



# BulletinASH

Le magazine officiel de l'Association Suisse des Hémophiles

## L'union fait la force – *l'initiative d'inclusion!*

### FAITS SAILLANTS DANS CE NUMÉRO

#### Présentation de Camilla Wensing [page 2](#)

Camilla est la nouvelle directrice de l'ASH à partir de mi-avril 2023. Elle apporte une grande expérience en tant que mère d'une personne concernée par inhibiteur.

#### Enquête auprès des personnes âgées concernées [page 10](#)

En 2021, le HCB a mené une enquête sur l'état de santé des personnes âgées concernées. Les résultats sont désormais prêts à être publiés.

#### Une alliance historique [page 13](#)

En janvier 2023, les représentants de 50 organisations de personnes handicapées se sont réunis pour lancer l'initiative d'inclusion. Un événement unique en son genre.



# Il est temps pour moi

## *de vous dire au revoir!*

Après 12 ans en tant que secrétaire général, je passe le relais à Camilla Wensing, convaincu qu'elle s'acquittera avec engagement et détermination des multiples tâches qu'implique cette fonction.

Rétrospectivement, je constate que l'ASH est aujourd'hui encore mieux organisée qu'au début de mon activité. Et c'est à mon avis très important! Il existe encore des discriminations ouvertes et cachées envers les personnes avec handicap. On ne peut les combattre qu'ensemble, en rassemblant toutes nos forces.

En ce qui concerne les personnes vivant avec un trouble de la coagulation, les choses ont beaucoup évolué ces dernières années, les médicaments sont devenus encore plus efficaces, et leur administration a été simplifiée. La qualité de vie des personnes concernées s'est nettement améliorée, ce qui est très réjouissant.

Je m'appête maintenant à franchir le pas vers une nouvelle phase de ma vie et je me réjouis à la perspective d'avoir plus de temps à consacrer à ma famille, à mes petits-enfants et aux voyages.

Je vous remercie, chers membres, pour la confiance que vous m'avez témoignée au fil des ans, pour les nombreux entretiens, discussions et conversations enrichissants qui m'ont permis de ressentir un lien fort entre personnes partageant les mêmes préoccupations.

Je vous souhaite à vous et à vos proches tout le meilleur, une bonne santé et la force et la confiance nécessaires pour pleinement affronter la vie.

**Cordiales salutations - Jörg Krucker**



*En plein élan, sprint final chez Jörg au bureau.*

### CONTENU

ÉDITON 145

#### Éditorial

- 2 Adieu
- 2 Présentation de Camilla Wensing

#### Du Siège social

- 3 Rapport du Secrétariat général

#### Événements et réunions

- 4 La Journée d'automne 2022
- 5 Meeting de l'ASH et du SHN Centre

#### Rapport annuel

- 6 Rapport d'activités du président de l'ASH
- 7 Compte rendu du siège social 2022
- 7 Rapport des vérificateurs
- 8 États financiers 2022

#### International

- 9 EHC sondage

#### AGILE.CH

- 12 Prestations supplémentaires
- 13 Une alliance historique

#### Divers

- 14 Taxe d'exemption de l'obligation
- 15 Transports publics avec un handicap
- 16 Une étape importante
- 17 Prise de position du RDAF
- 17 La voix des patient(e)s
- 18 Travail bénévole

#### Centres d'hémophilie

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

## Présentation *de Camilla Wensing*

Bonjour, je m'appelle Camilla Wensing, je suis née en Suède et je vis à Interlaken depuis 1992. Je suis mariée à Luca, qui est originaire d'Italie. Nous avons un fils adulte, Enea. Enea est atteint d'hémophilie B sévère. Pour le débarrasser des inhibiteurs qu'il avait développés, les médecins ont dû utiliser la technique appelée induction de la tolérance immunitaire (ITI), qui a porté ses fruits. En ce qui me concerne, on m'a diagnostiqué une forme légère du syndrome de von Willebrand il y a environ cinq ans. Nous sommes également les fiers propriétaires d'Arpi, un chihuahua croisé de 15 ans qui adore manger, dormir et se promener.

Je me réjouis à l'idée d'assumer le rôle de secrétaire générale de l'ASH. Il y aura beaucoup à apprendre, mais je suis prête à relever ce défi.

Depuis le diagnostic d'Enea, nous avons, en tant que famille, été très bien épaulés par l'ASH et appris beaucoup de choses grâce à l'association. L'ASH m'a permis de nouer des contacts et des amitiés avec d'autres familles qui ont vécu la même expérience. De nombreux événements sont restés gravés dans ma mémoire, notamment les cours de piqûres, les camps riches en événements et les belles réunions de famille.

J'ai travaillé pour Interlaken Tourismus au cours des 16 dernières années. Au sein de la communauté des hémophiles, je me suis engagée comme ambassadrice des inhibiteurs pour l'EHC et organisé plusieurs camps pour hémophiles en collaboration avec le D<sup>r</sup> Kobelt. J'ai également parlé de l'éducation et de mes expériences avec un enfant atteint d'hémophilie B sévère avec inhibiteurs dans le cadre de plusieurs conférences organisées pour Novo Nordisk, Roche et Takeda.

Je passe le plus clair de mon temps libre dans la nature en profitant des merveilleux paysages de l'Oberland bernois.

Je me réjouis à l'idée de vous rencontrer tous personnellement!

**À bientôt – Camilla Wensing**



## Rapport du siège social

### Déménagement du siège social

En raison du déplacement du siège social dans l'Oberland bernois, ce dernier aura un nouveau numéro de téléphone et une nouvelle adresse:

**Schweiz. Hämophilie-Gesellschaft  
Geschäftsstelle  
Scheidgasse 48  
3800 Unterseen  
Tél.: 079 789 38 38**

Le changement interviendra le 13 avril 2023. À partir du 17 avril 2023, le secrétariat sera joignable aux coordonnées susmentionnées, et ce, du mardi au vendredi.

### Décès de M. Beat Grand

Notre membre de longue date, Beat Grand, s'est endormi paisiblement à l'âge de 69 ans le 10 janvier 2023. Nous présentons nos plus sincères condoléances à sa famille et à ses proches.

**Jörg Krucker**

## La Journée d'automne 2022 à Saint-Gall

Quel soulagement! La Journée d'automne, qui avait malheureusement été annulée en 2020 et 2021 en raison de la pandémie, a enfin pu avoir lieu en 2022. Et le «besoin de ratissage» était grand. C'est ce qu'a exprimé le grand nombre de personnes (une centaine) qui se sont retrouvées le 6 novembre 2022 à l'hôtel Einstein de Saint-Gall.

Après le brunch, copieux et convivial, les spécialistes du Réseau Suisse de l'Hémophilie Est (SHN Est) ont commencé leurs présentations à midi. Le programme de la manifestation comprenait une palette variée d'interventions relatives aux troubles de la coagulation.

Le D<sup>r</sup> Lukas Graf a souhaité la bienvenue aux personnes présentes et le président de l'ASH, Gabriel Lottaz, a également adressé quelques mots de bienvenue aux membres.

Sous le point de programme «Pot pourri», la P<sup>re</sup> D<sup>re</sup> méd. Manuela Albisetti a parlé du registre du SHN. On a constaté que même les hémophiles modérés et légers avaient de temps en temps des épisodes hémorragiques et expliqué qu'il était important de ne pas perdre de vue ce groupe de personnes affectées.

La D<sup>re</sup> Alice Trincherio, la nouvelle directrice du Centre d'hémophilie pour adultes de l'Hôpital universitaire de Zurich, s'est penchée sur le thème du déficit en facteur von Willebrand. Aujourd'hui encore, les personnes concernées, en particulier les femmes, sont sous-diagnostiquées et ne bénéficient donc pas d'un traitement adéquat.

Le D<sup>r</sup> Lukas Graf a expliqué aux personnes présentes les mécanismes d'action des nouveaux traitements de l'hémophilie et à quoi fallait-il s'attendre dans les années à venir.

Il est incontestable que des taux résiduels plus élevés entraînent une moindre tendance aux hémorragies. Selon l'étude Probel, les personnes ayant un taux de 8 à 12% ont 20% de saignements articulaires spontanés en moins que celles ayant un taux de 1 à 3%. En ce qui

concerne les saignements spontanés en général, leur fréquence est également nettement plus faible chez les personnes présentant un taux résiduel de facteur plus élevé.

Les nouveaux traitements non factoriels comme l'emicizumab et le fitusiran ont l'avantage de maintenir les taux de facteurs à un niveau plus élevé à celui des thérapies avec le facteur VIII ou IX.

Une nouvelle alternative sera bientôt proposée aux hémophiles grâce au principe actif éfanesoctocog alfa, un produit de facteur VIII qui, selon une étude, offre un taux résiduel de plus de 10% après sept jours. Une administration de facteur par semaine serait donc suffisante.

Des recherches sont encore en cours sur d'autres molécules qui imitent également le facteur VIII, comme l'emicizumab, déjà sur le marché.

Au vu des nombreux produits non factoriels en cours de développement, la question se pose de savoir si les concentrés de facteurs disparaîtront à plus ou moins long terme ou quels traitements s'imposeront. Selon le D<sup>r</sup> Graf, divers aspects tels que la facilité d'utilisation, la sécurité, les coûts, le risque de développement d'inhibiteurs et la possibilité de surveiller ou de mesurer la thérapie détermineront lequel d'entre eux s'imposera finalement sur le marché.

### Thérapie génique

La thérapie génique représente une autre alternative. Pour ce qui est de l'hémophilie A, cinq études sont en cours; pour l'hémophilie B, quatre. Il existe des inquiétudes quant à la sécurité du traitement par thérapie génique à court et à long termes. Dans le cas de l'hémophilie A, on ne sait pas non plus combien de temps le taux de facteur restera à un niveau acceptable, car celui-ci diminue au fil des années chez tous les sujets.

Vous pouvez consulter l'intégralité de la présentation du D<sup>r</sup> Graf sur le site de l'ASH [www.shg.ch](http://www.shg.ch), dans la rubrique Manifestations / Journée d'automne.

David Simovic ayant été absent lors de la manifestation, c'est Elsbeth Müller-Kägi, infirmière à l'Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich, qui a présenté le compte-rendu sur le camp d'été 2022 à Amden (SG). Pour tous, enfants et accompagnateurs, ce fut un camp inoubliable sur les hauteurs du lac de Walenstad. En 2023, un nouveau camp sera proposé au même endroit aux enfants de 6 à 12 ans.

Après une pause, le deuxième point du programme a porté sur la médecine individualisée grâce aux nouvelles thérapies. Une médecin de l'hôpital cantonal de Coire, la D<sup>re</sup> Reta Malär, a participé à la Journée d'automne pour la première fois et a présenté un exposé sur les PUP (previously untreated patients, patients non traités précédemment). Diverses questions se posent sur le début d'un traitement chez les très jeunes enfants: qui, quand et avec quel produit? En règle générale, on commence une prophylaxie dès que des épisodes hémorragiques se produisent, mais au plus tard après deux ans. L'objectif est de commencer la prophylaxie avant le premier saignement articulaire.

Divers critères entrent en ligne de compte lors du choix du produit: le risque d'épisodes hémorragiques, le risque de formation d'inhibiteurs, le mode d'administration (intraveineux vs sous-cutané), les conséquences à long terme, les préférences personnelles des parents. La présentation de la D<sup>re</sup> Malär peut être consultée sur le site Internet de l'ASH [www.shg.ch](http://www.shg.ch) dans la rubrique Manifestations / Journée d'automne.

Pour terminer, les spécialistes avaient passé en revue trois types de patients particuliers: le patient avec des inhibiteurs, le patient sportif et le patient ayant un mode de vie plus calme. Une thérapie personnalisée permet d'atteindre l'objectif recherché par chacun de ces trois types de patients.

Nous remercions chaleureusement tous les participants à cette manifestation. Le plaisir de se retrouver une fois de plus avec des personnes partageant les mêmes intérêts était au rendez-vous.

Jörg Kruecker

## Rencontre entre l'ASH et le SHN (Suisse centrale) à Soleure

Le 19 mars 2023, une cinquantaine de personnes se sont réunies pour la réunion entre l'ASH et le SHG (Suisse centrale), qui s'est déroulée pour la première fois à Soleure. L'hôtel Roter Turm, fondé il y a plus de 400 ans, a accueilli les participants dans une ambiance d'antan: dans le restaurant et les couloirs de l'hôtel trônent notamment des pièces de collection, des pendules, des tableaux et des meubles anciens.



Le programme a été conçu en majorité par des spécialistes de l'Hôpital de l'Île de Berne. Les thèmes abordés étaient les hémorragies musculaires, les progrès de la thérapie génique et l'hémophilie en général avec une rétrospective de l'évolution du traitement.

Pour commencer, Sämi Blättler et Oli Werlen ont présenté le camp d'hémophilie bernois qui se déroulera du 5 au 11 août 2023 à Habkern. Les points centraux du programme de cette semaine seront l'apprentissage des injections, l'amélioration des connaissances sur l'hémophilie, la prévention, la rencontre de personnes partageant les mêmes idées et le simple fait de pouvoir profiter d'une semaine sans souci. Le D<sup>r</sup> Kobelt et Larissa Kropf, infirmière, superviseront le camp.

La P<sup>re</sup> D<sup>re</sup> Johanna Kremer Hovinga a donné un bref aperçu de l'enquête sur l'auto-traitement en Suisse. Malheureusement, peu de patients utiliseraient régulièrement les applica-

tions de saisie des données. Une option serait que le SHN développe sa propre application en collaboration avec des spécialistes de l'informatique.

La D<sup>re</sup> Maria Martinez de Bâle a présenté aux personnes présentes les débuts du traitement des personnes souffrant de troubles de la coagulation. Comme nous le savons tous, les médicaments se sont améliorés et sont devenus

de plus en plus efficaces au cours de ces dernières années.

Markus Baumann de l'Emmental, hémophile et cycliste passionné, a donné une interview sur sa vie, de l'enfance à aujourd'hui. Selon lui, il faudrait toujours évaluer ce qu'une personne concernée peut exiger de son corps et où se situent ses limites.

Bien évidemment, cette réunion ne pouvait pas avoir lieu sans parler de la thérapie génique. La P<sup>re</sup> D<sup>re</sup> Kremer Hovinga a expliqué où nous en étions aujourd'hui dans le développement, quels étaient les avantages, mais aussi les inconvénients de cette nouvelle thérapie. Il existe beaucoup de recherches dans ce domaine et de nombreuses études sont en cours.

La D<sup>re</sup> Kartal-Kaess a fait part de l'état d'avancement de son étude sur le psychisme des patients atteints d'hémophilie. Les évaluations

sont en cours et les premières conclusions ont pu être tirées. Elle présentera de nouveau le sujet en temps voulu, lorsque les résultats définitifs seront disponibles.

Enfin, Jörg Krucker a été remercié pour son travail exemplaire en tant que secrétaire général de l'ASH. La P<sup>re</sup> D<sup>re</sup> Kremer Hovinga lui a offert des présents pour son voyage en camping car en Italie, comme par exemple du pain, du sel, de l'huile d'olive et du vin. Le président Gabriel Lottaz lui a offert un bon pour un abonnement dans une salle de sport. Jörg Krucker a remercié tout le monde pour les cadeaux, les membres pour leur confiance et a souhaité à Camilla Wensing, qui prend sa succession, beaucoup de succès dans l'exercice de sa nouvelle tâche.

Après le déjeuner, un guide a raconté l'histoire de la ville de Soleure aux participants. Le chiffre 11, le chiffre fétiche de cette ville, a été évoqué à maintes reprises: Soleure a 11 églises, 11 fontaines, le canton a 11 districts et a été le 11<sup>e</sup> à entrer dans la Confédération. Merci aux spécialistes de santé pour leurs présentations captivantes dans le domaine des troubles de la coagulation. Les échos positifs des participants montrent que les sujets traités ont été très appréciés.

**Jörg Krucker**

# Rapport d'activités *du président de l'ASH – Gabriel Lottaz*

## Comité directeur

En 2022, le comité s'est réuni à cinq reprises, à Berne, à Zurich et à Lucerne.

Lors de notre première réunion de l'année, nous avons eu le plaisir d'accueillir au sein de notre comité la P<sup>re</sup> D<sup>re</sup> Johanna Kremer Hovinga, nouvelle présidente du Réseau suisse de l'hémophilie (SHN). Elle est la directrice du Centre de Référence Hémophilie pour adultes l'Hôpital de l'île à Berne. La P<sup>re</sup> D<sup>re</sup> Kremer succède ainsi à la D<sup>re</sup> Inga Hegemann, qui a quitté l'Hôpital universitaire de Zurich.

Diana Bonvin a annoncé sa démission du comité en juin. Je remercie Diana pour son engagement de plusieurs années au sein du comité et me réjouis à l'idée qu'elle continue à s'occuper des traductions de l'ASH.

En septembre, la réunion de comité a été doublée d'un atelier. Avec l'aide de notre animateur Thomas Kölliker et d'«Insights Discovery», il s'agissait de mieux se comprendre soi-même d'une part, et de mieux nous comprendre en tant qu'équipe d'autre part, et de mettre en évidence nos points forts.

Comme plusieurs manifestations n'ont pas pu avoir lieu à cause du Covid-19 et que le budget a donc été moins élevé, le comité a décidé d'allouer CHF 30 000 au soutien des organisations d'hémophiles au Gabon et au Niger. Le prof. Ph. de Moerloose participe activement au développement de ces organisations dans ces deux pays et a demandé à l'ASH de les soutenir. Les CHF 15 000 alloués à chacune des deux organisations nationales sont versés par tranches de CHF 5000. Les organisations doivent nous faire parvenir un rapport sur l'utilisation des fonds avant le versement de la tranche suivante.

Après 12 ans au sein de l'ASH, notre secrétaire général, Jörg Krucker, prend sa retraite. Le comité directeur s'est donc mis à la recherche d'un successeur compétent.

Un successeur digne de ce nom a pu être trouvé début 2023 en la personne de Camilla Wen-

sing. Je souhaite à Camilla beaucoup de succès et de plaisir dans son nouveau travail et me réjouis à l'idée de collaborer avec elle.

Je remercie Jörg Krucker pour son travail, que ce soit en tant que comptable, organisateur, rédacteur de procès-verbaux, rédacteur de contenus et tous les autres emplois que comprend le rôle d'un secrétaire général sans collaborateurs pour l'épauler.

À présent, je te souhaite, Jörg, tout le meilleur pour la suite!

L'ASH a été représentée par le biais des membres de son comité à des événements suivants:

- Formation NMP et Congrès FMH à Montréal
- Leadership Conference de l'EHC à Bruxelles
- Conférence des présidents AGILE
- Congrès de l'EHC à Copenhague
- Rencontre sur l'afibrinogénémie à Frenken-dorf (BL)
- Séances d'information de la Coordination nationale des maladies rares (kosek) sur les réseaux de référence pour les maladies rares (virtuelles)
- Réunion virtuelle de la Société internationale de thrombose et d'hémostase (ISTH) sur la thérapie génique
- Événement «ERIN» (European Rare and Inhibitor Network) de l'EHC
- Escalade sur blocs à Berne, à Lausanne, à Saint-Gall et à Zurich
- Cours de piqûre à Saint-Gall

Je profite de l'occasion pour remercier chaleureusement mes collègues du comité pour leur engagement bénévole en faveur de l'ASH et de ses membres. Je me réjouis à la perspective de continuer à travailler avec vous tous.

## Projets

### Journée du Gurten

La Journée du Gurten, dirigée par le prof. Rössler, a eu lieu le 6 mars sous forme virtuelle.

### Journée mondiale de l'hémophilie

À la demande de Novo Nordisk, j'ai pu faire un exposé devant le personnel à Zurich sur l'his-

toire de l'ASH ainsi qu'une comparaison entre la situation des hémophiles aujourd'hui et celle des années 1960-1970.

### Week-end d'ateliers de mai à Baden

55 participants, dont 10 enfants, se sont rendus à l'événement avec les ateliers et à l'assemblée générale. Nous étions tous ravis de pouvoir à nouveau échanger en personne.

### Camp d'été

23 enfants ont participé au camp d'été à Amden (SG) intitulé «Les contes des quatre coins du monde»

### Journée d'automne à St-Gall

97 participants ont répondu présents à la Journée d'automne qui s'est tenue à l'hôtel Einstein.

### Un grand merci

À vous, chers membres, de votre intérêt pour notre association et de votre soutien financier par le biais de vos cotisations.

À tous les membres du SHN, qui apportent une contribution très importante lors de nos manifestations communes grâce à leurs exposés intéressants.

Je tiens également à remercier la P<sup>re</sup> D<sup>re</sup> Kremer pour sa collaboration constructive et collégiale au sein du comité, ainsi que tous les membres du SHN, une fois encore, pour leur engagement dans l'intérêt des personnes vivant avec un trouble de la coagulation.

Enfin, mes remerciements vont à vous, les entreprises pharmaceutiques, dont les produits facilitent la vie des personnes concernées. Merci également pour votre généreux soutien financier en tant que sponsors de l'ASH et de nos projets. Les entreprises suivantes nous ont soutenus en 2022 (par ordre alphabétique): Bayer, Biotest, CLS Behring, Novo Nordisk, Pfizer, Roche, Sobi et Takeda.

Gabriel Lottaz

# Compte rendu du siège social 2022

L'AG 2022 a pu être organisée sous sa forme initiale, dans le cadre du Week-end d'ateliers à Baden (AG). Le point le plus important de l'ordre du jour était l'élection d'un nouveau président, Lino Hostettler ayant démissionné en mai 2021. Le candidat Gabriel Lottaz a été élu par les membres sous les applaudissements, et son élection a mis fin à une période d'un an sans présidence.

## Effectif des membres

En 2022, il y a eu 6 admissions et 18 démissions. Cela signifie que le nombre de nos membres se monte désormais à 704.

## AGILE.CH

Selon le sous-contrat qui nous lie à notre organisation faitière, 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 2022, les fabricants de préparations nous ont une fois de plus versé de généreuses contributions:

Bayer (Suisse) SA	CHF	8 000.–
Biotest SA	CHF	3 500.–
CSL Behring SA	CHF	16 000.–
Novo Nordisk Pharma SA	CHF	24 000.–
Pfizer SA	CHF	16 000.–
Roche Pharma (Suisse) SA	CHF	13 000.–
Swedish Orphan Biovitrum SA	CHF	24 000.–
Takeda Pharma SA	CHF	16 000.–

## Dons

En 2022, l'ASH a de nouveau pu compter sur un grand nombre de généreux donateurs: ainsi, nous avons reçu des versements d'un montant total de CHF 7401.60, qui n'étaient pas liés à des projets spécifiques. Nous tenons égale-

ment 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 2200 a été soumise au Fonds de solidarité au cours de l'année 2022. À la fin de l'année 2022, le solde du fonds s'élevait à CHF 79 420.15.

Un grand merci à tous ceux qui, d'une manière ou d'une autre, ont soutenu l'ASH au cours de l'année écoulée.

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 2022.

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, 22 mars 2023

  
Ronnie Heusser

  
Pavel Nemecek

# États financiers 2022

## Bilan

au 31 décembre 2022

<b>Actif</b>	<b>Année sous revue</b>	<b>Année passée</b>
<b>Fonds de roulement</b>		
Liquidités	267 679.49	258 722.27
Placements financiers/papiers-valeurs	182 713.62	191 714.83
Créances		-
Actifs transitoires	-	
<b>Total Fonds de roulement</b>	<b>450 393.11</b>	<b>450 437.10</b>
<b>Actifs immobilisés</b>		
<b>Total des actifs immobilisés</b>		
<b>Total des Actifs</b>	<b>450 393.11</b>	<b>450 437.10</b>
<b>Passif</b>		
<b>Fonds étrangers à court terme</b>		
Dettes sur créanciers	3 098.55	
Passifs transitoires	20 000.00	6 365.50
Provisions à court terme	25 000.00	40 000.00
<b>Total des Fonds étrangers à court terme</b>	<b>48 098.55</b>	<b>46 365.50</b>
<b>Fonds étrangers à long terme</b>		
Provision site Web	24 700.00	24 700.00
Provisions projets	31 000.00	31 000.00
Provisions pour l'informatique		
<b>Total Provisions</b>	<b>55 700.00</b>	<b>55 700.00</b>
Fonds de solidarité	79 420.15	82 620.15
<b>Total des Fonds étrangers à long terme</b>	<b>135 120.15</b>	<b>137 320.15</b>
<b>Fonds propres</b>		
Capital	166 764.50	166 764.50
Report du bénéfice	67 986.95	47 333.35
Fonds libres		
Fonds d exploitation	32 000.00	32 000.00
<b>Total Fonds propres</b>	<b>266 751.45</b>	<b>246 097.85</b>
Résultat de l'exercice	422.96	20 653.60
<b>Total du Passif</b>	<b>450 393.11</b>	<b>450 437.10</b>



## Compte d'exploitation

du 31 décembre 2022 (avec budget 2023)

Produits	Année sous revue	Année passée	Budget 2023
Cotisations des membres	27 690.00	27 265.00	28 000.00
Contributions OFAS/AI	81 118.00	81 118.00	81 000.00
Recettes réunions			
Recettes camps	350.00	1 700.00	0.00
Contributions des entreprises pharmaceutiques	120 500.00	162 000.00	110 000.00
Donations	7 401.61	2 660.00	2 000.00
<b>Total Produit d'exploitation</b>	<b>237 059.61</b>	<b>274 743.00</b>	<b>221 000.00</b>
<b>Charges</b>			
<b>Dépenses d'exploitation</b>			
Relations publiques/publications	22 311.40	24 751.05	23 000.00
Congrès	37 650.65	15 503.65	26 000.00
Camps	25 647.75	21 347.05	28 000.00
<b>Total Dépenses d'exploitation</b>	<b>85 609.80</b>	<b>61 601.75</b>	<b>77 000.00</b>
<b>Frais de personnel</b>			
Salaires et honoraires	92 319.00	92 367.20	100 000.00
Prestations sociales	17 482.75	17 532.30	18 000.00
<b>Total Frais de personnel</b>	<b>109 801.75</b>	<b>109 899.50</b>	<b>118 000.00</b>
<b>Autres Frais d'exploitation</b>			
Frais de l'association	56 225.10	44 660.41	36 000.00
<b>Total Autres Frais d'exploitation</b>	<b>46 955.62</b>	<b>44 660.41</b>	<b>36 000.00</b>
<b>Total Charges</b>	<b>242 367.17</b>	<b>216 161.66</b>	<b>231 000.00</b>
<b>Résultat financier</b>			
Produits financier	36.00	2 479.25	0.00
Charges financier	- 9 305.48	- 406.99	0.00
<b>Total Résultat financier</b>	<b>- 9 269.48</b>	<b>2 072.26</b>	<b>0.00</b>
<b>Produits/charges extraordinaires</b>			
Reprise de provisions	15 000.00	40 000.00	10 000.00
<b>Total produits/charges extr.</b>			
<b>Bénéfice</b>	<b>422.96</b>	<b>20 653.60</b>	<b>0.00</b>

## *Recensement par le biais d'associations d'hémophilie nationales des besoins des patients âgés (de 50 ans et plus)*

### **souffrant de troubles de la coagulation**

#### **Enquête de l'EHC**

Fin 2021, l'EHC a lancé une enquête auprès de personnes âgées atteintes d'hémophilie dans toute l'Europe sur les difficultés et les défis qui se posent avec l'âge.

Voici une évaluation de l'EHC sur les réponses reçues. Notez qu'environ un tiers des réponses proviennent de Suisse. Merci pour votre participation!

#### **Contexte**

Grâce à l'amélioration des traitements, les personnes atteintes d'hémophilie et d'autres troubles de la coagulation rares vivent aujourd'hui plus longtemps que jamais, mais cela ne signifie pas qu'ils ne doivent pas faire face à de nombreux défis. Ce constat sans précédent dans notre communauté nous pousse à nous pencher sur ces défis et sur la manière dont ils peuvent éventuellement être relevés.

#### **Objectif**

Aider l'EHC à comprendre ce qui peut être fait au niveau européen pour fournir le soutien nécessaire et personnalisé aux personnes concernées.

#### **Portée de l'enquête**

Cette enquête a été réalisée de novembre à décembre 2021 dans 48 pays membres de l'EHC et traduite en sept langues.

#### **Profil des participants**

- Au total, l'EHC a validé 181 réponses.
- 28 des NMO de l'EHC étaient représentées:  
Autriche (14), Belgique (3), République tchèque (32), Danemark (2), Finlande (5), France (1), Allemagne (11), Irlande (1), Pologne (2), Russie (33), Suisse (65), Ukraine (10), États-Unis (1).
- Les personnes interrogées souffrent des troubles de la coagulation suivants:  
hémophilie A (135), hémophilie B (24), syndrome de von Willebrand (14), afibrinogénémie (4), autres (4).
- Parmi les participants, il y a principalement des hommes (162), mais aussi des femmes (19).

#### **Informations de base**

Afin de mieux comprendre la situation des membres âgés de la communauté hémophile, l'EHC a posé quelques questions sur leur condition de vie. La plupart des participants vivent soit avec leur conjoint(-e) (54%), soit avec leur famille (23%), soit seuls (18%), soit dans un autre environnement (5%), p. ex. avec leurs enfants ou dans une maison de retraite. Les personnes interrogées vivent le plus souvent dans leur propre appartement (41%) ou leur propre maison (38%), beaucoup moins dans un logement locatif (12%) ou une maison de location (7%). Là encore, un petit nombre d'entre elles vivent dans un autre environnement (3%).

En ce qui concerne la situation professionnelle, la moitié des personnes interrogées sont à la retraite (50%). 29% travaillent à temps plein et 7% à temps partiel. Quelques personnes se trouvent dans une situation professionnelle différente (14%), p. ex. sont partiellement retraitées, reçoivent une rente d'invalidité.

#### **Activités sociales et physiques**

L'EHC a demandé aux participants à quelle fréquence et à quel type d'activités sociales ils participaient. Les différentes activités sociales mentionnées sont les suivantes: événements culturels, théâtres, concerts, cinéma, expositions, rencontres avec des amis, groupes sociaux, musées, bi-

bibliothèque, hobbies, église, etc. Pour ce qui est de l'activité physique, les participants font de la marche, du vélo, de la natation, des cours collectifs ou d'autres activités (golf, fitness, kinésithérapie, aquajogging, tennis, yoga, marche nordique, travail). Ceux qui ne participent pas à des activités physiques ne le font pas en raison de leur condition physique.

### Communauté et participation

41% des personnes interrogées participent aux activités de leur NMO, en présentiel ou virtuellement, à des fréquences variables (de quotidiennes à occasionnelles). La plupart du temps, elles sont considérées comme utiles, car elles permettent d'échanger entre pairs, de recevoir de nouvelles informations sur les traitements et les soins, et de faire de l'exercice physique.

72% des personnes interrogées sont en contact avec d'autres personnes affectées à des fréquences variables: quotidiennement (10%), deux à trois fois par semaine (11%), hebdomadairement (8%), deux à trois fois par mois (11%), mensuellement (21%), une ou deux fois par an (39%).

### Défis liés aux troubles de la coagulation

<i>1 – le défi le plus important; 5 – le défi le moins important</i>	1	2	3	4	5
Informations sur la difficulté de vieillir avec un trouble de la coagulation					30 %
Adaptation du schéma thérapeutique à mon âge et à mon mode de vie actuel			27 %	27 %	
Gestion médicale difficile du traitement du trouble de la coagulation, p. ex. accès veineux, raideur articulaire, événements indésirables, etc.	23 %		23 %		
Comorbidités liées à un trouble de la coagulation			24 %		
Traumas/opérations invalidant(-e)s					39 %

### Défis liés à la manière de gérer le vieillissement

<i>1 – le défi le plus important; 5 – le défi le moins important</i>	1	2	3	4	5
Accès à de bons soignants multidisciplinaires	25 %				
Communication entre mon hématologue et mon médecin généraliste				27 %	
Gestion médicale difficile en ce qui concerne les comorbidités liées au vieillissement, p. ex. gestion des interactions et contre-indications médicamenteuses, etc.					27 %
Problèmes médicaux liés à l'âge, p. ex. l'hypertension, les cancers, la ménopause, etc.				30 %	
Se tenir au courant des nouvelles technologies et des progrès de la médecine, p. ex. de la télémédecine, des applications téléphoniques, etc.					46 %

### Défis de la vie quotidienne en tant que personne âgée souffrant d'un trouble de la coagulation

<i>1 – le défi le plus important; 5 – le défi le moins important</i>	1	2	3	4	5
Difficultés à participer aux activités sociales (indépendamment du Covid-19)					26 %
Défis liés aux activités quotidiennes (p. ex. avoir un hobby, participer aux tâches domestiques, etc.)					26 %
Problèmes liés à la vie dans un logement encadré, p. ex., ne pas être en mesure d'informer le personnel soignant de son état ou lui expliquer les troubles de la coagulation					39 %
Malaise psychologique/émotionnel, p. ex. le sentiment d'isolement, la peur de l'avenir, etc.				26 %	26 %
Planification financière					42 %

L'EHC a également demandé aux participants de mentionner d'autres problèmes médicaux qu'ils rencontrent. Voici les problèmes qui reviennent fréquemment: l'arthropathie et les opérations de remplacement des articulations, le traitement du VHC, la coloscopie, l'urologie ainsi que diverses opérations. Pour ce qui est des problèmes de communication, les personnes interrogées mentionnent la communication entre les différents professionnels de la santé, ainsi que l'accessibilité des informations sur la santé et l'accès à leurs propres données dans leur ensemble.

**MOYENS DE SOUTIEN POUVANT ÊTRE MIS EN ŒUVRE: CONCLUSION**

- Informations sur la complexité de vieillir avec un trouble de la coagulation
- Conseils d'experts sur les stratégies visant à améliorer la qualité de vie, p. ex. la gestion de la douleur, l'alimentation, le sport et la physiothérapie
- Informations sur la gestion des comorbidités (maladies associées telles que le diabète) et sur la gestion d'une grande variété de médicaments et d'interventions
- Accès à des experts en soins multidisciplinaires expérimentés
- Expériences et témoignages d'autres personnes qui se sont trouvées dans une situation similaire
- Conception de stratégies ciblées pour améliorer la situation des patients âgés souffrant de troubles de la coagulation
- Conseils sur la gestion des activités quotidiennes, p. ex. la pratique d'un hobby, la participation à des tâches ménagères, etc.
- Aide à la planification financière/conseils financiers
- Soutien psychologique professionnel

**D'autres possibilités de soutien ont été également mentionnées:**

groupes d'entraide en ligne entre pairs, conseils sur l'adaptation du logement/de la voiture, conseils sur l'emménagement dans une maison de retraite, conseils sur l'aide au ménage en cas de handicap croissant, gestion de la douleur, formation et enseignement informatique pour permettre aux seniors de participer à des événements en ligne, événements en ligne, conseils juridiques en ligne, assistance en matière d'assurance, livraison de traitements à domicile, etc. Il a également été souligné que l'ensemble du système de soins pour les seniors doit être évalué, car les comorbidités liées à l'âge sont en augmentation. Il serait souhaitable de trouver des moyens de fournir un soutien médical global.

*Le texte original a été traduit et légèrement adapté par nos soins.*

## *Prestations supplémentaires et besoins non couverts* **des organisations de personnes avec handicap**

Comme 50 autres organisations, AGILE.CH fournit actuellement des prestations aux personnes en situation de handicap, conformément à l'art. 74 LAI. Au vu de l'importance des besoins, certaines de ces prestations dépassent les objectifs fixés par la Confédération (ce sont donc des prestations supplémentaires). En raison du manque de ressources, il existe en même temps des besoins non couverts, ce qui est particulièrement choquant du point de vue des organisations. C'est pourquoi un bureau de recherche a examiné la situation de plus près par le biais de deux enquêtes.

La première enquête révèle ceci: entre 2015 et 2019, les 35 organisations participantes ont fourni des prestations supplémentaires d'un montant total de 234 millions de francs. Sur cette somme, elles ont utilisé quelque 140 millions de francs pour des prestations spécifiques à la personne. Pour les prestations non spécifiques à la personne (PROSPREH), elles ont utilisé 93 millions de francs.

Pour la deuxième enquête, 31 organisations ont été sondées sur leurs besoins non couverts en 2019. Il s'avère que d'une part, il existe des besoins non couverts de prestations au sens de l'art. 74, pour lesquels les organisations auraient dû dépenser environ 26 millions de francs en 2019, selon les estimations. D'autre part, il existe des besoins en nouvelles prestations ou prestations pour les personnes non bénéficiaires de l'AI. Une adaptation de l'art. 74 LAI et de la circulaire est donc nécessaire. Des mesures supplémentaires d'autonomisation, ainsi que d'accompagnement, de conseil et de soutien des personnes avec handicap sont avant tout requises. En outre, il existe notamment des besoins non couverts en information et sensibilisation, mais aussi en actions sur les conditions-cadres sociales et légales.

Dans l'ensemble, les organisations sondées constatent une augmentation des besoins de-

puis 2010, alors que les contributions de la Confédération sont restées pratiquement inchangées.

Dans le cadre des deux enquêtes, AGILE.CH s'est fortement engagée, avec le soutien de ses organisations sous-contractantes, en faveur d'une augmentation des contributions – notamment pour pouvoir répondre aux besoins non couverts. Malheureusement, les demandes des organisations de personnes en situation de handicap n'ont pas encore été prises en compte par l'OFAS.

Nous avons reçu ces informations d'AGILE.CH fin décembre 2022. Elles montrent que le travail des organisations qui s'engagent au profit de personnes atteintes dans leur santé n'est pas entièrement rémunéré et que les besoins de soutien des personnes concernées ne sont pas pris en compte. Il est urgent d'agir au niveau politique.

**Jörg Kruecker**

# Une alliance historique

## *en faveur de l'inclusion*

Lors de leur assemblée extraordinaire des délégué-es conjointe de ce jour, Inclusion Handicap et AGILE.CH ont décidé, avec leur cinquantaine d'organisations membres, de co-lancer l'initiative pour l'inclusion. Avec d'autres acteurs influents issus de la société civile, les deux faitières comptent ainsi faire avancer l'égalité en droit et dans les faits pour les personnes en situation de handicap.

«L'initiative pour l'inclusion est indispensable», affirme Verena Kuonen, co-présidente d'Inclusion Handicap. Plus d'autodétermination, plus de participation. L'initiative pour l'inclusion charge le législateur de garantir l'égalité en droit et dans les faits pour les personnes avec handicap. Parallèlement, l'initiative entend répondre à deux préoccupations majeures pour garantir une vie autodéterminée, qui vont de soi pour toutes les personnes vivant sans handicap: le

dans le cadre d'un processus participatif impliquant des personnes concernées et d'autres associations. «L'initiative regroupe aussi bien les préoccupations des personnes directement concernées et de la société civile, que celles des organisations de personnes en situation de handicap. Elle renforce le mouvement des personnes avec handicap dans son ensemble», souligne Stephan Hüsler, président d'AGILE.CH. Le lancement de l'initiative et la récolte des signatures sont prévus pour fin avril 2023.

*Nous avons reçu cet article d'Agile.ch*



Les délégué-es des deux faitières se sont prononcé-es sans opposition en faveur du colancement de l'initiative populaire lors de cette assemblée extraordinaire qui s'est tenue au centre de congrès Egghölzli à Berne: l'égalité effective des personnes avec handicap doit être inscrite dans la Constitution. L'égalité doit progresser. Les personnes avec handicap veulent participer à notre société. Elles veulent se former, travailler, faire de la politique, utiliser les transports publics, faire du sport, rencontrer des ami-es et aller au théâtre, au restaurant ou en soirée. Le fait que les personnes avec handicap ne puissent toujours pas vivre à égalité avec les autres en Suisse a été vertement critiqué par le Comité de la CDPH. Son rapport de 2022 a révélé de graves lacunes en la matière. Notre Constitution fédérale doit désormais être adaptée. «Afin que l'égalité des droits des personnes en situation de handicap soit mise en œuvre, la pression d'une initiative populaire est malheu-

droit à une assistance personnelle et technique et le libre choix du lieu et du mode de vie. Renforcer le mouvement des personnes handicapées. L'initiative pour l'inclusion a été élaborée par un groupe de travail formé de représentant-es de l'association Tatkraft, de la Fondation pour la démocratie directe, mais aussi d'AGILE.CH et d'Inclusion Handicap,



## Initiative parlementaire de Baptiste Hurni

### *Mettre fin à la taxe d'exemption de l'obligation de servir discriminatoire pour les personnes déclarées inaptes au service militaire*

La loi fédérale sur la taxe d'exemption de l'obligation de servir (LTEO) est modifiée de manière à ce que la taxe d'exemption de l'obligation de servir (TEO) ne soit plus prélevée sur les personnes avec handicap et/ou déclarées inaptes au service militaire.

Le sujet, qui a fait l'objet de nombreux textes parlementaires, pourrait presque constituer un casus belli si l'expression ne donnait pas lieu, dans le cas présent, à des interprétations malheureuses...

Pour rappel: lorsque l'Armée suisse renonce à recruter des citoyens en raison d'un handicap grave, elle les déclare inaptes en les dispensant de la TEO. Cette logique ne s'applique malheureusement pas aux jeunes proscrits souffrant d'un handicap, dont le taux d'invalidité est inférieur ou égal à 40%. Bien qu'ils soient considérés comme inaptes, ils doivent tout de même payer la taxe. Cette inégalité de traitement est non seulement injuste, mais est aussi discriminatoire et incompréhensible.

En 2021, la Suisse a été pointée du doigt par la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH) (arrêt du 12.02.2021, NO 23040/13) dans l'affaire Ryser vs Suisse. La Cour a estimé que l'obligation de payer la taxe militaire pour une personne déclarée inapte pour des raisons de santé n'était pas conforme au principe de proportionnalité et constituait une violation des articles 14 (principe de non-discrimination) et 8 (droit à la protection contre la discrimination et au respect de la vie privée et familiale) de la Convention européenne des droits de l'homme.

Dans sa réponse à l'interpellation 20.4153 sur ce sujet, déposée par la conseillère nationale Marie-France Roth Pasquier, le Conseil fédéral estime toutefois que: «[...] le système tel qu'il est conçu actuellement tient suffisamment compte du principe d'égalité devant la loi.» Une réponse laconique et décevante, justifiée

par les modifications législatives introduites en 2013, c'est-à-dire postérieures aux événements liés à l'arrêt de la CEDH et suffisantes, selon le gouvernement, pour remédier aux critiques et aux inégalités de traitement. Il en est pris acte. On peut toutefois se demander si les intentions d'inclusion de l'armée suisse, qui sont sans aucun doute louables, ne sont pas un exercice laborieux de communication et de bricolage.

Dans son rapport en réponse à ma requête 20.4446, le Conseil fédéral explique ce qui suit: «Parmi d'autres exemples de problèmes de santé n'ayant pas les mêmes effets dans la vie civile que dans l'environnement militaire, on peut citer, une très forte myopie, des inflammations intestinales chroniques (maladie de Crohn), des hernies discales, des états dépressifs, des problèmes de dépendance et de dépression ainsi que des troubles de l'adaptation. Tous les conscrits dans de telles situations ou présentant des problèmes similaires sont déclarés inaptes au service militaire [...]» Si le rapport répond globalement de manière assez complète aux questions soulevées, c'est néanmoins cette affirmation qui constitue la pomme de discorde. En effet, elle ne permet même pas d'assimiler ces critères de taux d'invalidité à ceux pris en compte par l'AI, à savoir la capacité ou l'incapacité de gain.

Or, la volonté des autorités militaires d'être plus royalistes que le roi s'avère particulièrement problématique, car la plupart des jeunes, classés invalides selon la définition militaire, ne se perçoivent pas comme handicapés et donc inaptes.

*Nous avons reçu cet article de la part d'AGILE.CH et l'avons quelque peu raccourci.*

# Utilisation des transports publics

## *avec un handicap*

Le 18 janvier 2023, le Tages-Anzeiger a publié l'article suivant sur le comportement des CFF à l'égard des personnes vivant avec un handicap:

*«Le service de taxi prévu par les CFF pour les personnes avec handicap est le dernier chapitre d'une histoire peu glorieuse.*

*Les CFF recherchent par appel d'offres une entreprise qui transportera en leur nom des personnes à mobilité réduite à partir de l'année prochaine. Les personnes souhaitant voyager devront annoncer deux heures à l'avance qu'elles souhaitent être conduites d'une gare sans infrastructure pour personnes en fauteuil roulant à une gare avec infrastructure pour personnes en fauteuil roulant.*

*Au vu de ce que l'on peut savoir à ce jour, il s'agit d'une offre peu attractive qui, vraisemblablement, sera peu sollicitée par les personnes concernées.*

*C'est le dernier chapitre significatif d'une lutte dont l'examen donne l'impression que les CFF ne prennent pas vraiment au sérieux l'égalité de traitement des personnes handicapées. Selon la loi correspondante de 2002, les CFF devraient notamment rendre toutes leurs gares accessibles aux chaises roulantes d'ici fin 2023. Mais ils n'y parviendront que pour 430 des 730 d'entre elles.*

*Pour les 300 gares qui doivent encore être transformées, moins de trois ans sont généralement prévus entre le dépôt du projet et son achèvement. Le groupe s'est malgré tout défendu dans un communiqué en décembre dernier en arguant que les transformations n'étaient pas possibles dans le délai demandé. Pas d'aveu d'erreur, pas d'excuses.*

*De plus, les CFF mettent à plusieurs reprises les personnes concernées devant le fait accompli: en 2010, ils ont acheté le Schüttel-Doppelstöcker FV Dosto, un train dont les rampes d'accès présentaient un angle trop prononcé pour que les personnes en fauteuil roulant puissent y accéder de manière autonome. L'entreprise s'est défendue contre les critiques jusqu'à ce que le Tribunal fédéral les oblige à procéder à des adaptations nécessaires il y a un an. Aujourd'hui, les entreprises de transport élaborent donc, sous la direction des CFF, des mesures transitoires pour les gares qui n'ont pas été transformées dans les délais: le service de taxi en fera partie. Les organisations de personnes handicapées, malgré leur insistance, n'ont pas été invitées à la table des négociations.»*

Il est inquiétant de constater qu'une entreprise fédérale n'est pas en mesure de rendre ses gares accessibles en l'espace de 20 ans. Voilà un autre exemple de la manière dont les droits des personnes handicapées sont ignorés!

**Jörg Krucker**

## Une étape importante: le Conseil des États dit OUI au

*«renforcement et au financement des organisations de patients dans le domaine des maladies rares»*

Berne, le 12 décembre 2022. Après le Conseil national en juin, le Conseil des États a clairement dit oui aujourd'hui à la motion 22.3379. ProRaris, en tant qu'association faitière des organisations de patients pour les maladies rares, se réjouit de ce résultat, car le Parlement charge ainsi le Conseil fédéral de créer les bases légales pour que le travail fourni par l'association faitière dans le cadre du concept national maladies rares puisse être financé à l'avenir par des contrats de prestations. Cette possibilité fait actuellement défaut.

Même si chaque maladie est rare en soi, ce type de pathologie est au contraire important, puisque l'on ne dénombre pas moins de 7000 à 8000 maladies rares; environ 600 000 personnes en Suisse sont ainsi concernées par une maladie rare. Ces personnes doivent faire face à de nombreux défis, à commencer par un diagnostic correct, la prise en charge des coûts des thérapies nécessaires et des difficultés dans la vie quotidienne, scolaire et professionnelle. Ces dernières années, la problématique des maladies rares a gagné en visibilité auprès du grand public. Le concept national maladies rares (CNMR) et sa planification de mise en oeuvre y ont également contribué de manière déterminante.

### **Rôle important de ProRaris dans le concept national**

ProRaris a participé dès le début à l'élaboration du CNMR en tant que voix forte des patients. En 2015, la Confédération a reconnu officiellement le rôle de ProRaris et a désigné nommément l'association faitière comme partenaire clé dans la planification de la mise en oeuvre du CNMR. Depuis lors, ProRaris participe à tous les projets, apportant notamment l'expertise propre aux patients et coordonne leur participation, souvent déterminante. À titre d'exemple, on peut citer les projets de la Coordination nationale maladies rares kosek, à laquelle ProRaris participe en tant qu'organisation responsable. «Malheureusement, il manquait jusqu'à présent la possibilité de rémunérer ce travail important et chronophage», explique la présidente de ProRaris, Yvonne Feri, qui ajoute: «Une grande partie de notre travail est en outre effectué bénévolement et sans rémunération». L'adoption de la motion 22.3379 «Renforcement et financement des organisations de patients dans le domaine des maladies rares» devrait maintenant permettre de remédier à cette situation.

### **Garantir la participation des patients**

La motion adoptée aujourd'hui est un complément nécessaire à la motion 21.3978 du Conseil des États, déjà adoptée cet été, qui demandait les bases légales fondamentalement nécessaires au financement des projets de santé publique et la clarification des responsabilités entre la Confédération et les cantons. En effet, ce n'est qu'avec la deuxième motion adoptée aujourd'hui que le Parlement charge la Confédération de créer les bases légales nécessaires pour que la participation et le travail si importants des patients, dont la compétence repose sur l'expérience, puissent à l'avenir faire l'objet d'une rémunération pécuniaire. «Nous sommes heureux que la nécessité de cette deuxième motion ait été reconnue. Il faut encore un peu de patience, mais lorsque le processus législatif sera terminé, des contrats de prestations pourront à l'avenir être conclus avec l'association faitière ProRaris Alliance Maladies Rares. C'est la seule façon de permettre et de garantir la participation des patients explicitement demandée par la CNMR», déclare Yvonne Feri, soulignant ainsi l'importance de la décision prise aujourd'hui par le Conseil des États.

*Pro Raris*



## Prise de position

### *du Rare Disease Action Forum (RDAF) sur les modifications de l'ordonnance sur l'assurance-maladie (OAMal) et de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS)*

Le Conseil fédéral estime qu'il est légitime d'agir sur l'OAMal et l'OPAS en ce qui concerne les maladies rares et a lancé une consultation auprès des organes concernés. Malheureusement, le RDAF estime que le projet du Conseil fédéral est totalement inadapté aux exigences à venir de l'article 71 de l'OAMal. Il a manifestement omis (ou n'a pas jugé nécessaire) de demander préalablement l'avis des organisations impliquées. C'est pourquoi le RDAF rejette le projet dans son intégralité.

Voici un extrait du commentaire du RDAF, transmis à l'OFSP à la mi-septembre 2022:

*En résumé, le RDAF constate que les adaptations proposées de l'article 71a-d de l'OAMal concernant les maladies rares ne remplissent pas leur objectif en matière d'équité des traitements, de garantie et d'amélioration de la qualité des soins ainsi que d'économies de coûts espérées. Les propositions d'adaptation ont plutôt le potentiel d'aggraver massivement la situation, car la majorité des «véritables» cas hors RCP («off-label use»), pour lesquels l'article 1 a été créé à l'origine, ne se-*

*ront plus possibles à l'avenir. Les processus et les critères mentionnés dans les propositions ne sont pour la plupart pas suffisamment définis et ne sont pas adaptés à la pratique; ils ne créent pas de place pour l'amélioration des processus ou pour de nouvelles approches innovantes. La révision prévue rendrait en outre obsolètes les solutions développées jusqu'à présent par les parties impliquées (médecins-conseils, assureurs et industrie). Plutôt que de modifier l'ordonnance, il faudrait optimiser la collecte et l'analyse des données, consulter les principales parties prenantes avec un intérêt sincère et examiner les propositions existantes. Toutes les propositions constructives d'autres organisations devraient être prises en compte, ainsi que les améliorations de processus initiées, telles que la reconnaissance des centres spécialisés pour les maladies rares par la Coordination nationale des maladies rares (kosek), et les modèles innovants réussis du Swiss Patient Access Pilot en oncologie.*

*Le RDAF recommande de rejeter intégralement la révision dans sa forme actuelle.*

**RDAF** | **Rare Disease Action Forum**

#### À propos du Rare Disease Action Forum

Le Rare Disease Action Forum (RDAF) est une organisation multipartite à but non lucratif basée en Suisse, dont l'objectif est d'améliorer la vie des patients atteints de maladies rares. Son approche collaborative unique offre aux experts dans le domaine des maladies rares une plateforme pour un échange d'idées et l'élaboration d'approches communes afin de faciliter l'accès des patients au diagnostic, au traitement et aux soins. Le RDAF est composé de membres d'organisations de patients, d'hôpitaux, d'organisations de recherche, de l'industrie et d'experts de la santé.

L'ASH est membre de ce forum et participe à l'échange interne d'opinions.

**Jörg Krucker**

## La voix des patient(e)s

Il y a huit ans, Swissmedic a créé un groupe de travail avec des organisations de patients et de consommateurs. ProRaris en fait également partie depuis les débuts. Il est temps de faire le point.

L'objectif du groupe de travail est d'améliorer le flux d'informations et la sécurité des patients par des échanges réguliers et de donner plus de poids aux expériences des patientes et des patients. A long terme, nous souhaitons que les organisations de patients soient intégrées de manière structurée dans le processus

d'autorisation, comme l'ont déjà mis en œuvre des autorités étrangères telles que l'EMA (Agence européenne des médicaments).

La responsable du groupe de travail du côté de Swissmedic, le D<sup>e</sup> Gabriela Zenhäusern, a invité les représentants du groupe à un entretien commun en été 2022. Elle souhaitait découvrir comment l'échange pourrait être encore optimisé. Notre secrétaire générale, la D<sup>re</sup> Jacqueline de Sá (ProRaris Alliance Maladies Rares - Suisse), David Haerry (co-directeur du

Conseil Positif Suisse), le D<sup>r</sup> Daniel Tapernoux (OSP Organisation Suisse des Patients) et Claudia Sutter (Swissmedic) ont participé à l'entretien.

L'article est paru dans le magazine Swissmedic «Visible» le 18.11.22.

Bases, membres et procès-verbaux du groupe de travail sur le site de Swissmedic

*Pro Praris*

# Travail bénévole –

## *mobilisation des membres et des ressources*

### Takademy du 30 septembre 2022 à Zurich

Presque toutes les organisations de personnes handicapées sont confrontées à un manque de ressources et à des gens de moins en moins disposés à s'engager dans des comités.

Takeda a tenu compte de cette situation et a proposé à diverses organisations qui s'engagent en faveur des personnes handicapées une plate-forme d'échange à ce sujet, la Takademy. La manifestation, qui s'est déroulée dans les locaux de la HES (ZHAW, Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften) de Zurich, a été dirigée et animée par la prof. D<sup>re</sup> Sigrid Haunberger. Elle est professeure à l'Institut de gestion sociale, département de travail social, à la HES, et experte en matière de gestion des bénévoles dans les organisations à but non lucratif.

Les thèmes abordés lors de l'événement étaient les suivants: Comment financer les projets? Qu'est-ce qui motive les gens à faire du bénévolat?

La première partie de la manifestation a consisté en un exposé d'introduction de la prof. D<sup>re</sup> Haunberger, divisé en différents sujets:

- Recrutement des membres et mobilisation des ressources
- Accompagnement et fidélisation des membres
- Présentation des organisations de patients
- Gestion professionnelle et réalisation des objectifs au sein des organisations de patients

La deuxième partie a été organisée sous la forme d'un «world café». Les idées et les propositions recueillies ont ensuite été présentées et commentées.

Une fois de plus, il est apparu que de nombreux responsables d'organisations de patients se sentent souvent isolés, qu'ils ont peu de ressources et qu'il est assez difficile de recruter de nouveaux membres.

**Jörg Krucker**

### CALENDRIER

10 juin 2023	<b>Journée romande</b> à Morges
12 au 14 juin 2023	<b>Swiss HemActive</b> à Macolin
5 au 11 août 2023	<b>Camp d'été bernois</b> à Habkern BE
5 novembre	<b>Journée d'automne</b> à Horgen ZH

#### éditeur

Association Suisse des Hémophiles | Siège social | Scheidgasse 48 | 3800 Unterseen | Tel. 079 789 38 38

#### mise en page

MediaTailor GmbH

#### imprimeur

Drucktalente GmbH

## 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	
<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 manuela.albisetti@kispi.uzh.ch	Dr. med. Federica Achini federica.achini@kispi.uzh.ch Prof. Dr. med. Markus Schmutz markus.schmutz@kispi.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	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	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	vakant	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	Dr 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. Dr med. Pierre Fontana pierre.fontana@hcuge.ch	Dr 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	Dr med. Veneranda Mattiello veneranda.mattiello@hcuge.ch	Dr med. Tiago Nava tiago.nava@hcuge.ch
<b>Lausanne</b>				
Adultes	<b>021 314 11 11</b>	Centre Hospitalier Universitaire Vaudois Service d'Hématologie 46, Rue du Bugnon 1011 Lausanne	Prof. Dr med. Michel Duchosal michel.duchosal@chuv.ch	Prof. Dr med. Lorenzo Alberio lorenzo.alberio@chuv.ch
Pédiatrie	<b>079 556 62 37</b>	Centre Hospitalier Universitaire Vaudois Service d'Hématologie-Onc. Pédiatrique 46, Rue du Bugnon 1011 Lausanne	Dr med. Mattia Rizzi mattia.rizzi@chuv.ch	Dr 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	Dr med. Pierre-Yves Lovey pyves.lovey@hopitalvs.ch	Dr med. Valérie Frossard valerie.frossard@hopitalvs.ch Dr med. Matthew Goodyer matthew.goodyer@hopitalvs.ch Dr med. Julie Kaiser julie.kaiser@hopitalrivierachablais.ch