



BulletinASH

Le magazine officiel de l'Association Suisse des Hémophiles

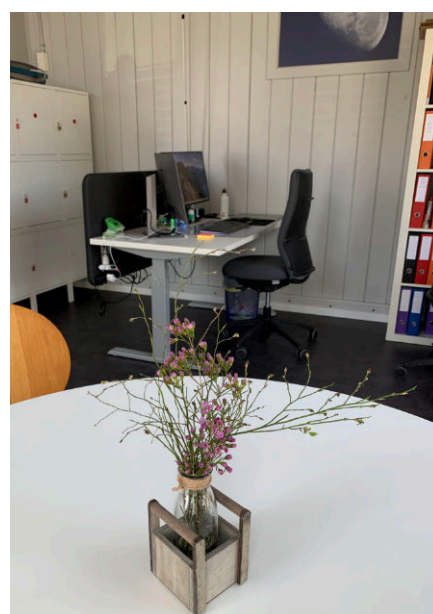


Editorial

Chers lecteurs,

La collaboration avec Camilla Wensing, notre nouvelle secrétaire générale depuis la mi-avril, commence à porter ses fruits. Nous avons par exemple assisté ensemble au camp HemActive à Macolin et nous avons naturellement été ravis de constater que notre visite avait été très appréciée par les participants. Si vous avez besoin de motivation pour devenir un peu plus mobiles et actifs physiquement, je vous recommande vivement d'y participer.

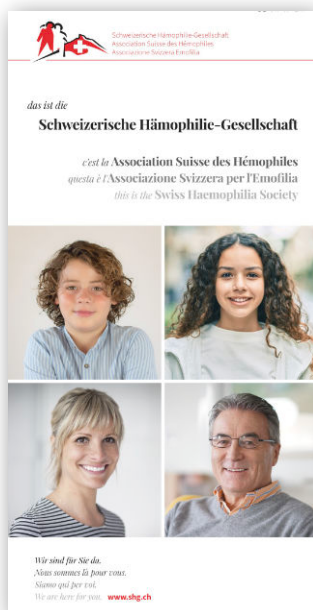
En juin, j'ai pu visiter le nouveau bureau d'Unterseen: un bureau confortable avec trois postes de travail dans une imprimerie près de la gare d'Interlaken West. Nous y avons notamment conçu un nouveau dépliant dans lequel l'ASH se présente en quatre langues, dont l'italien et l'anglais. Ce dépliant sera disponible en téléchargement sur notre site Internet, et Camilla et moi l'emporterons avec nous lors de nos visites dans les centres d'hémophilie. Bien entendu, il sera également distribué lors de nos réunions. Camilla s'occupera également de notre présence sur les médias sociaux. Vous pourrez découvrir un nouveau message sur Instagram (*swiss_bleeding_disorder*) et sur Facebook (*Association Suisse des Hémophiles ASH*) presque chaque semaine. Camilla et moi attendons avec impatience vos «likes» et vos commentaires...



La table de réunion et le bureau de Camilla en arrière-plan

Je souhaite la bienvenue à Camilla en lui disant simplement: «Continue comme ça!»

J'ai été très heureux de recevoir une lettre d'un membre de l'ASH, que vous trouverez dans le présent bulletin. L'article s'intitule «Service militaire sous conditions médicales particulières». Je suis réellement ravi que les personnes en situation de handicap aient enfin la possibilité d'effectuer un service militaire. J'espère que cet exemple fera école et que tous ceux d'entre nous qui choisissent ce service militaire assorti de dispositions particulières sur le plan médical seront finalement admis. Il est temps que la marginalisation prenne fin: «L'inclusion plutôt que l'exclusion!»



le nouveau dépliant SHG

CONTENU

ÉDITON 146

Éditorial

- 2 Éditorial

Du Siège social

- 4 Rapport du siège social

Événements et réunions

- 6 Swiss HemActive à Macolin
8 Camp d'hémophilie à Habkern
9 Camp d'été dans le Toggenburg
11 Journée romande à Morges

International

- 12 Démission du président de l'EHC
12 Nouveau CEO de l'EHC

AGILE.CH

- 13 Initiative pour l'inclusion – Update

Divers

- 13 Livre d'Arnold Gredig
14 Membre du comité directeur
15 Service militaire
16 Hémophilie & sexualité
18 Physiothérapie au centre d'hémophilie

Centres d'hémophilie

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

«Für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen (Inklusions-Initiative)»

Edgelmündliche Inklusionsinitiative – im Bundesrat diskutiert vom 25.06.2023

Auf dieser Liste können von Ihnen benötigte Unterschriften, die in der gemeinsamen politischen Gesamtrichtlinie des Bundesrates und der Kantone im Zusammenhang mit der Inklusionsinitiative enthalten sind, eingetragen werden. Bitte geben Sie den Namen und die Adresse des Antragstellers an. Bitte geben Sie auch an, ob Sie eine Unterschrift für eine Kandidatur ankreuzen, wenn sich dieser nach Art. 301 des Bundesgesetzes über das Amt des Bundespräsidenten handelt.

Nr.	Name und Wohnort (Vorname, Nachname und Wohnort)	Politische Gemeinde (Gemeindekürzel)	Merkmal (Stimmrecht / Nichtstimmrecht)	Kanton	Eigentliche Unterschrift	Stimmrecht

Die untenstehende Stimmrechtsbescheinigung wird durch das Inklu-Institut ergänzt.
Die untenstehende Stimmrechtsbescheinigung wird durch das Inklu-Institut ergänzt. Die untenstehende Stimmrechtsbescheinigung wird durch das Inklu-Institut ergänzt.

Gründe für die Nichtausfüllung: Ablauf der Sammelfrist: 25.10.2023

Senden Sie diese Liste bitte teilweise oder vollständig ausgefüllt sofort an: Inklusions-Initiative, Postfach 528, 9430 St. Margrethen. Ihre Unterschriften werden bis zum 25.10.2023 in der Gesamtrichtlinie des Bundesrates und der Kantone im Zusammenhang mit der Inklusionsinitiative enthalten sind, eingetragen werden. Bitte geben Sie den Namen und die Adresse des Antragstellers an. Bitte geben Sie auch an, ob Sie eine Unterschrift für eine Kandidatur ankreuzen, wenn sich dieser nach Art. 301 des Bundesgesetzes über das Amt des Bundespräsidenten handelt.

Die Bundesratskommission wird wie folgt geändert:

Art. 8 Abs. 4
Aufgehoben

Art. 9 Rechte von Menschen mit Behinderungen

1. Das Gesetz sorgt für die rechtliche und tatsächliche Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen und Menschen ohne Behinderungen in allen Lebensbereichen. Menschen mit Behinderungen haben im Rahmen der Teilhabebestimmungen Anspruch auf die dafür erforderlichen Unterstützungs- und Anpassungsmaßnahmen, insbesondere auf persönliche und technische Assistenz.

2. Menschen mit Behinderungen haben das Recht, ihre Wohnform und den Ort, an dem sie wohnen, frei zu wählen; sie haben im Rahmen der Teilhabebestimmungen Anspruch auf die dafür erforderlichen Unterstützungs- und Anpassungsmaßnahmen.

3. Die vollständige Anerkennung dieses Rechts wird nach der Inklu-Initiative von der Bundeskanzlei verfolgt, oder wenn dies die Bundeskanzlei auf der Grundlage der Bestimmungen der Bundesgesetzgebung.

Inklusions-Initiative
Postfach 528
9430 St. Margrethen

feuille de signatures pour l'initiative d'inclusion

Cela me permet de faire une excellente transition vers un autre sujet exposé dans le présent bulletin, celui de l'initiative pour l'inclusion. J'espère de tout cœur que vous êtes très actifs dans la collecte de signatures pour cette initiative importante. Le nombre de signatures recueillies jusqu'à présent est réjouissant, mais il manque encore près des deux tiers des 100 000 signatures nécessaires. Fort heureusement, il reste encore suffisamment de temps, mais il ne faut pas oublier que la plupart des signatures sont recueillies au cours des premiers mois et qu'il devient de plus en plus difficile d'en obtenir davantage à mesure que le temps passe. De nombreuses expériences en témoignent.

Enfin, j'aimerais attirer votre attention sur la Journée d'automne qui aura lieu le dimanche 5 novembre à Regensdorf. Je me réjouis à la perspective d'accueillir un grand nombre d'entre vous à cette occasion.

Je vous souhaite de belles journées d'automne, pas trop pluvieuses.

Votre président – Gabriel Lottaz



notre visite au centre d'audiophilie de Lausanne

Rapport du siège social

Chers membres,

Cela fait maintenant sept mois que j'occupe le poste de secrétaire générale de l'ASH. Durant cette période, j'ai déjà pu découvrir et apprendre beaucoup de choses passionnantes.

Je suis particulièrement fière que nous ayons pu mettre sur pied pour la première fois un nouvel événement pour nos adolescents et nos jeunes adultes. Le premier Game Event de l'ASH a ainsi eu lieu le 21 octobre à Berne, une manifestation dont nous parlerons plus en détail dans le bulletin de printemps.

En septembre et en octobre, Gabriel Lottaz et moi avons visité tous les centres d'hémophilie afin de faire connaissance et de présenter notre nouveau dépliant.

J'ai fait de nombreuses belles rencontres et eu des discussions fructueuses!

Cordiales salutations d'Unterseen – Camilla Wensing

Décès

Monsieur **Antonio Ferrara**, un de nos fidèles donateurs, nous a quitté en décembre 2022. Nous garderons un souvenir reconnaissant de son soutien de longue date.

En août 2023, nous avons appris le décès de Monsieur **Karl Alfred Müller**, un membre depuis de longues années. Nous tenons également à remercier sa famille, ses proches et ses amis pour leurs généreuses donations.

En septembre 2023, nous avons été informés du décès de Monsieur **Heinrich Zollinger**, l'un de nos plus anciens membres. Monsieur Zollinger nous a quittés à l'âge de 93 ans. Nous souhaitons beaucoup de courage à son épouse, Marlies Zollinger.

Nos sincères condoléances à leur famille et à leurs proches!

Départ de la lectrice Karin Klappert

Les bénévoles sont un élément très important de l'ASH. Pendant plus de dix ans, M^{me} Klappert nous a aidés en tant que lectrice à vérifier que le bulletin en allemand ne comportait pas de fautes d'orthographe.

Madame Klappert a travaillé comme professeur d'allemand en Suisse romande. Depuis deux ans qu'elle est à la retraite, elle fait des visites guidées à Lausanne. De cette manière, elle continue à mettre à profit ses connaissances linguistiques.

Le sport occupe une place importante dans ses loisirs. Le studio de ballet a entre-temps été remplacé par une salle de fitness. La randonnée et le ski complètent son programme.

Nous remercions encore une fois chaleureusement M^{me} Klappert en lui offrant un bon d'achat et lui souhaitons tout le meilleur.



Karin Klappert



Pascale Zurbrügg et sa famille

Nouvelle lectrice Pascale Zurbrügg

Bonjour – je m'appelle Pascale Zurbrügg. J'ai 50 ans et je vis à Unterseen dans le bel Oberland bernois avec Thomas, mon mari de 51 ans, Jil, notre fille de 21 ans, Phil, notre fils de 17 ans et notre chienne labrador, Jersey, de 8 ans. Je travaille à 30% dans notre boutique de cuisines à Berne. Durant mon temps libre, j'aime faire de grandes promenades dans la nature avec Jersey, faire des excursions avec ma famille ou jouer au golf avec mes amis.

Mon père est atteint d'hémophilie A légère. Nous savions donc que notre fils en serait également atteint. Aujourd'hui, Phil a 17 ans et se porte à merveille. Il est très actif et n'a presque pas eu de saignements jusqu'à présent. Nous sommes membres de l'ASH depuis longtemps et soutenons l'association très volontiers.

Je me réjouis à l'idée d'apporter ma contribution à l'ASH en corrigeant les textes qui paraîtront dans son bulletin.

Avec mes meilleures salutations – Pascale Zurbrügg

Fin d'activité de nos deux vérificateurs de comptes

Au nom de l'ASH, nous tenons à remercier chaleureusement nos deux vérificateurs de longue date, qui ont décidé de cesser leur activité. M. Pavel Nemecek et M. Ronnie Heusser ont assuré bénévolement la révision de notre comptabilité pendant nombreuses années. Leur travail et leur dévouement nous ont été très précieux.

En guise de remerciement, l'ASH a offert à Pavel et à Ronnie un bon pour un restaurant de leur choix. Nous leur souhaitons le meilleur pour la suite.



Ronnie Heusser



Pavel Nemecek

**Restez informé –
suivez-nous sur Instagram et Facebook !**



swiss_bleeding_disorder



Schweizerische Hämophilie Gesellschaft SHG



Swiss HemActive à Macolin en mai 2023

Témoignage de Bruno Bollhalder

J'ai eu l'occasion de participer pour la deuxième fois, avec mon épouse Verena, au camp Swiss HemActive qui s'est déroulé du 12 au 14 mai 2023 au Centre sportif national de Macolin. L'entraînement de groupe pour adultes hémophiles est organisé dans le cadre des camps de sport et d'activité physique Swiss HemActive, qui ont lieu une fois par an pendant trois jours. Ils sont organisés par le Centre interdisciplinaire de médecine du mouvement et du sport (Interdisziplinäre Zentrum für Bewegungs- und Sportmedizin) de Wuppertal en coopération avec l'Institut de médecine du sport (Institut für Sportmedizin der Bergischen) de l'Université de Wuppertal.



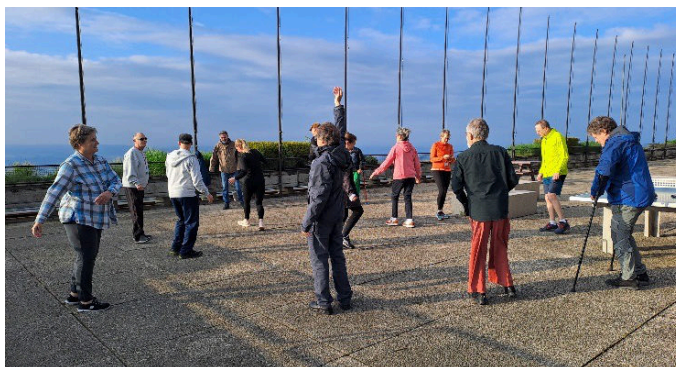
L'accueil et la présentation de l'organisation ont eu lieu le jour de l'arrivée, le vendredi matin à 10h00. Dshamilja Böing-Messing, coordinatrice du projet et spécialiste en sciences du sport, et Pia Ransmann ont chaleureusement accueilli 16 hémophiles et deux de leurs partenaires. Ensemble, elles ont expliqué le programme de ces trois jours, qui comportait plusieurs heures de sport matinal, d'entraînement de la coordination, de la force, de l'endurance et de la relaxation, ainsi que des séances d'aquajogging et d'aquagym.

Des consultations médicales et physiothérapeutiques avec Oliver Werlen et le Dr Jean-Marc Waldburger étaient prévues entre les différentes séances d'entraînement, selon les souhaits et les besoins des participants. Les échanges et la joie de se retrouver entre camarades hémophiles étaient intenses. Quant aux nouveaux participants, ils ont été accueillis à bras ouverts.



Malgré les mauvaises prévisions météorologiques, le temps de ces trois jours a été majoritairement sec, avec de courtes averses, et même des périodes ensoleillées plus agréables que ce que l'on pouvait craindre. Les températures plutôt basses nous ont toutefois contraints à nous réfugier dans les espaces au chaud. Les séances d'entraînement bien préparées, avec des exercices de musculation et d'endurance, ont rapidement permis aux participants de se réchauffer et même de transpirer.

La gymnastique matinale, à 7h15 (!!), le samedi et le dimanche matin sur la terrasse du bâtiment principal de la haute école surplombant la ville de Bienne a été pour moi l'un des nombreux moments forts de ce week-end. La vue imprenable sur la ville endormie et sur les



trois lacs m'avait rapidement fait oublier les températures glaciales. Entre les entraîne-

ments ou au terme de ceux-ci, il y avait suffisamment de temps pour discuter et échanger des expériences. Bien sûr, le soir, après l'effort, une petite bière ou un bon verre de vin n'étaient pas de trop. Le repas de ce week-end à la Swiss Olympic House était excellent et très bien organisé. J'ai été très heureux de la participation de l'ASH, avec son président, Gabriel Lottaz, et sa nouvelle secrétaire générale, Camilla Wensing.

Pour moi et ma femme, ce fut un week-end réussi que je ne peux que recommander à tous. En plus de la convivialité et des rencontres formidables, j'ai pu améliorer la perception de mon corps, préserver la mobilité de mes articulations et renforcer mes systèmes musculaire et cardiovasculaire. Cela m'a fait énormément de bien.



Je tiens à remercier l'équipe organisatrice de Wuppertal, les sponsors de la pharma et, surtout, Djamilia. Je voudrais également remercier

Pia, Oliver et Jean-Marc. Ils ont tous «sacrifié» un week-end pour nous. Avant le départ, le dimanche après-midi, à partir de 14h00 environ, les mêmes mots fusaient de tous les côtés: «À l'année prochaine à Macolin!»

Bruno Bollhalder

Récit de Heinz Vetterli

C'est avec une certaine impatience que j'ai participé – avec mon épouse – au Swiss HemActive de Macolin.

Ce programme de thérapie par le mouvement et le sport pour personnes hémophiles est organisé pour la 15e fois par le Centre interdisciplinaire de médecine du mouvement et du sport (Interdisziplinäre Zentrum für Bewegungs- und Sportmedizin) de Wuppertal, en coopération avec l'Institut de médecine du sport (Institut für Sportmedizin der Bergischen) de l'Université de Wuppertal. L'objectif de cet événement de trois jours est un programme de sport/d'activités adapté aux personnes en situation de handicap, visant à promouvoir la perception corporelle, à enseigner un entraînement doux de la force et de la coordination, à activer le système cardiovasculaire et à apprendre des techniques de mobilisation.



Le programme de thérapie sportive était assorti de conseils physiothérapeutiques et médicaux prodigués par Oliver Werlen et le Dr Jean-Marc Waldburger. Les deux animatrices du



cours, Dshamilja Böing-Messing et Pia Ransmann, ont fait un excellent travail en proposant aux 16 personnes atteintes d'hémophilie un programme formidable et varié, avec beaucoup d'énergie et de charme. Elles ont également réussi à satisfaire tous les participants, malgré les différences en termes de motricité.



Même l'envie de rester au lit à 7h15 n'a pas eu raison de la gymnastique matinale particulièrement appréciée. La séance matinale comprenait notamment une visite imaginaire du zoo où les participants devaient représenter les mouvements des animaux qui y vivent. Il m'a été beaucoup plus facile de représenter un paresseux que les mouvements d'une élégante



gazelle. J'ai également apprécié le fait que nous ayons pu «travailler» à l'extérieur malgré des températures inhabituellement fraîches. L'événement s'est d'ailleurs déroulé au Centre sportif national, où nous étions entourés de

véritables «sportifs», et j'espère toujours qu'un peu de l'ADN de ces athlètes de haut niveau s'est «transmis» à nous. Peut-être vais-je devoir patienter encore un peu avant d'en ressentir les effets...;-)

Le Centre sportif national étant assez vaste, un minibus a été mis à la disposition des participants à mobilité réduite pour les transferts vers la salle de sport. Pour l'aquajogging, les participants aux jambes raides ont pu se faire descendre par un ascenseur de piscine dans la piscine accessible uniquement par des échelles.

Le centre sportif est situé sur les hauteurs de Bienne et offre une vue imprenable sur le lac de Bienne ainsi que, en théorie, sur la Couronne des Alpes. En raison de la météo, nous n'avons malheureusement pas eu de vue sur les Alpes cette année, ce que Pia, l'une des deux monitrices, a particulièrement regretté.

Bien sûr, ces trois jours ont aussi été l'occasion d'échanger entre hémophiles et leurs partenaires. Toutefois, le programme d'activités bien rempli a fait que le soir, l'énergie manquait parfois pour prendre un dernier verre au bar de l'hôtel.

Je tiens à remercier une fois de plus les organisateurs et les sponsors pour avoir organisé ce formidable «camp d'activité physique».

Heinz Vetterli

Camp d'hémophilie

à Habkern du 05 au 11 août 2023



Pour commencer le camp, il a fallu avant tout rafraîchir les anciennes amitiés et en créer de nouvelles. En peu de temps, tout le monde a appris à se connaître, les nouvelles les plus importantes ont été échangées et même les barrières linguistiques ont fini par devenir secondaires. En effet, les participants venaient de trois régions linguistiques.

Au-delà de cultiver les amitiés, gérer les problèmes liés à l'hémophilie était au programme quotidien. Les participants se sont entraînés à préparer les produits et surtout à les injecter. Nous avons été surpris par le courage et la bravoure des enfants et des adolescents qui avaient osé faire un pas de plus

vers des injections autonomes ou qui y étaient même parvenus. Toutefois, l'administration des médicaments n'était pas la seule activité importante. Répartis en petits groupes, les enfants et les adolescents échangeaient leurs expériences personnelles et leurs craintes face à l'hémophilie. Les garçons ont ainsi pu se



transmettre de nombreux bons conseils et sentir une fois de plus qu'ils n'étaient pas seuls à faire face à la maladie.

Le jeu de l'hémophilie a permis d'acquérir des connaissances théoriques et d'en discuter, si bien qu'au bout de quelques jours, nous avions presque un petit groupe d'experts.

Les examens échographiques nous ont permis de mieux comprendre les problèmes articulaires des hémophiles et d'avoir un aperçu de nos articulations de la cheville.

Les nombreuses activités à l'intérieur et à l'extérieur de l'auberge occupaient notre temps

de loisir, le baby-foot et la table de ping-pong ayant connu un succès particulier.

Nous avons visité un atelier de cor des Alpes dans le village et avons appris, outre l'histoire du cor, les secrets de sa fabrication. À la fin de la visite, tout le monde a pu essayer de jouer du cor des Alpes.



Une belle aire de barbecue avec un ruisseau glacé, où nous avons passé une journée à griller, sculpter et jouer, se trouvait à une petite distance à pied du village. Les plus courageux ont même pu se baigner dans le ruisseau.



Mais la baignade a également eu lieu dans des conditions plus agréables. Nous nous sommes rendus à deux reprises à bord de notre bus de camp à la piscine Bödelibad à Interlaken, une fois à la piscine intérieure et une fois à la piscine extérieure.

Non loin de la piscine se trouvait le parc des dinosaures, que nous avons visité avant de nous promener jusqu'au terrain d'atterrissage des parapentes.

Une excursion au Musée en plein air de Ballenberg figurait également au programme. Nous y avons eu un aperçu passionnant de l'artisanat d'autrefois. Nous avons ainsi découvert la fabrication du fromage, la forge, le travail du cuir ou le sciage du bois à la force hydraulique.

Le camp s'est terminé par un tournoi de Mario Kart et un jeu de loto, et a fait de nombreux heureux, impatients de rentrer chez eux pour retrouver leurs parents après une semaine paisible, passionnante et amusante.

Olivier Werlen



la maison de vacances à Habkern, une belle vue y compris

Orient – «Les cinq et une nuit»

camp d'été dans le Toggenburg

L'Orient: un thème spécial pour le camp d'hémophilie à la ferme. Un enfant m'a fait remarquer que nous aurions mieux fait de choisir le thème de la ferme... Et il avait raison. Mais, thème ou pas, le camp a été tout à fait fantastique cette année encore. Toute l'équipe a vécu une semaine créative, animée et passionnante avec un merveilleux groupe d'enfants (16 enfants, dont 2 mini-moniteurs). Certes, il a plu comme jamais auparavant dans un camp, mais l'ambiance est restée solaire.



Nous nous sommes rendus le samedi 15 juillet dans le Toggenburg, à Krinau et avons été chaleureusement accueillis à la ferme Chrinäuli, en présence de nombreux animaux. Petits chatons, jeunes lapins, poules et poussins, vaches et veaux: nous étions tous occupés ce jour à explorer pour la première fois l'univers de notre camp. Cette année, les dortoirs des garçons avaient vue sur l'étable des vaches et des veaux, tandis que celui des filles se trouvait dans une ancienne étable. De nombreux enfants ont toutefois profité de l'opportunité de passer la nuit à la belle étoile, dans une tente ou un tarp, et ce, malgré la pluie qui nous a surpris par moments, en tempête ou en douceur. Il n'était donc pas question de nous priver de dormir dehors!

Comme les années précédentes, les matinées ont été consacrées à l'apprentissage et à la mise en pratique des connaissances liées à l'hémophilie. Les discussions ont permis aux enfants d'acquérir des

connaissances et des compétences sur leur propre trouble de la coagulation ou sur celui de leur fratrie. Le dernier jour du camp, tous les enfants ont ainsi obtenu leur diplôme. Ces derniers sont toujours distribués lors de la soirée de clôture, sous les applaudissements bien sûr. C'est toujours une fête émouvante, organisée cette année autour d'un feu de camp haut en couleurs.



Les après-midi étaient consacrés à différentes activités créatives, toutes plus ou moins sur le thème de l'Orient. Les enfants étaient libres de choisir ce qu'ils souhaitaient faire. Quant aux activités ludiques, elles n'ont pas fait défaut non plus.



Cette année encore, nous avons été très gâtés sur le plan culinaire. Notre équipe de cuisiniers, Fuchs, Abraxa et Kimba, nous ont préparé chaque jour de délicieux repas. De même, la famille qui nous a accueillis a contribué à notre bien-être en nous proposant des produits faits maison, comme des glaces, des gâteaux ou de la viande de la ferme.

Perspectives: l'équipe a longuement discuté avec Gabiel Lottaz (président de l'ASH) et Camilla Wensing (secrétaire générale de l'ASH). L'année prochaine, deux membres importants de l'équipe ne participeront pas au camp. Nous sommes donc parvenus à la conclusion que nous prendrons l'année prochaine ce que l'on appelle un «congé sabbatique». Nous organiserons le prochain camp en été 2025, avec une équipe au grand complet.

Nous sommes motivés pour continuer à nous investir dans le camp et sommes impatients de revoir les enfants en 2025.



Känga

Équipe: Abraxa, Balu, Fuchs, Herkules, Joshy, Molo, Nabila, Raman, Waldvogel

Journée romande 2023 à Morges

La Journée romande 2023 s'est tenue le samedi 10 juin 2023 à l'hôtel La Longeraie de Morges.

Le temps était au beau fixe, l'endroit verdoyant et accueillant, 54 membres ont répondu présents et le programme proposé par les intervenants était riche, varié et intéressant. Un grand merci à tous les professionnels d'avoir répondu présents et accepté de partager leur savoir et leur expérience avec les participants. Et pendant que les adultes faisaient le plein d'informations, les enfants s'amusaient à la garderie en s'adonnant à des activités ludiques spécialement mises sur pied pour eux.

Cette journée a également été l'occasion pour les membres de rencontrer personnellement la nouvelle secrétaire générale de l'ASH, Camilla Wensing. Elle a repris le flambeau après le départ à la retraite bien mérité de Jörg Kruger, et on peut affirmer qu'elle a relevé le défi à 100%. En effet, l'ambiance était conviviale et chaleureuse, et ce, dès l'arrivée des participants. Ils ont été accueillis au restaurant de l'hôtel à 9h30 autour d'un petit-déjeuner délicieux, ont pu échanger et faire de nouvelles rencontres avant de rejoindre la salle de conférence pour la suite du programme. Notez que tous les exposés de la journée se trouvent sur le site Internet de l'ASH (www.shg.ch) et peuvent être consultés à tout moment.

À midi, tout le monde a été invité à partager un repas offert par l'association. Une pause agréable placée sous le signe du partage et de la joie d'être réunis.

L'après-midi, les enfants sont retournés à leur activités en plein air, et les adultes dans la salle de conférence. M^{me} Wensing a profité du moment pour lancer un appel aux membres francophones à rejoindre l'association en tant que membres du comité.

À la fin des présentations des différents intervenants, l'ASH a tenu son AG, dont le procès-



verbal sera envoyé au printemps par courrier séparé à tous les membres.

L'ASH remercie toutes les personnes présentes à cette journée et se réjouit à l'idée de se réunir une nouvelle fois en 2025.

Diana Bonvin

Declan Noone

Démission du président de l'EHC



Les membres du comité directeur de l'European Haemophilia Consortium (EHC) ont le regret de vous informer que le président en exercice, M. Declan Noone, a donné sa démission.

M. Noone avait été élu président en octobre 2019, plusieurs mois avant les strictes restrictions de voyage et de circulation imposées pour endiguer la propagation du COVID-19. Son mandat a été marqué par la pandémie et par un paysage thérapeutique en évolution rapide, avec plusieurs technologies émergentes en fin de développement clinique, et même avec l'approbation européenne soumise à des conditions de deux thérapies géniques contre l'hémophilie, à la fin 2022 et au début 2023.

Au cours de son mandat, M. Noone s'est attaché à fournir aux membres des informations scientifiques et médicales précises et faciles à comprendre, à poursuivre la défense des intérêts basée sur les données et à se concentrer sur les groupes de patients insuffisamment pris en compte, comme les femmes, les personnes atteintes du syndrome de von Wille-

brand et de troubles hémorragiques extrêmement rares.

La présidence de M. Noone devait se terminer en octobre 2023 et l'élection de son successeur était prévue lors de l'assemblée générale de l'EHC en 2023.

Le Conseil d'administration de l'EHC souhaite remercier M. Noone pour ses services, son engagement sans faille, son amitié et son expertise en matière de données, qui feront à jamais partie de son héritage remarquable dans le travail de l'EHC.

Afin d'assurer la continuité et le progrès, le comité directeur de l'EHC a désigné à l'unanimité Mme Olivia Romero Lux pour assumer le rôle de présidente par intérim jusqu'à la fin du mandat actuel en octobre 2023. M^{me} Manon Degenaar-Dujardin continuera d'assumer ses fonctions de trésorière, poste auquel elle a été élue en octobre 2022. Cette décision a été prise dans le but de garantir une continuité optimale dans les activités courantes de l'EHC.

Luis Teixeira

nouveau CEO de l'EHC

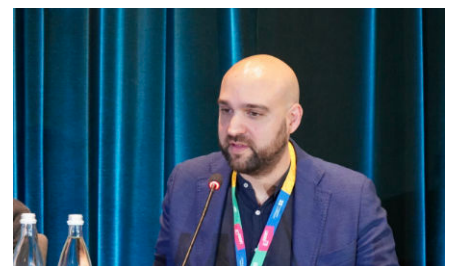
Luis a rejoint les rangs de l'EHC en mai 2023 en tant que nouveau Chief Executive Officer (CEO). À ce titre, il travaillera en étroite collaboration avec l'équipe, le Président et le Conseil d'administration afin de développer et de mettre en œuvre la mission et la vision de l'organisation.

M. Teixeira bénéficie d'une riche expérience puisqu'il a travaillé dans plusieurs fédérations européennes et a occupé des postes de direction essentiellement axés sur les opérations et

les finances. Il est passionné par les questions sociales positives et a consacré sa carrière professionnelle à améliorer la vie des gens.

Originaire de Bruxelles et d'origine portugaise, il maîtrise le français, l'anglais, le portugais et a des notions de néerlandais et d'espagnol (ou plus précisément de portugol). Lorsqu'il ne travaille pas, il entraîne des équipes de jeunes basketteurs, joue aux échecs ou recycle des meubles en bois abandonnés, donnant à chaque pièce une nouvelle vie et une

nouvelle utilité (il a appris le métier de menuisier dans sa jeunesse avant de se lancer dans la finance).



Initiative pour l'inclusion *mise à jour*

Une journée nationale de collecte de signatures a eu lieu le 9 septembre. Mme Hartmann, de l'Association pour une Suisse inclusive, m'a informée qu'au 15 septembre, 49 730 signatures avaient déjà été collectées en faveur de l'initiative pour l'inclusion.

Nous prions nos membres de continuer à collecter assidûment des signatures. Merci beaucoup! À ce jour, l'ASH a recueilli 149 signatures. Il reste encore beaucoup à faire: chaque signature compte. Vous trouverez de plus amples informations à ce sujet sur:



www.initiative-inclusion.ch

Camilla Wensing



Foto Copyright: PublicBeta, Jonathan Liechti

Notre vie: *Rêve ou réalité ?*



Notre membre Arnold Gredig a écrit un livre. Il est en vente. Je viens de le lire. Extrêmement passionnant, informatif et inspirant. Je le recommande vivement.

Camilla Wensing

Texte du rabat

Le guide "Notre vie : Rêve ou réalité ?" se base sur les expériences personnelles, privées et professionnelles de Arnold Gredig. Pour lui, ce qui est important, c'est ce qui est juste. Et ce qui est vraiment important dans la vie ? Chaque personne doit répondre à cette question pour elle-même. Les réponses varient en fonction des besoins personnels, des objectifs de vie, des forces et des faiblesses ainsi que des traits de caractère. Nos objectifs de vie les plus importants devraient être le bonheur, la satisfaction personnelle et la paix intérieure. La recette d'une telle vie ne peut se passer de détente, d'équilibre et de sérénité.

Édition et distribution

Le livre est imprimé et distribué par Novum Verlag.

Cette publication n'est disponible qu'en allemand.

Les personnes qui souhaitent se procurer un livre directement auprès de l'auteur peuvent le faire volontiers au prix d'achat de 20 CHF, plus 6 CHF pour les frais de port et d'emballage.

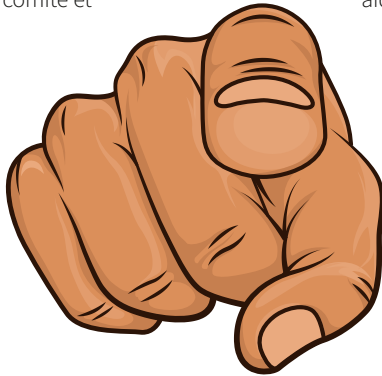
Veuillez passer vos commandes à kontakt@mku-beratung.ch ou 079 475 00 60

Recherché

Membre du comité directeur de la Suisse romande

La Suisse romande est malheureusement sous-représentée dans notre comité. C'est pour cela qu'il est important pour nous de trouver un membre de la Suisse romande pour travailler au sein du comité et aider à représenter l'ASH en Suisse romande.

Si vous êtes parents d'un enfant atteint d'un trouble congénital de la coagulation, vous êtes également sous-re-



venu, car ce groupe est présenté.

En dehors de l'assemblée générale, le comité se réunit en moyenne cinq fois, alternativement à Berne et à Zurich.

blée générale, le comité se réunit en moyenne cinq fois, alternativement à Berne et à Zurich.

Vous devriez comprendre l'allemand standard, mais vous pouvez vous-même parler français lors de nos réunions.

Si vous êtes intéressé(e) par une collaboration au sein du comité directeur, nous nous réjouissons d'avoir de vos nouvelles. Et bien entendu, Camilla Wensing, notre directrice, et Gabriel Lottaz, le président, se tiennent à votre disposition pour répondre à vos questions.

Il est également possible d'assister sans aucune obligation à l'une de nos réunions de comité.

Je me réjouis de vous rencontrer!

Gabriel Lottaz

Président de l'ASH

*habitant à St-Gall, mais ayant grandi dans un foyer bilingue
Mon seul problème avec le français est l'orthographe ;)*

Service militaire

sous conditions médicales particulières

Depuis le 1er janvier 2013, il est possible d'effectuer un service militaire sous conditions médicales particulières. Vous trouverez toutes les informations à ce sujet sur le site de la Confédération suisse.



<https://www.estv.admin.ch/estv/fr/accueil/contributions-federale/taxe-dexemption-de-lobligation-de-servir/service-militaire-avec-restrictions-medicales-particulieres.html>

Il s'agit d'un document assez volumineux, mais comme l'illustre le témoignage ci-dessous d'un de nos membres, le service militaire sous conditions médicales particulières peut tout à fait constituer une alternative pour les personnes concernées. Le nom de ce membre nous est connu, mais il préfère garder l'anonymat. Nous le remercions pour son témoignage.

Bonjour à tous,

L'hémophilie et le service militaire sont en effet un sujet délicat. Je suis prêt et motivé pour effectuer un service militaire, mais je n'en ai pas le droit et je dois, qui plus est, passer à la caisse pour cela. Il y a quelques mois, j'ai donc décidé de déposer une demande pour le service militaire avec des restrictions médicales particulières, dans le but de pouvoir quand même effectuer mon service militaire et de ne pas devoir payer la taxe d'exemption. Je souhaite vous informer de ce qui s'est passé lors de mon rendez-vous en mars à la Commission de visite sanitaire d'Iltigen.

J'ai d'abord eu un entretien avec deux médecins qui m'ont posé des questions de base sur ma maladie pour savoir

- *comment se présente ma médication et*
- *comment je gère mon quotidien avec l'hémophilie.*

Honnêtement, je m'attendais à ce qu'ils ne me laissent pas participer à ce service spécial. Contre toute attente, il est vite apparu que les médecins souhaitaient me déclarer apte au service militaire. Un peu dépassé, j'ai signé la décision.

- *Ma fonction est celle de soldat de support militaire opérationnel.*
- *J'assume des tâches administratives ainsi qu'une fonction de chauffeur.*

En raison des restrictions médicales, je ne suivrai qu'un entraînement de base réduit au minimum. De plus, je suis déclaré inapte au tir et apte pour la marche, le transport et le levage avec restrictions.

Malgré cela, je ne suis pas soumis à la taxe d'exemption du service militaire. Je vais donc pouvoir commencer mon ER en janvier 2024, à l'infirmerie de la caserne d'Emmen.

Je pense que mon expérience pourrait être utile aux jeunes hommes hémophiles.

Nous sommes impatients de vous raconter comment l'ER s'est déroulée pour lui dans un prochain numéro de notre bulletin.

Entretien d'experts

Hémophilie & sexualité

L'article suivant a été mis à notre disposition par Sobi - Swedish Orphan Biovitrum AG.

La sexualité influence fortement la santé et la qualité de vie. Deux experts expliquent pourquoi les personnes atteintes d'hémophilie ne devraient pas se restreindre sexuellement et pourquoi ce sujet important devrait être davantage abordé en consultation.

La vie sexuelle des personnes atteintes d'hémophilie peut-elle ressembler à celle des personnes qui n'en souffrent pas?

Andreas Kurringer Oui, en principe, leur sexualité devrait être la même que celle des personnes non hémophiles. Les possibilités de traitement actuelles permettent d'assez bien protéger les personnes atteintes d'hémophilie contre les saignements pour qu'elles n'aient pas besoin de se restreindre. Comme pour le sport, il n'y a plus de restrictions pour les autres activités physiques.

Nicolas von der Weid On dispose désormais de plus de traitements qu'il y a 10 ou 15 ans. Ils permettent de mener une vie normale. La sexualité fait partie de la vie quotidienne et contribue à une bonne santé physique et psychique. Il est important d'en parler et de rassurer à ce sujet: en principe, l'activité sexuelle n'est pas dangereuse en cas d'hémophilie.

Peut-il y avoir malgré tout des restrictions ou des désagréments lors des rapports sexuels?

Andreas Kurringer Les patients qui ont eu un saignement récent peuvent ressentir des douleurs qui peuvent les restreindre. Par exemple, un genou très enflé peut gêner certaines positions. Toutefois, cela concerne aussi d'autres patients souffrant de douleurs chroniques.

Nicolas von der Weid Lors des rapports sexuels, il peut y avoir des situations pouvant engendrer des saignements. En cas de saignements inattendus, les personnes atteintes d'hémophilie peuvent aussi se traiter partiellement elles-mêmes, avec des médicaments qu'elles utilisent à la maison pour leur prophylaxie. Elles disposent d'une carte d'urgence et savent quelle dose supplémentaire injecter en cas de saignements inattendus.

À quels défis est-on confronté chez les jeunes hémophiles?

Andreas Kurringer La puberté est un âge particulier, où beaucoup d'adolescents veulent avoir à penser le moins possible à leur maladie. Pendant la puberté, les adolescents ont beaucoup de soucis, qu'ils soient ou non concernés par l'hémophilie. En ce qui concerne la sexualité, je ne vois pas de grandes différences. C'est aussi au cours de la phase de puberté que les premiers pas ou la transition vers la médecine adulte devraient avoir lieu. C'est peut-être l'occasion d'aborder le sujet avec un nouveau médecin, qui ne connaît pas la famille depuis que le patient est tout petit.

Nicolas von der Weid En début de consultation, les jeunes hémophiles sont généralement accompagnés par leurs parents. Dans ces cas-là bien sûr, ils ne parlent pas de sexe. Il faut créer un moment où ils sont sans leurs parents. C'est pour cela que j'essaie de voir les adolescents seuls à partir de 15 ans. Toutefois, de manière générale, le sujet de la sexualité est encore trop peu évoqué.



D' méd. Andreas Kurringer

est médecin-chef à l'hôpital régional LKH de Bregenz et traite notamment de jeunes patients atteints d'hémophilie dans le service de pédiatrie et de l'adolescence.

Photo: LKH Bregenz



Prof. D' méd. Nicolas von der Weid

est chef du service d'oncologie et d'hématologie et médecin-chef adjoint du service de pédiatrie à l'Hôpital universitaire pédiatrique des deux Bâle (UKBB).

Photo: privée

Quelle importance revêt le thème de la sexualité dans vos consultations?

Andreas Kurringer Parler de sexualité reste tabou et ce sujet est encore très souvent négligé. Même lorsque j'ai un bon rapport de confiance avec mes patients, on ne parle généralement pas de ce sujet. Nous devons intégrer davantage cette thématique dans les consultations, peut-être à l'aide de questionnaires spécifiques.

Nicolas von der Weid Nous devons donner un sentiment de sécurité à nos patients. Je pense aussi que des questionnaires qui aborderaient le sujet de manière ludique pourraient être utiles. Pour les adolescents atteints de cancer, il existe des consultations spéciales en dehors de l'hôpital, dans lesquelles des spécialistes répondent aux questions sur la sexualité. Même si les hémophiles n'ont pas les mêmes questions, je peux tout à fait imaginer créer une consultation sur le thème de la sexualité et de la transmission héréditaire en cas d'hémophilie: Que faire si je tombe enceinte de mon partenaire hémophile? Qu'en est-il si j'ai un garçon, si j'ai une fille?

En cas de questions au sujet de la sexualité, à qui les jeunes hémophiles peuvent-ils s'adresser?

Andreas Kurringer La personne qui traite leur hémophilie peut évidemment être leur premier interlocuteur. Toutefois, pour obtenir des conseils plus détaillés, ils peuvent s'adresser à des gynécologues, des urologues ou des psychologues. Le ou la partenaire peut aussi participer aux rendez-vous chez les spécialistes, car ce sujet concerne les deux personnes du couple.

Nicolas von der Weid Je pense que les pédiatres peuvent agir dans le dépistage. Ils s'intéressent à ce sujet et répondent aux problèmes. Mais ils doivent avant tout ouvrir des portes et indiquer qu'il existe des endroits spécialisés où l'on peut se rendre (*voir l'encadré d'information*).

Quand s'inquiéter lors des rapports sexuels et quand consulter un médecin?

Andreas Kurringer Si la présence de sang persiste dans les urines après un rapport sexuel, il convient de consulter un médecin.

Nicolas von der Weid Des douleurs péniennes, des gonflements ou des saignements articulaires peuvent également survenir après une activité sexuelle. De fortes douleurs dans les testicules sont un signe d'alerte; cela est valable chez tous les jeunes hommes.

Pour conclure: Qu'est-ce qui est le plus important pour vous?

Nicolas von der Weid Les patients atteints d'hémophilie doivent savoir qu'ils peuvent toujours parler de sexualité avec leur médecin, qui leur prêtera une oreille attentive. Il faut en parler, il faut poser des questions, tout en conservant le secret médical évidemment.

Andreas Kurringer Les personnes concernées, mais aussi les soignants, devraient être davantage sensibilisés au sujet de la sexualité. Lors des congrès par exemple, on ne parle pas suffisamment de sexualité. Parfois, il faudrait avoir le courage d'aborder ce sujet important.

En principe:

L'hémophilie ne pose pas de problème dans la sexualité. Bien sûr, dans le feu de l'action, il peut arriver que les choses tournent mal. Dans les cas suivants, vous devriez vous adresser à votre médecin:

- Sang dans les urines
- Perte de sang lors de l'éjaculation
- Douleurs péniennes
- Douleurs importantes dues à un gonflement ou à un saignement articulaire

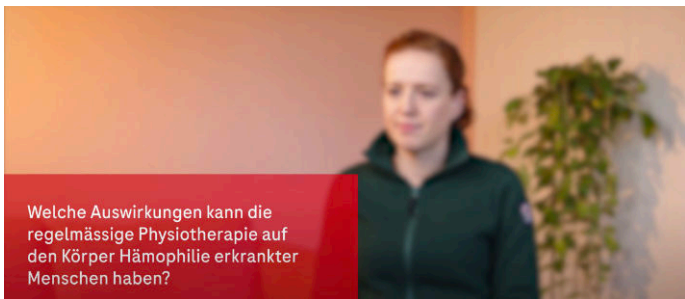
Si vous avez des doutes, parlez-en!

Consultation ASK – Just ASK us.
www.justaskus.ch, hello@justaskus.ch

Physiothérapie

au centre d'hémophilie

L'évolution du traitement médicamenteux a également modifié la manière de travailler en physiothérapie. Alors qu'auparavant, les personnes atteintes d'hémophilie venaient surtout en physiothérapie avec des troubles musculaires et articulaires très prononcés, nous traitons aujourd'hui un groupe de patients très hétérogène. Nous voyons de plus en plus d'hémophiles légers et de personnes atteintes d'autres troubles de la coagulation, comme le syndrome de von Willebrand. Les physiothérapeutes du centre d'hémophilie ont donc besoin de connaissances approfondies sur les évolutions passées et futures dans le domaine. Nous approfondissons nos connaissances en participant à des cercles de qualité et à des congrès, ainsi qu'en lisant des ouvrages spécialisés. Il est important pour nous de pouvoir offrir une gestion de la rééducation et du sport hautement qualifiée. Nous sommes conscients de la mission de la physiothérapie: notre objectif est la recherche de la meilleure qualité de vie individuelle possible, en collaboration avec la personne concernée.



Des programmes d'exercices à domicile «sur mesure», incluant la force, la mobilité, l'équilibre et la coordination, devraient donc être accessibles à toute personne ayant une tendance aux hémorragies. En outre, nos patients doivent savoir que les différentes phases d'une articulation douloureuse (phase inflammatoire, phase chronique, épisode de saignement aigu) nécessitent des exercices différents, et qu'ils doivent déterminer quel type d'exercice est approprié à quel moment. Les physiothérapeutes de votre centre d'hémophilie se feront un plaisir d'élaborer un plan d'entraînement individuel avec vous.

Le code QR ci-dessous ou le lien vers le site Internet vous permet d'accéder à deux vidéos donnant un bref aperçu de la physiothérapie dans le traitement de l'hémophilie.

Dans la première vidéo d'interview, notre collègue Franziska Schweiger (Lucerne, membre de SHN-Physio) explique les objectifs d'un contrôle annuel en physiothérapie, ce à quoi les physiothérapeutes font attention au cours du traitement et à qui la physiothérapie est adaptée.

Dans une deuxième vidéo, Franziska Schweiger apprend quelques exercices à domicile qui sont souvent utiles pour les personnes ayant une tendance aux hémorragies.



Groupe de réseau de physiothérapie
Réseau Suisse de l'Hémophilie
(swiss-hemophilia-network.ch)

Les vidéos sont disponibles en suisse allemand et en français.

Texte: Anne Juanós,
physiothérapeute, Centre d'hémophilie de l'hôpital universitaire de Zurich, coordinatrice SHN-Physio
physio@swiss-hemophilia-network.ch

Ce projet a été soutenu par la société Roche.

SAVE THE DATE

5 novembre 2023	Journée d'automne à Regensdorf ZH
16 mars 2023	Journée des familles ASH et SHN / 59e réunion de l'association à Bâle
23 mars 2024	Giornata d'incontro Ticinese à Bellinzona
24 au 26 mai 2024	Swiss HemActive à Macolin
7 au 9 juin 2024	Rencontre triangulaire à Langenargen, Allemagne
4 au 10 août 2025	Camp d'été à Aeschiried

Ostschweiz | Suisse orientale

ZENTRUMSNAME	NOTFALLNUMMER	ADRESSE	ZENTRUMSLEITUNG	MITVERANTW. FACHÄRZTE
Bellinzona Erwachsene	091 811 91 11 091 811 94 92 (Dienstarzt Hämatologie) 091 811 81 86 direkt Dr. B. Gerber	Ente Ospedaliero Cantonale Abteilung Hämatologie Via Ospedale 6501 Bellinzona	Dr. med. Bernhard Gerber bernhard.gerber@eoc.ch	PD Dr. med. Georg Stüssi georg.stuessi@eoc.ch Dr. med. Eugenia Biguzzi eugenia.biguzzi@eoc.ch Dr. med. Elena Galfetti elena.galfetti@eoc.ch
Pädiatrie	091 811 90 11 Notfall 091 811 89 77 Sekretariat EmatoOncologia.Pediatrica@eoc.ch	Istituto Pediatrico della Svizzera Italiana Centro emofilia, pediatria Via A. Gallino 12 6501 Bellinzona www.coagulazione.ch	PD Dr. med. Mattia Rizzi	Dr. med. Pierluigi Brazzola pierluigi.brazzola@eoc.ch
Chur Erwachsene		Kantonsspital Graubünden Departement Innere Medizin Loëstrasse 170 7000 Chur	Dr. med. Raphael Jeker raphael.jeker@ksgr.ch	
Pädiatrie	081 256 64 20 (Dienstarzt Pädiatrie) 081 256 61 11 Hauptnummer Kantonsspital GR (Dr. Malär oder Dienstarzt Pädiatrie verlangen)	Kinderhämatologie- und onkologie Kantonsspital Graubünden Loëstrasse 170 7000 Chur	Dr. med. Reta Malär reta.malaer@ksgr.ch	
St. Gallen Erwachsene	071 494 11 11 Dienstarzt Hämatologie verlangen	Zentrum für Labormedizin Frohbergstrasse 3 9001 St. Gallen	Prof. Dr. med. Wolfgang Korte wolfgang.korte@zmsg.ch Dr. med. Lukas Graf lukas.graf@zmsg.ch	
Pädiatrie	071 243 71 50	Ostschweizer Kinderspital Zentrum Hämatologie und Onkologie Claudiusstrasse 6 9006 St. Gallen	Prof. Dr. med. Katrin Scheinemann katrin.scheinemann@kispisg.ch Dr. med. Heinz Hengartner heinz.hengartner@kispisg.ch	
Zürich Erwachsene	043 253 10 25 Nachts und Notfall: Dienstarzt Hämatologie verlangen oder direkt 079 356 95 62 08:00 - 16:30 Uhr Disposition / Sekretariat Hämatologie	Universitätsspital Abteilung Hämatologie Rämistrasse 100 8091 Zürich 044 255 37 82	Dr. med. Alice Trincherro alice.trincherro@usz.ch	Dr. med. Jan-Dirk Studt jan-dirk.studt@usz.ch
Pädiatrie	044 266 71 11 Hämophiliedienst verlangen	Universitäts-Kinderspital Abteilung Hämatologie Steinwiesstrasse 75 8032 Zürich (044 266 73 07)	Prof. Dr. med. Manuela Albisetti Pedroni manuela.albisetti@kispi.uzh.ch	Prof. Dr. med. Markus Schmutz markus.schmutz@kispi.uzh.ch

Zentralschweiz | Suisse centrale

Aarau Erwachsene	062 838 41 41 Dienstarzt Onkologie/Hämatologie verlangen	Kantonsspital Aarau Hämatologie 5001 Aarau	Dr. med. Marc Heizmann marc.heizmann@ksa.ch	Dr. med. Svetlana Sarinay svetlana.sarinay@ksa.ch
Pädiatrie	062 838 41 41 Dienstarzt päd. Hämatologie/Onkologie verlangen	Kantonsspital Aarau Pädiatrische Hämatologie/Onkologie Tellstr. 25 5001 Aarau	Jeanette Greiner jeanette.greiner@ksa.ch	Dr. med. Indra Janz indra.janz@ksa.ch
Luzern Erwachsene	041 205 13 85 tagsüber 041 205 11 11 nachts (Dienstarzt Hämatologie verlangen)	Luzerner Kantonsspital Abteilung Hämatologie 6000 Luzern 16	Dr. med. Pascale Raddatz pascale.raddatz@luks.ch	Prof. Dr. med. Walter A. Wuillemin walter.wuillemin@luks.ch
Pädiatrie	041 205 11 11	Kinderspital Luzern Hämatologie/Onkologie Spitalstrasse 6000 Luzern 16	Dr. med. Freimut Schilling freimut.schilling@luks.ch	Dr. med. Bernhard Eisenreich bernhard.eisenreich@luks.ch Dr. med. Elisabeth Koustenis elisabeth.koustenis@luks.ch

Zentralschweiz | Suisse centrale

ZENTRUMSNAME	NOTFALLNUMMER	ADRESSE	ZENTRUMSLEITUNG	MITVERANTW. FACHÄRZTE
Basel				
Erwachsene	061 265 25 25 Dienstarzt Hämatologie/Hämostase (24h)	Universitätsspital Basel Hämatologie Petersgraben 4 4031 Basel	Dr. med. Maria Martinez maria.martinez@usb.ch	Dr. med. Nadine Schmidlin nadine.schmidlin@usb.ch Dr. med. Patric Bättig patrick.baettig@usb.ch
Pädiatrie	061 704 12 12	UKBB Hämatologie/Onkologie Spitalstrasse 33, Postfach 4056 Basel	Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid nicolas.vonderweid@ukbb.ch	Dr. med. Tamara Diesch tamara.diesch@ukbb.ch Dr. med. Alexandra Schifferli alexandra.schifferli@ukbb.ch Dr. med. Ursula Tanriver ursula.tanriver@ukbb.ch
Bern				
Erwachsene	031 632 21 11 Dienstarzt Hämatologie verlangen	Inselspital Poliklinik für Hämatologie Bettenhochhaus BHH U1, Zimmer 114 3010 Bern www.haemophilie.insel.ch	Prof. Dr. med. Johanna Kremer Hovinga johanna.kremer@insel.ch Prof. Dr. med. Anne Angelillo-Scherer anne.angelillo-scherrer@insel.ch	Dr. med. Anna Wieland anna.wieland@insel.ch
Pädiatrie	031 632 04 64 Mo–Fr, 08–17h 031 632 93 72 abends/Wochenende	Inselspital Bern Abteilung für päd. Hämatologie/Onkologie 3010 Bern 031 632 94 95	Prof. Dr. med. Rhoikos Furtwängler rhoikos.furtwaengler@insel.ch	Dr. med. Mutlu Kartal-Kaess mutlu.kartal-kaess@insel.ch

Westschweiz | Suisse occidentale

Fribourg				
Adultes	079 823 93 11	HFR Fribourg - hôpital cantonal Service d'hémo-oncologie Chemin des Pensionnats 2 1708 Fribourg 026 306 22 60	Dr med. Emmanuel Levrat emmanuel.levrat@h-fr.ch	
Genf				
Adultes	022 372 97 54 / 51 022 372 33 11 et demander le médecin de garde du Service d'angiologie et d'hémostase (nuit, weekend et jours fériés)	Hôpitaux Universitaires Genève Service d'angiologie et d'hémostase 4, rue Gabrielle-Perret-Genti 1205 Genève	Prof. Dr med. Pierre Fontana pierre.fontana@hcuge.ch	Dr med. Alessandro Casini alessandro.casini@hcuge.ch
Pédiatrie	022 372 47 12 (la journée) 079 553 48 04 (hématologue de garde)	Hôpital des Enfants, HUG Unité d'Hématologie-Onc. Pédiatrique Rue Willy-Donzé 6 1205 Genève	Dr med. Veneranda Mattiello veneranda.mattiello@hcuge.ch	Dr med. Tiago Nava tiago.nava@hcuge.ch
Lausanne				
Adultes	021 314 11 11	Centre Hospitalier Universitaire Vaudois Service d'Hématologie 46, Rue du Bugnon 1011 Lausanne	Prof. Dr med. Michel Duchosal michel.duchosal@chuv.ch	Prof. Dr med. Lorenzo Alberio lorenzo.alberio@chuv.ch
Pédiatrie	079 556 62 37	Centre Hospitalier Universitaire Vaudois Service d'Hématologie-Onc. Pédiatrique 46, Rue du Bugnon 1011 Lausanne	Dr med. Mattia Rizzi mattia.rizzi@chuv.ch	Dr Maja Beck Popovic maja.beck-popovic@chuv.ch
Sion				
Adultes Pédiatrie	027 603 40 00	Hôpital du Valais – Institut Central Service d'Hématologie Av. Grand-Champsec 86 1950 Sion	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