée par la pleine conscience. La pleine conscience est décrite par Jon Kabat-Zinn comme suit:

Être attentif d'une certaine manière:

- En toute conscience
- Dans le moment présent
- Sans jugement

La pleine conscience s'occupe de l'instant présent. Ces deux notions, la résilience et la pleine conscience, sont actuellement très en vogue et font l'objet de nombreuses discussions et publications. L'entraînement à la pleine conscience et à la réduction du stress calme la centrale d'alarme du cerveau (amygdale), qui est constamment sur le qui-vive à cause du stress. Il régule également le centre logique du cerveau. La pleine conscience s'occupe de l'instant présent. L'entraînement à la pleine conscience et à la réduction du stress permet

d'atteindre les objectifs suivants:

- Moins de stress
- Plus de bien-être
- Amélioration de la fonction immunitaire
- Meilleure gestion de la douleur
- Plus d'altruisme
- Amélioration des performances cognitives
- Moins d'épisodes dépressifs
- Baisse de la tension artérielle
- Moins de troubles alimentaires

### Comment peut-on apprendre la pleine conscience?

En adoptant une attitude appropriée au quotidien, qui doit être exercée en permanence. M<sup>me</sup> Wicki-Breitinger propose à cet effet un cours de 8 semaines (MBSR, gestion du stress par la pleine conscience). Le cours MBSR est un programme dont l'efficacité repose sur des études scientifiques. Il comprend des exercices de méditation en position couchée, assise et en mouvement, des éléments théoriques et des échanges d'expériences.

L'important dans la pleine conscience est d'être pleinement présent, ici et maintenant. Il existe un bon dicton à ce sujet: Mind full ou mindful? En français: Avoir l'esprit plein ou être attentif? Un point important est également la perception, qui peut parfois nous mener par le bout du nez. L'intervenante a donné aux participants quelques exemples où notre propre

perception peut nous induire en erreur et leur a montré où se situent les limites de celle-ci.

Un autre aspect général important est également la sérénité, qui devrait commencer dans la tête. Nos pensées tournent constamment autour d'un problème ou d'une problématique quelconque. Il est alors utile d'appuyer sur le bouton «stop», de respirer et de s'arrêter. En cas de problèmes qui nous tourmentent, on peut aussi se demander si cela vaut la peine d'y penser. Comme beaucoup de choses ne peuvent pas être changées, il faut les accepter telles qu'elles sont..., mais cela demande beaucoup de pratique et d'entraînement.

Conclusion: la présence au service de la résilience

- Être présent
- Percevoir
- La sérénité commence dans la tête
- Accepter ce que je ne peux pas changer

À la fin de son exposé, M<sup>me</sup> Wicki-Breitinger a répondu à diverses questions avant d'être remerciée par de chaleureux applaudissements.

Voici les coordonnées de  
Jeannette Wicki-Breitinger:

[www.ressourcen-impuls.com](http://www.ressourcen-impuls.com),  
[info@ressourcen-impuls.ch](mailto:info@ressourcen-impuls.ch)

Jörg Krucker

### CALENDRIER

mars 2023	<b>Journée du Gurten</b> à Berne
mai 2023	<b>Journée Romande</b>
juin 2023	<b>Swiss Hem Activ</b> à Macolin
5 novembre	<b>Journée d'automne</b> à Zurich

## Ostschweiz | Suisse orientale

ZENTRUMSNAME	NOTFALLNUMMER	ADRESSE	ZENTRUMSLEITUNG	MITVERANTW. FACHÄRZTE
<b>Bellinzona</b> Erwachsene	<b>091 811 91 11</b> <b>091 811 94 92</b> (Dienstarzt Hämatologie) <b>091 811 81 86</b> direkt Dr. B. Gerber	Ente Ospedaliero Cantonale Abteilung Hämatologie Via Ospedale 6501 Bellinzona	Dr. med. Bernhard Gerber bernhard.gerber@eoc.ch	PD Dr. med. Gerog Stüssi georg.stuessi@eoc.ch
Pädiatrie	<b>091 811 90 11</b> Notfall <b>091 811 94 81</b> Ambulatorium <b>091 811 89 76</b> direkt Dr. P. Brazzola <b>091 811 89 77</b> Sekretariat	Ente Ospedaliero Cantonale Pediatria Via Ospedale 6501 Bellinzona www.coagulazione.ch	Dr. med. Pierluigi Brazzola pierluigi.brazzola@eoc.ch	
<b>Chur</b> Erwachsene		Kantonsspital Graubünden Departement Innere Medizin Loëstrasse 170 7000 Chur	Dr. med. Raphael Jeker raphael.jeker@ksgr.ch	
Pädiatrie	<b>081 256 64 20</b> (Dienstarzt Pädiatrie) <b>081 256 61 11</b> 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	
<b>St. Gallen</b> Erwachsene	<b>071 494 11 11</b> Dienstarzt Hämatologie verlangen	Zentrum für Labormedizin Frohbergstrasse 3 9001 St. Gallen	Prof. Dr. med. Wolfgang Korte wolfgang.korte@zmsg.ch Dr. med. Lukas Graf lukas.graf@zmsg.ch	
Pädiatrie	<b>071 243 71 50</b>	Ostschweizer Kinderspital Zentrum Hämatologie und Onkologie Claudiusstrasse 6 9006 St. Gallen	Dr. med. Heinz Hengartner heinz.hengartner@kispisg.ch	Dr. med. Jeanette Greiner jeanette.greiner@kispisg.ch
<b>Zürich</b> Erwachsene	<b>044 255 11 11</b> Nachts und Notfall: Dienstarzt Hämatologie verlangen oder direkt 079 356 95 62 08:00 - 16:30 Uhr Disposition / Sekretariat Hämatologie	Universitätsspital Abteilung Hämatologie Rämistrasse 100 8091 Zürich 044 255 37 82	Dr. med. Alice Trincherro alice.trincherro@usz.ch	Dr. med. Jan-Dirk Studt jan-dirk.studt@usz.ch
Pädiatrie	<b>044 266 71 11</b> Hämophiliedienst verlangen	Universitäts-Kinderspital Abteilung Hämatologie Steinwiesstrasse 75 8032 Zürich (044 266 73 07)	Prof. Dr. med. Manuela Albisetti Pedroni manuela.albisetti@kispiz.uzh.ch	Dr. med. Federica Achini federica.achini@kispiz.uzh.ch Prof. Dr. med. Markus Schmutz markus.schmutz@kispiz.uzh.ch

## Zentralschweiz | Suisse centrale

<b>Aarau</b> Erwachsene	<b>062 838 41 41</b> Dienstarzt Onkologie/Hämatologie verlangen	Kantonsspital Aarau Hämatologie 5001 Aarau	Dr. med. Marc Heizmann marc.heizmann@ksa.ch	Dr. med. Svetlana Sarinayova svetlana.sarinayova@ksa.ch
Pädiatrie	<b>062 838 41 41</b> Dienstarzt päd. Hämatologie/Onkologie verlangen	Kantonsspital Aarau Pädiatrische Hämatologie/Onkologie Tellstr. 25 5001 Aarau	Dr. med. Katrin Scheinemann katrin.scheinemann@ksa.ch	Dr. med. Andreas Klein-Franke andreas.klein-franke@ksa.ch
<b>Luzern</b> Erwachsene	<b>041 205 13 85</b> tagsüber <b>041 205 11 11</b> nachts (Dienstarzt Hämatologie verlangen)	Luzerner Kantonsspital Abteilung Hämatologie 6000 Luzern 16	Dr. med. Pascale Raddatz pascale.raddatz@luks.ch Prof. Dr. med. Walter A. Willemin walter.willemin@luks.ch	
Pädiatrie	<b>041 205 11 11</b>	Luzerner Kantonsspital Hämatologie/Onkologie Spitalstrasse 6000 Luzern 16	Dr. med. Freimut Schilling freimut.schilling@luks.ch	Dr. med. Bernhard Eisenreich bernhard.eisenreich@luks.ch Dr. med. Elisabeth Koustenis elisabeth.koustenis@luks.ch

## Zentralschweiz | Suisse centrale

ZENTRUMSNAME	NOTFALLNUMMER	ADRESSE	ZENTRUMSLEITUNG	MITVERANTW. FACHÄRZTE
<b>Basel</b>				
Erwachsene	<b>061 265 25 25</b> 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	<b>061 704 12 12</b>	UKBB Hämatologie/Onkologie Spitalstrasse 33, Postfach 4056 Basel	Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid nicolas.vonderweid@ukbb.ch	Prof. Dr. med. Thomas Kühne thomas.kuehne@ukbb.ch Dr. med. Tamara Diesch tamara.diesch@ukbb.ch Dr. med. Alexandra Schifferli alexandra.schifferli@ukbb.ch Dr. med. Ursula Tanriver ursula.tanriver@ukbb.ch
<b>Bern</b>				
Erwachsene	<b>031 632 21 11</b> Dienstarzt Hämatologie verlangen	Inselspital Poliklinik für Hämatologie Bettenhochhaus BHH U1, Zimmer 114 3010 Bern Pflege: Regine Sommerhalder, Pflegefachfrau 031 632 35 08 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	<b>031 632 04 64</b> Mo–Fr, 08–17h <b>031 632 93 72</b> abends/Wochenende	Inselspital Bern Abteilung für päd. Hämatologie/Onkologie 3010 Bern 031 632 94 95	Prof. Dr. med. Jochen Rössler jochen.roessler@insel.ch	Dr. med. Mutlu Kartal-Kaess mutlu.kartal-kaess@insel.ch

## Westschweiz | Suisse occidentale

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