



SHG Bulletin

Das Mitgliedermagazin der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft



DIE HIGHLIGHTS DIESER AUSGABE

Der 1. Rollstuhlsoldat der Schweiz Seite 2

Eine unglaubliche Geschichte eines körperlich stark eingeschränkten jungen Mannes, der dank seiner Unnachgiebigkeit als Soldat anerkannt wurde und nun seinen Dienst absolvieren kann.

Berner Familientag 2021 Seite 5

Den Teilnehmenden zuhause am Bildschirm wurde gezeigt, dass auch ein virtuelles Meeting spannend und lehrreich sein kann.

Bouldern Seite 6

Auch im 2021 fanden einige Anlässe statt, wo man unter Anleitung und in angenehmer Ambiente Klettern konnte. Spass pur!



Der erste Rollstuhlsoldat

der Schweizer Armee

Am 15. März 2021 trat Nouh Arhab, der erste im Rollstuhl sitzende Soldat der Schweiz, seinen Dienst in der Kaserne Payerne an. Die Militärbehörden hatte sich vorerst geweigert, ihn zu akzeptieren.

Es gibt einige Gelegenheiten, die man sich besser nicht entgehen lässt. Als ich also erfuhr, dass bald der erste Schweizer Militärrekrut im Rollstuhl seinen Dienst antreten würde, ging ich zum Rekrutierungszentrum der Armee in Payerne VD, mit einem Aufnahmegerät in der einen und einem Smartphone in der anderen Hand.

Wenn man dort ankommt, merkt man schnell, dass die Wehrpflichtigen alle in Reih und Glied stehen und eine gewisse Inbrunst haben. Sie wissen schon, die am Sonntagabend. Nicht vorhanden. Inmitten der Militärangehörigen und potenziellen zukünftigen Rekruten sticht jedoch einer von ihnen hervor. Und lassen Sie mich gleich hier bemerken: Es ist nicht sein Rollstuhl oder seine Behinderung, die die Aufmerksamkeit auf sich zieht. Nein. Es ist tatsächlich seine Motivation, die das Bild kontrastreich macht. Im Büro von Oberst Alexandre Beau, der für die Rekrutierung zuständig ist, wird Nouh Arhab, der lächelnde Rekrut der Kaserne, erwartet.

Nouh Arhab hat eine Spina bifida myelomeningocele. Mit anderen Worten: Der 21-Jährige ist querschnittsgelähmt. Diese angeborene Anomalie betrifft nämlich sein Rückenmark. Während der Schwangerschaft hat sich das Rückenmark nicht richtig entwickelt. Es beeinflusst also das Nervensystem unseres Rekruten. «Aber trotzdem fühle ich mich nicht behindert», sagt Nouh, als Nachwort zu seiner Diagnose.

Geht man jedoch ins Jahr 2018 zurück, hatte Bundesbern anders entschieden. Als er zu Beginn des Jahres zur Rekrutierung ging, weigerte sich der Kasernenarzt, ihn zu untersuchen und beendet den Prozess, bevor unser zukünftiger Soldat überhaupt etwas erklären konnte. «Ich habe unter dieser Bemerkung sehr gelitten. Der Arzt erklärte mich für untauglich, obwohl ich sein Büro noch nicht einmal betreten hatte», erzählt Nouh. «Aber ich habe einen starken Charakter, also habe ich mich ihm entgegengestellt, Kopf hoch, immer wieder. Ich sagte ihm, dass ich bereit sei, alles zu tun, um meinen Militärdienst zu leisten.»

Die Antwort des Arztes? Nouh wird, manu militari, zu einem Psychologen geschickt. Die medizinische Fachkraft vermutet eine psychische Störung. Wenige Minuten später ist der Psychologe kategorisch: Arhab leidet nicht an einem psychischen Problem. Seine Querschnittslähmung scheint ihm jedoch nach wie vor unvereinbar mit dem Militärdienst. Das ist eine kalte Dusche für Nouh.

Für Cyril Mizrahi, Anwalt der Vereinigung Inclusion Handicap, die mit der Verteidigung des Rekruten betraut ist: «Wenn wir das unsensible Verhalten des Arztes während der Rekrutierung betrachten, war es völlig unangemessen und hat sicherlich nicht die BRK (UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen) respektiert. Und dies, so scheint es mir, hat das Militär erkannt. Ich kann nur hoffen, dass das Personal, vor allem die Verantwortlichen für die Aushebung, zu diesem Thema geschult werden», fügt er hinzu.

Verärgert, aber nicht besiegt, legte der Lausanner daraufhin eine erste Beschwerde gegen diese Entscheidung ein. Diese wurde abgelehnt. Dann eine zweite. Auch abgelehnt. Dann eine dritte. Raten Sie mal! Abgelehnt. Erst bei seinem vierten Appell erklärte sich der Leiter des Fachdienstes

INHALT

AUSGABE 142

Editorial

- 2 Der erste schweizer Rollstuhlsoldat

Aus der Geschäftsstelle

- 4 Bericht aus der Geschäftsstelle

Anlässe und Tagungen

- 5 Berner Familientagung 2021
5 Journée romande 2021
6 Bouldern

International

- 6 GV der WFH von Juni 2021
7 WFH Annual Report 2020
7 Annual Global Survey 2019 der WFH
9 Corona und Hämophilie WebSeminar

Medizinisches

- 10 Neuen Therapien bei Hämophilie

AGILE.CH

- 12 Positionen von AGILE.CH
13 Delegiertenversammlung von AGILE.CH
14 Jünger und weiblicher
15 Petition der kbk
15 Wehrdienstabgabe – Schweizer Praxis

Diverses

- 17 Swiss Patient Forum
18 Präventive Hausbesuche für Senioren

Hämophilie-Zentren

- 19 Ostschweiz/Zentralschweiz
20 Zentralschweiz/Westschweiz

«Diversity» (verantwortliche Abteilung, die seit 2019 mit der Beantwortung von Fragen zu Diversität und Minderheiten in der Schweizer Armee beauftragt ist) bereit, den Mann kennenzulernen, der im zivilen Leben als Webdesigner tätig ist.

Dann, nach mehr als 18 Monaten harten Kampfes, wurde der Wehrpflichtige angenommen. Aber nicht ohne einige Anpassungen. Die Duschen mussten angepasst werden, der Raum des Soldaten musste verlegt werden, die Logistik der Mahlzeiten musste organisiert werden. «Für mich war es ein natürlicher Prozess. Das bedeutet, dass ich von dem Moment an, als ich gebeten wurde, den Rekruten Arhab willkommen zu heissen, meine eigene Vorstellung davon hatte, wie ich ihn in die Militärverwaltung einbinden könnte», sagte ein stolzer Oberst Alexandre Beau, der für Nouh's Dienst verantwortlich ist. «Alles läuft sehr gut und ich gratuliere ihm für seine Bereitschaft.»

Heute, und das seit dem 15. März, begrüsst der Mann aus Lausanne die 96 Wehrpflichtigen, die an vier Vormittagen pro Woche in der Kaserne von Payerne erwartet werden. Mit Genauigkeit informiert und leitet er die zur Rekrutierung berufenen jungen Männer und Frauen an. Eine notwendige Arbeit, in einer so verwinkelten Kaserne wie dieser. Derzeit noch Rekrut genannt, wird er in acht Wochen den Rang eines Gefreiten erreichen.

«Heute achten alle Menschen um mich herum nicht mehr auf mein Handicap. Das ist sehr angenehm. Manchmal besteht ein Problem aber, wenn ich mit dem Zug nach Hause fahre. Manche Leute denken, dass meine Uniform ein Kostüm sei und machen Bemerkungen mir gegenüber. Ich antworte nicht und zeige ihnen meinen Marschbefehl», erklärt Nouh Arhab. Sein Oberst sicherte ihm noch einmal seine volle Unterstützung zu und versprach, diejenigen, die das Engagement «seines» Rekruten verachten, «in die Schranken zu weisen».

Diesen Bericht erhielten wir vom Blog Téléthon via AGILE.CH und haben ihn ins Deutsche übersetzt.

Nouh Arhab ist ein leuchtendes Beispiel dafür, wie ein Mensch mit Einschränkungen durch Hartnäckigkeit viel mehr erreichen kann, als man erwarten könnte...

Jörg Krucker



Bericht aus der Geschäftsstelle

Die SHG sucht noch immer einen Präsidenten oder eine Präsidentin

Im Frühlingbulletin hatten wir Lino Hostettler als Präsidenten verabschiedet und im Bulletin von Herbst 2020 die Anforderungen an das Amt beschrieben.

Bislang haben sich die Vorstandsmitglieder die Aufgaben des Präsidenten aufgeteilt und die Ausführung aller Aufgaben und Verantwortlichkeiten ist somit jederzeit sichergestellt. Nichtsdestotrotz ist die Stelle des Präsidenten weiterhin offen und gleichzeitig wurde die Stellenausschreibung etwas angepasst,

d.h. die Anforderungen in einigen Punkten reduziert. Hast Du Interesse für die SHG aktiv mitzuwirken? Wir freuen uns auf Deinen Anruf!

Resultate der Abstimmungen zur GV 2021

Corona-bedingt musste die GV 2021 erneut in Form einer schriftlichen Beschlussfassung durchgeführt werden. Erfreulicherweise hat sich wiederum eine stattliche Zahl unserer Mitglieder daran beteiligt und so ihre Stimme abgegeben. 49 Personen haben per Stimmzettel abgestimmt, 29 in elektronischer Form.

Im Detail sehen die Resultate wie folgt aus: ↓

Herbsttagung 2021

Leider musste die Herbsttagung 2021 in St. Gallen abgesagt werden. Die Mehrheit der medizinischen Fachleute waren skeptisch gegenüber einem physischen Meeting und verzichteten auf einen Auftritt an dem Anlass.

Sommerlager 2021

Das Sommerlager 2021 von SHN und SHG war ein voller Erfolg. 15 Kinder und 9 Betreuer*innen erlebten eine unterhaltsame Woche. Ein Bericht des Lagers erscheint im Frühlingbulletin 2022.

TRAKTANDUM	ZUSTIMMUNG	ABLEHNUNG	ENTHALTUNG
Genehmigung des Geschäftsberichts des Präsidenten	78	0	0
Jahresbericht 2020, Budget 2021, Bericht der Revisoren	77	0	1
Verwendung des Gewinns	76	0	2
Abnahme der Jahresrechnung und Décharge-Erteilung	76	1	1
Erneuerungswahl in den Vorstand	76	0	2
Wahl von Sandro Ferrara in den Vorstand	75	0	3
Wahl von Hermanas Usas in den Vorstand	74	0	4
Erneuerungswahl der Revisoren für 4 Jahre	77	0	1
Festsetzung des Mitgliederbeitrags 2021	76	0	2

Somit sind Sandro Ferrara und Hermanas Usas als neue Mitglieder des Vorstands gewählt worden. **Herzliche Gratulation!** Auch die anderen Geschäfte wurden mit grosser Mehrheit angenommen.

Und, wie hast du die Zeit während der Pandemie erlebt?

Am 21. Juni 2021 fand ein WebSeminar statt, das Sobi Deutschland organisiert hatte. Dabei konnten sich Betroffene darüber austauschen, wie sie mit der neuen Situation umgegangen sind. Diskutiert wurde auch darüber, wie man positiv nach vorne schauen kann und welche nützlichen Erfahrungen man für die Zukunft mitnehmen kann.

Das WebSeminar wurde per Video aufgezeichnet und kann unter folgendem Link abgerufen werden: <https://liberatelife.de/webseminare>

Anlass zum Welt-Hämophilie-Tag 2021

Gesunde Ernährung und eine aktive Lebens-

weise sind aktuell wieder mehr ins Bewusstsein der Bevölkerung gelangt. Zum Welt-Hämophilie-Tag (WHD) am 17.4.2021 hatten wir einen besonderen Anlass angeboten, bei dem die Themen Sport und Ernährung zur Sprache kamen. Der Anlass fand virtuell statt.

Der Anlass gliederte sich in 3 Teile. In der 1. Sequenz sprach Dr. med. Heinz Hengartner, KISPI St. Gallen, über die Wichtigkeit von Sport und Ernährung, insbesondere für Menschen mit Blutungsneigungen. Das Thema Ernährung war im 2. Teil dann im Fokus bei Cyrill Maag, Koch und Ernährungsberater. Den 3. Part übernahm Physiotherapeut Reto Cozzio zum Thema «Bewegung ist Freiheit».

Wir möchten allen Interessierten den Zugang zum Video mit beil. Link ermöglichen. Das Video dauert 40 Minuten – hier der Link:



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

Wir danken Sobi Schweiz für die Planung und Finanzierung dieses einmaligen Events.

Ich wünsche Ihnen weiterhin eine gute Zeit.

Herzlich, Jörg Kruecker

Berner Familientagung 2021

Nachdem der Anlass im 2020 corona-bedingt leider abgesagt werden musste, hatten die Verantwortlichen des Insel-Spitals entschieden, dass die Ausgabe 2021 in virtueller Form durchgeführt werden soll. Das vom Team des EHCCC European Haemophilia Comprehensive Care Center Bern stellte für den 21. März ein bunt gemischtes Programm zusammen. Die Moderation des Anlass übernahm Prof. Dr. Rössler.

Gestartet wurde mit einem Update zu den Nicht Faktor Therapien, d.h. Therapiemöglichkeiten, die ohne Gerinnungsfaktor auskommen. Da gibt es mittlerweile einige Optionen, die subkutan verabreicht werden können. Das nicht immer einfache Venenpunktieren entfällt somit und macht die Behandlung vom Handling her einfacher. Prof. Dr. Kremer und Dr. Kartal-Kaess erklärten die Optionen für diese Therapien und die bisherigen Erfahrungen.

Zur Auflockerung präsentierten dann zwei Physiotherapeutinnen des EHCCC einfache Übungen zur Verbesserung von Kraft und Beweglichkeit, die ohne grosse Hilfsmittel angewendet werden können. Alle Teilnehmer waren aufgefordert, aktiv mitzumachen.

Hermanas Usas, seit kurzem Mitglied des SHG-Vorstands, präsentierte dann aus eige-

ner Erfahrung die Art der Behandlung im baltischen Staat Litauen. Er ist dort aufgewachsen, lebt aber nun schon einige Jahre in der Schweiz und arbeitet als Assistenzarzt.

Am EHCCC laufen auch diverse Studien. Dr. Kartal-Kaess informierte u.a. über die Hermes Studie. Hier geht es um die Erfassung des Zusammenhangs zwischen Hämophilie und psychischer Gesundheit. Auch der Einfluss des Alters wird dabei berücksichtigt. Es ist geplant, die Studie auch auf andere Schweizer Zentren auszuweiten. Es wurden schon diverse psychische Gesundheitsprobleme bei Menschen mit Hämophilie beobachtet, so z. B. Angst, Depressionen, Aggressionen, Aufmerksamkeitsdefizite usw. Um die Probleme anzugehen, muss man erstmals die Einflussfaktoren analysieren, um dann gezielt daran arbeiten zu können. Dr. Kartal-Kaess wird zu

einem späteren Zeitpunkt wieder über den Verlauf der Studie informieren.

Ein weiterer Programmpunkt war das aktuelle Thema Hämophilie und Covid 19. Darüber wurde schon viel diskutiert. Auf der Webseite der SHG finden Sie unter der Rubrik *Coronavirus* diverse Infos dazu.

Den Abschluss bildete die Vorstellung des Berner Sommerlagers durch Barbara Töndury, das wiederum in Aeschiried beim Thunersee stattfinden wird vom 8. – 14. August 2021.

Herzlichen Dank an das Team des Insel-Spitals Bern für die unterhaltsame Tagung und die gute Qualität der Präsentationen.

Jörg Krucker

Journée romande 2021

Nachdem die Journée romande im 2020 kurzfristig wegen der Corona-Pandemie abgesagt werden musste, konnte dieses Jahr immerhin ein Meeting in virtueller Form durchgeführt werden. Prof. Dr. Pierre Fontana vom HUG hatte sich freundlicherweise bereit erklärt, zusammen mit Berufskollegen aus dem CHUV und dem HUG, ein vielfältiges Programm zusammen zu stellen.

- Künftige Therapien der Hämophilie – Prof. Dr. Pierre Fontana, HUG
- Hämophilie bei älteren Personen – Prof. Philippe de Moerloose, Genf
- Die Rolle der (Auto)hypnose bei der Behandlung von Schmerzen – Dr. Matteo Coen, HUG
- Echographie der Gelenke – Dr. Jean-Marc Waldburger, HUG
- Register des Schweiz. Hämophilie Netzwerks – Dr. Mattia Rizzi, CHUV
- Swiss HemActive – Dr. Jean-Marc Waldburger, HUG

Die Präsentationen vom 8. Mai 2021 waren von hoher Qualität. Es bestand auch die Möglichkeit für die gut 30 Teilnehmenden, Fragen zu den Themen zu stellen. Alle Präsentationen wurden per Video erfasst. Sie können diese auf unserer Webseite abrufen und in voller Länge ansehen.

Herzlichen Dank an alle Fachleute für die qualitativ sehr guten Präsentationen. Hoffen wir, dass im 2022 wieder eine Journée romande im herkömmlichen Stil möglich sein wird.

Jörg Krucker



<https://shg.ch/de/veranstaltungen/journee-romande>

Bouldern

gemeinsam Grenzen austesten und überschreiten

Die Bouldern-Anlässe sind ein Kooperations-Projekt zwischen dem SHN (Schweiz. Hämophilie-Netzwerk), der Unternehmung Sobi und der SHG. Bereits im 2020 konnten wir drei Anlässe anbieten. Im 2021 wurde das Angebot ausgeweitet auf die Standorte Bern, Basel, Zürich, Lausanne und St. Gallen. Wir konnten dieses Jahr insgesamt über 80 Teilnehmende an den Meetings begrüßen und ihnen eine neue Trendsportart vorstellen.

Von Lausanne, Zürich und Bern habe ich sehr gute Rückmeldungen erhalten. Selber war ich in St. Gallen dabei und konnte mich vor Ort darüber freuen, mit wie viel Elan, Freude und Mut sich vor allem die Kinder und Jugendlichen ans Werk machten. Die Instruktionen und Tipps der

Fachleute waren hilfreich, um rasch und sicher ans Ziel, das heisst oben auf die Kletterwand, zu kommen. Bald einmal stellte sich beim einen oder anderen ein gewisser Ehrgeiz ein, auch schwierige Passagen zu bewältigen. Die Kinder musste man eher etwas bremsen in ihrem Eifer und ihrer Begeisterung. Das gute Wetter am 4. September kam den Kletterern zugute, da fast keine anderen Boulderer vor Ort waren und man somit uneingeschränkt die diversen Wände angehen konnte.

Dr. Lukas Graf vom Zentrum für Labormedizin St. Gallen erwähnt in seinem Referat, dass es wichtig sei, immer mindestens einen Talspiegel von 3 – 5 % zu haben. Gerade aktive Leute sollten darauf achten, dass bei körperlicher

Betätigung der Talspiegel möglichst hoch ist. Allgemein sei zu sagen, dass die Empfehlung für regelmässigen Sport auch für Menschen mit Gerinnungsstörungen gelte.

Ein herzliches Dankeschön an die medizinischen Fachleute des SHN, die die Anlässe begleiteten und an die VertreterInnen von Sobi, welche die Anlässe sehr gut vorbereitet hatten.

Sie finden die Gruppenfotos von den Meetings auf der Titelseite und auf der SHG-Webseite www.shg.ch unter der Rubrik *Veranstaltungen > Angebote/Projekte anderer Organisationen*.

Jörg Krucker

GV der WFH von Juni 2021

Im Vorfeld der Generalversammlung 2021 hatte der Präsident der WFH folgende Worte an die Hämophilie-Gemeinschaft gerichtet:

«Liebe Freunde

8 Monate ist es her, dass wir uns am 16. Oktober 2020 zur letzten Sitzung der Generalversammlung der World Federation of Hemophilia getroffen haben.

Darin haben Sie mich zum Präsidenten dieser wichtigen Organisation gewählt, auf die wir alle sehr stolz sein können. In meiner Rede vor dieser Versammlung habe ich angeboten, Änderungen vorzuschlagen, die es allenjenigen ermöglichte, die noch nicht das Glück hatten, dass bei ihnen Hämophilie oder eine andere Blutungsstörung diagnostiziert wurde, sich früher zu melden und Zugang zu geeigneten Medikamenten und Therapien zu erhalten.

Diese Veränderungen konnten bereits in einigen Bereichen realisiert werden, wie z. B.

durch eine stärkere Konsultation und Kommunikation mit unseren NMO's (Nationale Hämophilie-Gesellschaften) und Führungspersönlichkeiten auf der ganzen Welt. Eine stärkere Beteiligung unserer Freiwilligen an den Aktivitäten der WFH. Eine neue Bildungsstrategie, die dank Ihrer Vorschläge und Beiträge möglich sein wird, und bald werden wir in der Lage sein, weitere Veränderungen auf unserer Website, in den sozialen Netzwerken und in den Kommunikationskanälen wahrzunehmen, um dynamischer und effektiver zu sein und so allen dienen zu können, ohne dabei zu vergessen, dass es notwendig ist, die Diagnose und die Registrierung zu erhöhen sowie den Zugang zu Medikamenten wesentlich zu verbessern.

Nun, da unsere nächste Generalversammlung am 18. Juni ansteht, brauchen wir Ihre Stimme und Ihre Unterstützung, damit wir diesen Weg des Fortschritts und des Wohlbefindens fortsetzen können. Es bleibt noch viel zu tun, aber wir haben in kurzer Zeit feststellen können, dass wir es können.

Ich freue mich unglaublich, dass sich bereits 90 von Ihnen angemeldet haben, um die Teilnahme Ihrer NMO zu bestätigen und somit am Tag der Versammlung mit Ihrer wertvollen Stimme und Ihrem Votum präsent zu sein.

Beste Grüsse – Cesar Garrido»

Diesen Text der WFH haben wir ins Deutsche übersetzt.

WFH Annual Report 2020

Die World Federation of Hemophilia (WFH) stellt uns anfangs Juni ihren Jahresbericht 2020 zur Verfügung. Auch für die WFH war das vergangene Jahr eine Herausforderung. Gerade in wenig entwickelten Ländern war der Zugang zu Pflege und Therapie teilweise erschwert oder gar unterbrochen. Die WFH half dabei, geplante physische Anlässe in virtueller Form durchzuführen. So konnten wichtige Infos trotzdem vermittelt werden und sich die betroffenen Menschen austauschen. Die WFH führte ihre internationalen Programme wie WFH Humanitarian Aid Programm, Global Alliance for Progress (GAP), WFH Twinnings, WWD Initiative Program, Cornerstone Initiative etc. auch im 2020 weiter.

Hier einige eindrückliche Zahlen zu den Aktivitäten der WFH im 2020:

- An dutzenden Webinars nahmen insgesamt 9'718 Personen teil
- 146 Mio. Faktor-Einheiten wurden durch die WFH Bedürftigen zugeteilt
- Im Rahmen des GAP-Programms konnte bei 5'067 Personen neu eine Gerinnungsstörung diagnostiziert werden
- 4'823 Betroffene, Angehörige und NMO-Vorstandsmitglieder konnten an Trainingsprogrammen teilnehmen im Rahmen von Global Alliance für Progress (GAP)
- 35 Twinnings zwischen Hämophilie-Gesellschaften und Behandlungs-Zentren konnten gestartet werden
- 150 junge Betroffene nahmen am Youth Leadership Programm teil
- 63 Hämophilie-Gesellschaften (NMO's) machten beim Development Grant Program (DGP) teil, wo es darum ging, neue Ideen zu entwickeln um die Leitung der NMO's zu verbessern
- 10'276'000 \$ konnte die WHF an Spendengeldern gewinnen



Der gesamte Bericht kann auf unserer Webseite heruntergeladen werden:

<https://shg.ch/de/haemophilie/international>

Annual Global Survey 2019 der WFH

Auch im 2019 haben wiederum viele der unter dem Dach der WFH vereinten Länder (115 von 140) detaillierte Zahlen geliefert über die Betroffenen, über Faktorverbrauch, Altersstruktur, HIV und HCV Infektionen usw. in ihrem Bereich. Die WFH packt diese Datenmengen in eine strukturierte Übersicht, den Annual Global Survey, der jeweils eine gute Vergleichsmöglichkeit ergibt mit den Zahlen der Vorjahre. Das Dokument, das im Oktober 2020 publiziert wurde, umfasst 85 Seiten und kann unter folgendem Link über die Webseite der WFH abgerufen werden:



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

Für alle jene, die nicht Zeit und Lust haben, so viele Zahlen zu studieren, habe ich einige interessante Vergleiche angestellt zwischen Kontinenten und Ländern, um zu dokumentieren, wie gross die Unterschiede nach wie vor sind.

- In den 115 Ländern, die im Survey zusammengefasst sind, leben 5,5 Mia. Menschen, also ca. 70 % der Weltbevölkerung
- 324'648 Menschen mit einer Gerinnungsstörung waren Ende 2019 global registriert, davon knapp 200'000 mit einer Hämophilie
- Europa mit 11 % der Weltbevölkerung konsumierte 2019 nicht weniger wie 38 % der zur Verfügung stehenden Faktor VIII-Einheiten
- Bei Amerika war das Verhältnis 18 % : 44 %, wobei die USA und Kanada den Grossteil verbrauchten
- Bei Südost-Asien war das Verhältnis 37 % : 5 %, bei Afrika 15 % : 1 % !
- Pro Kopf-Verbrauch in verschiedenen Ländern: Hier wird der gesamte Verbrauch an Faktoren durch die Bevölkerungs-Anzahl geteilt
 - Schweiz: ca. 8 Einheiten (leider sind von der Schweiz keine Zahlen geliefert worden)
 - Europa: Deutschland: 7,7 / Frankreich 7,8 / UK 9,0 / Schweden 9,8 / Russland 0,6
 - Afrika: die meisten Länder sind unter 0,1 !
 - Amerika: USA: 7,1 / Kanada 8,7 / etliche Länder aus Mittel- und Südamerika sind unter 1,0 !
 - Asien: alle unter 1,0 ! / Japan hat keine Zahlen geliefert
 - Western Pacific: Neuseeland 5,6 / Australien 7,6
- Registrierte Betroffene mit Hämophilie im Verhältnis zur Bevölkerung (Norm 1 : 6'000 – 10'000)
 - Deutschland: 83,1 Mio. : 4'523 registrierte Betroffene = 1 : 18'300
 - Frankreich: 67 Mio. Einw. : 8'330 Betroffene = 1 : 8'000
 - Ghana: 30,4 Mio. Einw. : 341 Betroffene = 1 : 89'100 !
 - Indien: 1'366,4 Mio. Einw. : 23'666 Betroffene = 1 : 57'600 !
 - Vietnam: 96,4 Mio. Einwohner : 3'940 Betroffene = 1 : 24'400
- Betroffene mit Hämophilie, die über 45 Jahre alt sind
 - Niederlande: 43 %
 - Nigeria: 2 % !
 - Chile: 17 %
- Anzahl der Betroffenen bis 18 Jahre unter prophylaktischer Behandlung
 - Österreich: 88 %
 - Griechenland: 93 %
 - Uganda: 1 % !
 - Thailand: 30 %
- Effektiver Verbrauch an Faktor VIII: Total: Globale Konsumation von 9,998 Mia. Einheiten im 2019, davon rund 2,8 Mia. plasmatische Produkte, 5,7 Mia. rekombinante und 1,2 Mia. halbwegszeit-verlängerte
- Effektiver Verbrauch an Faktor IX (Hämophilie B): 1,5 Mia. Einheiten, davon rund 33 % plasmatische, 40 % rekombinante und 22 % halbwegszeit-verlängerte Produkte

Leider müssen wir feststellen, dass der Graben zwischen den hochentwickelten Ländern und dem Rest der Welt im Bereich der Versorgung mit Gerinnungspräparaten nach wie vor sehr gross ist. Die WFH erhält jedes Jahr einige Millionen Einheiten an Faktor zur Verteilung an bedürftige Länder. Aber damit sind die grundsätzlichen Probleme dieser Gemeinschaften nicht gelöst. Nur mit einer signifikanten Senkung der Medikamentenpreise in den wirtschaftlich schwächeren Ländern könnte eine flächendeckende Versorgung der Betroffenen gewährleistet werden.

Jörg Krucker

Corona und Hämophilie

WebSeminar vom 21.6.2021

Die IGH (Interessengemeinschaft Hämophiler in Deutschland) führte am 21. Juni 2021 ein Web-Seminar durch zum Thema Corona und Hämophilie. Was für Auswirkungen hatte und hat die Corona-Pandemie auf den Alltag Betroffener? War Betreuung und Pflege während dieser Zeit gewährleistet? Wie hat sich die unsichere Situation auf das psychische Wohlergehen von Menschen mit Hämophilie ausgewirkt? Alles Fragen, die an dem Meeting zur Sprache kamen.

Als Fachleute standen PD Dr. Martin Olivieri, Oberarzt an einer Kinderklinik in München, und PD Dr. Sylvia von Mackensen, Psychologin an der Uni Hamburg, Red und Antwort. Auch eine Mutter von drei hämophilen Buben beteiligte sich an der Diskussion und berichtete, wie ihre Familie die schwierige Zeit gemeistert hatte. Die Gesprächsleitung lag bei Christian Schepperle, Geschäftsführer der IGH.

Sie können das virtuelle Seminar in voller Länge unter <https://shg.ch> > *Veranstaltungen* > *Angebote/Projekte anderer Organisationen* anschauen, es dauert 72 Minuten. Das Projekt kam dank der Finanzierung von Sobi Deutschland zustande.

Hier die wichtigsten Erkenntnisse aus einer internationalen online-Umfrage über die Auswirkungen von Covid-19 Massnahmen auf das Alltagsleben und die psychische Gesundheit. Die Patienten-Organisationen von Deutschland (DHG, IGH und Deutsche Bluthilfe), England und den USA (NHF und HFA) hatten ihre Mitglieder aufgefordert, daran teilzunehmen. Die Umfrage fand zwischen dem 15. März und dem 31. Mai 2021 statt. Aus Deutschland nahmen 240 Betroffene teil, aus den USA 149 und aus Grossbritannien 29. Von den insgesamt 418 Teilnehmenden waren 301 erwachsene Betroffene und 117 Eltern von betroffenen Kindern. Von den Teilnehmenden sind 77 % von Hämophilie betroffen, 16 % vom von Willebrand Syndrom und der Rest von übrigen Gerinnungsstörungen.

Dr. von Mackensen fasste die Erkenntnisse wie folgt zusammen:

- Durch die Corona-Pandemie erfuhr jeder 10. Befragte Veränderungen in seinem Beschäftigungsstatus
- Mehr als ¼ der Befragten war bereits gegen Covid-19 geimpft
- Der Grossteil der Befragten hatte keine Covid-assozierten Sorgen, jedoch hatte jeder 10. Schlafprobleme, weil er sich über Covid-19 Gedanken machte oder sich niedergeschlagen fühlte, wenn er Nachrichten über Covid-19 erhielt.
- Mehr als ¼ hatten sehr starke Angst, länger als andere wegen ihrer Erkrankung isoliert bleiben zu müssen oder dass sie bzw. die Familie nicht genügend finanzielle Mittel haben werden.
- ½ hatten sehr starke Angst, dass sie sich selbst infizieren und die notwendige medizinische Behandlung nicht erhalten.

Die Referentin kam somit zu folgendem Fazit:

- Trotz bereits erfolgter Impfung haben Patienten mit angeborenen Blutungsneigungen Angst, sich infizieren zu können und machen sich Sorgen um ihre medizinische Versorgung.
- Obwohl nur jeder 10. Änderungen in seinem Beschäftigungsstatus aufgrund von Corona erfahren hatte, machten sich ¼ der Befragten finanzielle Sorgen.
- Daher sollten Sorgen und Ängste der Patienten und Eltern, auch wenn sie nicht so häufig vorkommen, ernst genommen werden und innovative Kommunikationswege zur Aufrechterhaltung von Therapiestandards und Versorgungsqualität etabliert werden.

Während dem Anlass gab es zudem u. a. eine online-Umfrage zum Sportverhalten der Betroffenen während der Pandemie. 33 % gaben an, dass sie mehr Sport getrieben hätten, 28 % gleich viel wie vorher, 28 % weniger und 11 % gaben an, dass sie keinen Sport gemacht hätten.

Neuen Therapien bei Hämophilie

Im Juni 2021 haben wir vom EHC wiederum eine neue, aktualisierte Übersicht über neue Behandlungsmöglichkeiten bei Hämophilie und anderen Blutungsneigungen erhalten. Es ist erstaunlich, wie viele neue Medikamente in verschiedenen Bereichen derzeit in Entwicklung sind. Sämtliche Medikamente müssen drei normierte Studienphasen durchlaufen. Erst wenn alle Phasen mit Erfolg bewältigt werden konnten, besteht die Wahrscheinlichkeit, dass das Produkt dann auch tatsächlich auf dem Markt zugelassen wird. Wir versuchen, Ihnen eine kurze Übersicht zu geben:

Ersatztherapie (Faktorpräparat):

- 1 Medikament für Hämophilie A in Phase 3

Bypassing agent (Präparat für Hemmkörper-Patienten):

- 1 Medikament mit rekombinatem F VIIa in Phase 3

Non-replacement therapies (Therapien, wo nicht ein Gerinnungsfaktor verabreicht wird):

- 1 Bispecific antibody (bispezifischer Antikörper) für Hämophilie A in Phase 1/ 2
- 1 Bispecific antibody (bispezifischer Antikörper) für Hämophilie A in Phase 2
- 1 Anti TFPI (essentieller Regulator der Blutgerinnung) für Hämophilie A und B in Phase 1
- 2 Anti TFPI (essentieller Regulator der Blutgerinnung) für Hämophilie A und B in Phase 3
- 1 Antithrombin-Produkt für Hämophilie A und B in Phase 3
- 1 Aktivierter Protein C Inhibitor für Hämophilie A und B in Phase 1/2

Gentherapie:

Für Hämophilie A

- 3 virale Vektoren in Phase 1
- 3 virale Vektoren in Phase 1/2
- 2 virale Vektoren in Phase 3

Für Hämophilie B

- 3 virale Vektoren in Phase 1
- 3 virale Vektoren in Phase 1/2
- 2 virale Vektoren in Phase 3

Zellbasierte Therapien

- 1 Produkt für Hämophilie A in Phase 1/2

Der Report enthält auch eine Unzahl an Studien, die vorwiegend von pharmazeutischen Unternehmen oder Behandlungs-Zentren publiziert worden sind, teilweise auch Vergleichsstudien zwischen verschiedenen Produkten für dieselben Therapien.

News zur Gentherapie

Aus dem mehrere dutzend Seiten langen Dokument haben wir einen Bericht von einem Webinar vom 11.12.2020 der WFH über Gentherapie herausgepickt. Hierbei ging es um die Bewertung der vorhandenen Daten.

Zulässigkeit zur Gentherapie

Derzeit sind die folgenden Personen von Gentherapie-Studien ausgeschlossen:

- Kinder, weil eine wachsende Leber den Vektor aufgrund von Zellerneuerung entfernen könnte und weil ethische Fragen ungeklärt sind
- Menschen mit Hemmkörpern
- Menschen mit aktiver Hepatitis B und C.

Vorhersagbarkeit

Es ist nicht möglich, das Ansprechen auf die Gentherapie genau vorherzusagen, da es von Mensch zu Mensch variiert. Das bedeutet, dass die gleiche virale Vektordosis zu einer grossen Bandbreite der Faktor VIII- oder IX-Expression (Faktor-Produktion) führt. Diese Unsicherheit wird bestehen bleiben. Diese Variabilität kann zur Folge haben:

- dass eine sehr hohe Expression von Faktor VIII oder IX die Person einem Thromboserisiko aussetzen kann, oder
- eine niedrige Expression eine Ergänzung mit der traditionellen Faktorersatztherapie benötigt.

Diese Variabilität ist nicht allein auf die Vektordosis zurückzuführen, sondern scheint das Ergebnis einer Reihe genetischer Unterschiede bei den zu behandelnden Personen zu sein. Die Schlussfolgerung ist, dass mehr Forschung zu diesem Aspekt erforderlich ist.

Verträglichkeit

Dieser Aspekt bezieht sich auf die Sicherheit der Gentherapie. Im Allgemeinen ist die Sicherheit in der Hämophilie-Behandlung bis auf wenige Ausnahmen sehr gut. Derzeit gibt es drei Bereiche, wo die Sicherheit der Gentherapie noch Mängel hat:

Der erste Bereich betrifft ein kleines, aber vorhandenes Risiko für eine akute Reaktion innerhalb von 24 Stunden nach Erhalt der Gentherapie. Diese Reaktion ähnelt akuten Grippe-symptomen, und sie wird durch die Billionen von Vektoren ausgelöst, die dem Patienten verabreicht werden. Glücklicherweise sind die akuten Reaktionen gut kontrollierbar und begrenzt.

Der zweite Bereich betrifft die Erhöhung der Leberenzyme. Dieser Parameter zeigt an, dass Hepatozyten (Leberzellen) absterben. Wir wissen, dass die Vektorinfusion dies verursachen kann; Es ist jedoch noch unklar, was diese Erhöhung verursacht. Wahrscheinlich gibt es einen Einfluss der adaptiven Immunantwort, die darauf ausgelegt ist, Viren zu zerstören. Obwohl die Enzym-erhöhung im Allgemeinen nicht hoch ist, hat sie in einigen Studien das zehnfache bis zwanzigfache der Obergrenze des Normalwerts erreicht. Normalerweise liegt diese Erhöhung beim ein- bis zweifachen des oberen normalen Grenzwertes, und dies kann immer noch Schäden verursachen.

Der dritte Bereich betrifft die Langzeitsicherheit. Wir wissen noch nicht, ob ein Sicherheitsrisiko auf lange Sicht besteht. Das liegt daran, dass die klinischen Studien erst seit weniger als einem Jahrzehnt laufen und wir noch keine Langzeitdaten sammeln konnten. Wie oben erwähnt, sprechen wir von Millionen von Vektorintegrationen, die in die Leberzellen gehen. Bisher sind keine negativen Auswirkungen, weder bei Hämophilie noch bei anderen Krankheiten bekannt. Wir müssen jedoch die Langzeiteffekte zu verstehen lernen und Daten sammeln.

Dauerhaftigkeit

Es gibt Fragen zur langfristigen Haltbarkeit der Gentherapie bei Hämophilie A. Wenn eine Gentherapie fehlschlägt, kann sie nicht erneut verabreicht werden, da das Individuum einen Antikörper gegen den Vektor gebildet hat. Allerdings gibt es derzeit Theorien darüber, ob die Verwendung von Plasmapherese, Immunsuppression oder Immunadsorption eine erneute Verabreichung ermöglichen könnte. Dies sind Theorien, die weiter getestet werden müssen.

Transparenz

Die irreversible (nicht rückgängig zu machende) Art der Gentherapie erfordert grösstmögliche Transparenz, damit Patienten zusammen mit den Ärzten vergleichen können, was die verschiedenen Therapien bieten. Daher ist eine konsequente Kommunikation der klinischen Studien von grösster Bedeutung. Diese Kommunikation sollte sich auf Daten beziehen, frei von kommerziellen Einflüssen, und in einer Detailtiefe, die einen Vergleich ermöglicht.

Der Core-HEM-Datensatz legt Eckpunkte für die Wirksamkeit und Sicherheit von Hämophilie-Gentherapien fest, einschliesslich der Lebertoxizität, der Immunantwort auf das Transgen und das Kapsid, der möglichen Integration sowie der Dauer der Vektor-neutralisierenden Reaktion. Schliesslich wird das WFH World Gentherapie-Register eine wichtige Rolle beim Sammeln von Fakten aus der Praxis, beim Erfassen von globalen Wirksamkeits- und Sicherheitsdaten und um Patienten und Ärzten zu ermöglichen, verschiedene Therapien über die Zeit zu vergleichen.

Erschwinglichkeit

Kostenträger und Gesundheitssysteme sollten Vertrauen in die Therapien haben, für die sie zahlen. Nur weil ein Medikament kosteneffektiv ist, heisst das leider nicht, dass es auch erschwinglich ist. Im Jahr 2020 hat das US-amerikanische Institute for Clinical and Economic Review (ICER) die Hämophi-

lie-Gentherapie überprüft. Der Bericht musste viele Standarts für Sicherheits- und Wirksamkeit setzen, da diese nicht verfügbar waren, obwohl die Hersteller aufgefordert wurden, diese festzulegen. Dieser Mangel an Daten und die daraus resultierende Unsicherheit unterstreicht die Notwendigkeit und Bedeutung für die Erhebung von Langzeitdaten. Patienten und medizinisches Fachpersonal benötigen mehr Daten, um diese Fragen zu klären und eine faire Bewertung dieser Therapien vorzunehmen.

Fazit aus meiner Sicht: Es gibt noch viele ungeklärte Fragen zur Gentherapie und es werden wohl noch viele Studien darüber verfasst werden.

Jörg Krucker

Diese Text haben wir vom EHC erhalten, gekürzt und ins Deutsche übersetzt.

Positionen von AGILE.CH

In der Frühlingausgabe von «Behinderung & Politik», haben Mitarbeiter von AGILE.CH Position bezogen. Zwei davon sind selber von einer Behinderung betroffen.

Zum Thema Lebensqualität

«Ich bin der festen Überzeugung, dass die Rahmenbedingungen unseres Lebens einen sehr viel grösseren Einfluss haben auf unsere Lebensqualität als die Behinderung selbst. Die Behinderung können wir kaum beeinflussen. Die Rahmenbedingungen schon. Barrieren können abgebaut, Partizipation selbstverständlich werden. Und: Die Lebensqualität steigt, wenn wir mitbestimmen. Professionalisierung heisst nicht nur mehr Aus- und Weiterbildung, bessere Konzepte und höhere Qualitätsanforderungen. Professionalisierung heisst auch, dass man über Inklusion nicht mehr diskutieren muss, dass sie vielmehr zur Selbstverständlichkeit wird.»

Simone Leuenberger, wissenschaftliche Mitarbeiterin von AGILE.CH

Zum Thema Behinderung in Zeiten des Coronavirus

«Dieser Fall zeigt, dass das Angewiesensein auf die Hilfe anderer immer noch als entwürdigend empfunden wird und die Lebensqualität schleichend so stark beeinträchtigt, dass sie gar nicht mehr als solche wahrgenommen wird. Für die, die sich wie wir seit Jahren für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen einsetzen, ist der Assistenzbeitrag aber einer der bedeutendsten Fortschritte der letzten Jahre in Sachen Selbstbestimmung und Inklusion. Dieser Fortschritt macht es vielen Menschen mit Behinderungen möglich, ein Stück Entscheidungsfreiheit zurückzugewinnen oder zu erhalten und sich aus der institutionellen «Einschränkung» zu befreien, in der sie zu oft und zu lange leben mussten.»

Raphaël de Riedmatten, Geschäftsleiter von AGILE.CH

Zum Thema, wie politische Entscheidung unsere Lebensqualität beeinflussen

«Zugehörigkeit und gesellschaftliche Teilhabe sind für fast alle Menschen eine zentrale Voraussetzung für eine allgemeine Lebenszufriedenheit. Eine wichtige Aufgabe der Politik muss es deshalb sein, bestehende Hindernisse abzubauen, die einzelne Bevölkerungsgruppen an einer vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern. Noch sind Menschen mit Behinderungen in der Schweiz viel zu oft mit Hindernissen aller Art konfrontiert, bei der Kommunikation, bei der Mobilität, beim Zugang zu Bildung und Arbeit, Freizeit, Kultur und Sport. Das muss sich ändern!»

Judith Hanhart, Bereichsleiterin Sozialpolitik und Interessenvertretung von AGILE.CH

Diese Inhalte haben wir der Broschüre «Handicap & Politik», Ausgabe 1 von 2021, entnommen.

Delegiertenversammlung

von AGILE.CH vom 24. April 2021

Wie im Vorjahr wurde die DV 2021 von AGILE.CH erneut virtuell durchgeführt. Es nahmen insgesamt 42 Personen teil. Fast alle Mitglieds-Organisationen waren durch mindestens einen Vertreter am Anlass dabei.

Wahlen in den Vorstand

Ein wichtiges Traktandum dieses Jahr waren die Wahlen. Wegen diverser Abgänge aus dem AGILE-Vorstand war die Zahl der Mitglieder auf 6 gesunken. Nach den Statuten müsste der Vorstand aber mindestens aus 7 Mitgliedern bestehen. Präsident Stephan Hüslar war deshalb sehr erleichtert und erfreut, dass er die Kandidaturen von drei jungen Frauen ankündigen konnte. In einem separaten Schreiben stellt AGILE.CH die drei Frauen im Detail vor (siehe Seite 14).

InVIEduel

Als letztes Traktandum dieser DV konnte sich InVIEduel vorstellen. Das ist eine neue Organisation, ein innovatives Projekt, welches AGILE.CH stark unterstützt. Simone Leuenberger stellte die Organisation näher vor. InVIEduel ist ein Arbeitgeberverband von und für Menschen mit Behinderungen. Er ermöglicht Menschen mit Einschränkungen eine individuelle Lebensgestaltung und eine nahe Zusammenarbeit zwischen Arbeitgebern und -nehmern.

Weshalb die neue Organisation? Behinderte gehen oft vergessen. Es geht vor allem um den Schutz von Arbeitgebern bei Assistenzverhältnissen. InVIEduel soll Sozialpartner sein, wichtiger Ansprechpartner und gleichzeitig Branchenverband. Bisher fehlte eine spezifische Interessenvertretung für Menschen mit Behinderungen, die das Assistenz-System nutzen wollen. InVIEduel möchte diese Lücke schliessen. Staatliche Leistungen zu verbessern steht nicht im Vordergrund der Bestrebungen. Den Behinderten soll ermöglicht werden, bei Arbeitsverhältnissen im Bereich Assistenz mitzureden.

Warum wollen Menschen mit Behinderung Arbeitgeber werden? Die UNO Behinderten-

rechts-Konvention (BRK), Art. 19, ermöglicht dies. Es sind keine Sonderrechte, nur gleiche Rechte wie alle anderen Menschen auch beanspruchen. Auch die Wahl des Aufenthaltsorts ist ein Thema. Gemäss UNO BRK müssen Menschen mit Handicap diese Unterstützung erhalten. In den allgemeinen Bemerkungen unter Artikel Nr. 5 der BRK ist präzisiert, welche Forderungen gestellt werden können.

1. Unterstützungsleistungen mitgestalten zu können
2. Selber zu entscheiden, von wem, wo, wie, in welcher Form die Assistenz-Leistungen erbracht werden
3. Weisungsbefugnis erhalten
4. Assistenzpersonen rekrutieren und ausbilden können

Bei einem Arbeitsvertrag zwischen der behinderten Person als Arbeitgeber und der Assistenzperson als Arbeitnehmer besteht ein rechtlich anerkanntes Weisungsrecht des Arbeitgebers. Bei der Spitex z. B. besteht dieses Recht nicht, da die Spitex Arbeitgeberin ist. Selbstverständlich muss sich der Arbeitgeber an die Rechte halten. Bisher hatte in der Gestaltung des Arbeitsgesetzes niemand an die Behinderten gedacht. Dies muss sich nun ändern.

Am 2.12.2020 wurde die Organisation InVIEduel gegründet. Sie soll eine eigene Stimme sein, die aus persönlichen Erfahrungen spricht und aus persönlicher Betroffenheit agiert. InVIEduel vereint in sich Branchenverband, Arbeitgeberverband und Selbstvertretungs-Organisation zur Vernetzung und Sensibilisierung.

InVIEduel verfolgt drei Ziele:

- Eine Stimme geben, gehört werden
- Als Arbeitgeberverband betroffenen Menschen in ihrer Entwicklung helfen
- Den Beruf des Assistenten bekannter machen

InVIEduel erhofft sich, dass sich viele Behin-

deten-Organisationen anschliessen werden, denn eine starke Stimme werde man nur gemeinsam. Nur so könne man sich Gehör verschaffen. InVIEduel braucht die Unterstützung der etablierten Organisationen die helfen, Infos zu streuen, Artikel in Newslettern zu platzieren, sowie auf Webseiten, im Facebook, Instagram etc. InVIEduel wird in nächster Zeit diverse Organisationen kontaktieren und sie zur Unterstützung aufrufen. Hier die Webseite:



www.inviedual.ch

Jörg Krucker

Jünger und weiblicher

neuer Elan für die Selbstvertretung bei AGILE.CH

Frischer Wind im Vorstand von AGILE.CH. Wir freuen uns, dass wir in Maud Theler, Hadja a Marca-Kaba und Saphir Ben Dakon drei engagierte, motivierte und bestens vernetzte Selbstvertreterinnen begrüßen dürfen, die der Stimme der Menschen mit Behinderungen verstärkt Gehör verschaffen werden. Damit zählt der Vorstand von AGILE.CH neun Mitglieder, mehrheitlich Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen.

An der Delegiertenversammlung von AGILE.CH vom Samstag, 24. April, wurden drei neue Mitglieder in den Vorstand von AGILE.CH gewählt:

Maud Theler (35) aus Sion

Sozialarbeiterin, Walliser Grossrätin und Vizepräsidentin von Cerebral Wallis und Präsidentin des Forum Handicap Valais/Wallis



«Ich kämpfe für die Inklusion in allen Lebensbereichen und für die Umsetzung der UNO-Behindertenrechtskonvention. In diesem Sinne stehe ich voll und ganz hinter der Philosophie und den Zielen von AGILE.CH. Ich will meine Energie und meine Zuversicht einbringen, um die Behindertenbewegung weiter voranzutreiben.»

Hadja a Marca-Kaba (33) aus Courgenay/JU

Sozialpädagogin und Fachfrau für Gehörlosigkeit, Präsidentin der Jeunes sourds du Jura et Berne francophone (JSJB)



«Wir müssen auf politischer Ebene handeln, um Ergebnisse und signifikante Veränderungen zu erreichen. Die Bestrebungen von AGILE.CH, alle Menschen mit Behinderungen zusammenzubringen um mehr Anerkennung zu fordern, scheinen mir der richtige Weg zu sein, um voranzukommen und gemeinsam weiterzugehen.»

Saphir Ben Dakon (27) aus Zürich

Bachelor in Business Communication, in Ausbildung zum Master in New Business, Vorstandsmitglied des Fördervereins Schule für Kinder und Jugendliche mit Körper- und Mehrfachbehinderungen Zürich



«Menschen mit Behinderungen müssen in der Öffentlichkeit als Selbstvertreterinnen und Selbstvertreter wahrgenommen werden. Heute werden noch zu viele Entscheide für Menschen mit Behinderungen und nicht mit ihnen getroffen. Die Bevormundung durch Staat und Gesellschaft muss grundsätzlich ein Ende haben.»

AGILE.CH freut sich auf neue, frische Impulse der drei Damen, um die Selbstvertretung und die Inklusion von Menschen mit Behinderungen weiter voranzubringen.

Kanton Bern: Gesundheits-, Sozial- und Integrationsdirektion (GSI) kürzt der Kantonalen Behindertenkonferenz Bern (kbk) die finanziellen Mittel

Unterstützen Sie die Petition der kbk!

In der Medienmitteilung vom 1.6.2021 informierte die kbk, dass Regierungsrat Pierre Alain Schnegg entschieden hat, die finanziellen Mittel an die kbk zu kürzen. Der wichtige und zentrale Leistungsauftrag im Bereich der Mitwirkung, d. h. der Basisauftrag, wird nicht mehr verlängert. Die kbk verliert somit auf einen Schlag 110'000 Franken. Mittel, die sie dringend braucht, um den Menschen mit Behinderungen eine Stimme zu geben.

Seit mehr als zehn Jahren übernimmt die kbk im Auftrag der GSI über einen Leistungsvertrag die Aufgabe, den frühzeitigen Einbezug der direkt betroffenen Menschen mit Behinderungen und deren Angehörigen zu gewährleisten, wie dies der vom Grossen Rat verabschiedete Behindertenbericht 2011 vorsieht. Sie weist Verwaltung und Politik auf Versorgungslücken hin und arbeitet bei unbefriedigenden Versorgungssituationen an der Entwicklung von Lösungen mit. Indem sie von Beginn weg aktiv bei Ge-

setzungsprozessen mitwirkt und im regelmässigen Austausch mit den Direktionen steht, gibt sie den Menschen mit Behinderungen eine Stimme und ihren Anliegen Gewicht. Diese Arbeit will die GSI ab 1.1.2022 nicht mehr finanzieren. Das stellt die kbk vor ernsthafte Probleme: Den Mitgliedern fehlen die finanziellen Mittel, um die Lücke zu schliessen. Die kbk wehrt sich deshalb mit allen zur Verfügung stehenden Mitteln gegen diesen Entscheid, damit die Stimme der Menschen mit Behinderungen weiter eingebracht werden kann.

Die kbk fordert deshalb den Regierungsrat mit einer Petition auf, die Finanzierung der kbk sicherzustellen, um den systematischen Einbezug der Direktbetroffenen zu gewährleisten und auch gesetzlich zu verankern.

AGILE.CH unterstützt die Petition der kbk, weil das Vorgehen im Kanton Bern durch-

aus mögliche Nachahmer in anderen Kantonen finden könnte. Wir rufen Sie, liebe Mitgliedorganisationen auf, dasselbe zu tun. Streuen Sie diese Information bei Ihren Mitgliedern. Die Petition kann von jeder Person unterschrieben werden. Sie finden sie unter



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

Diese Info haben wir am 24.6.2021 von AGILE.CH erhalten zur Streuung an unsere Mitglieder.

Inzwischen haben wir erfahren, dass der Grosse Rat des Kantons Bern den Entscheid von Regierungsrat A. Schnegg korrigiert hat. Somit bleibt alles beim Alten, zum Glück.

Wehrdienstabgabe für Männer mit leichten Behinderungen:

Die Schweizer Praxis ist diskriminierend

Der Europäische Gerichtshof für Menschenrechte bestätigt, dass dienstwillige Männer, die aufgrund einer leichter Behinderung für militärdienstuntauglich erklärt werden, nicht zur Wehrdienstersatzabgabe verpflichtet werden dürfen. Andernfalls liegt eine Diskriminierung vor. Die Schweiz wurde für diese Praxis bereits im Jahr 2009 von Strassburg gerügt und hat daraufhin ihre Gesetzgebung für Personen mit leichter Behinderung angepasst – das Resultat ist unbefriedigend.

In seinem Urteil vom 12. Januar 2021 verurteilte der Europäische Gerichtshof für Menschenrechte (EGMR) die Schweiz wegen einer Diskriminierung aufgrund des Gesundheitszustandes gemäss Artikel 14 in Zusammenhang mit Artikel 8 der Europäischen Menschenrechtskonvention (EMRK). Die Schweizer

Behörden hatten den Beschwerdeführer aufgrund einer leichten Behinderung für Wehrdienstuntauglich erklärt und zur Bezahlung der Wehrpflichtersatzabgabe verpflichtet. Die Richter*innen in Strassburg stellten fest, dass der Beschwerdeführer – im Gegensatz zu Personen mit schweren Behinderungen – einen Wehrpflichtersatz leisten musste, ohne dass ihm die Möglichkeit offenstand, einen angepassten Ersatzdienst zu leisten. Diese Ungleichbehandlung qualifizierten sie als Diskriminierung.

Zwang zum Wehrdienstersatz trotz Untauglichkeit

Der Beschwerdeführer wurde 2004 wegen einer leichten Behinderung (Invaliditätsgrad von unter 40 %) für militärdienstuntauglich erklärt. Im Jahr 2010 forderte ihn das Berner Amt für Bevölkerungsschutz, Sport und Mili-

tär dazu auf, die Wehrpflichtersatzabgabe zu bezahlen. Gegen diesen Entscheid erhob er Einsprache: Er sei aus medizinischen Gründen für wehrdienstuntauglich erklärt worden, und beantrage deshalb, vom Wehrpflichtersatz befreit zu werden. Die Einsprache wurde von der Sicherheitsdirektion abgewiesen.

Im Dezember 2011 wurde der Beschwerdeführer der Reserve des Zivilschutzes zugeteilt und vom Besuch des Einführungskurses dispensiert. Dagegen legte er Rekurs bei der kantonalen Steuerrekurskommission ein, jedoch ohne Erfolg. Seine Beschwerde ans Bundesgericht wurde im Jahr 2012 abgewiesen. Ähnlich wie zuvor die kantonalen Instanzen erwog das Bundesgericht, dass der Beschwerdeführer seinen Willen zur Leistung des obligatorischen Wehrdienstes nicht genügend

zum Ausdruck gebracht habe, weil er den ursprünglichen Dienstuntauglichkeitsentscheid aus dem Jahr 2004 nicht angefochten hatte. Ebenso habe er nicht kommuniziert, dass er Zivilschutz zu leisten wünsche, was seine Ersatzabgabe reduziert hätte. Da der Beschwerdeführer angeblich nicht alles in seiner Macht stehende unternommen hatte, um seinen Dienst zu leisten, lag in den Augen der Schweizer Behörden keine Diskriminierung vor.

Nachdem der Beschwerdeführer nach einem Wohnsitzwechsel in die Zivilschutzreserve eingezogen worden war, wurde er Ende 2013 von seiner Dienstpflicht entbunden. Gegen den negativen Bundesgerichtsentscheid reichte der Beschwerdeführer am Europäischen Gerichtshof für Menschenrechte eine Beschwerde wegen Diskriminierung aufgrund seines Gesundheitszustandes ein. Indem er trotz der medizinisch begründeten Untauglichkeit zur Leistung von Militärdienst eine Ersatzabgabe entrichten müsse, werde er im Gegensatz zu Personen mit einer schwereren Behinderung diskriminiert. Gleichzeitig werde es ihm – anders als Personen, die den Militärdienst aus Gewissensgründen nicht leisten wollen – verweigert, einen zivilen Ersatzdienst zu leisten und so von der Wehrpflichtersatzabgabe befreit zu werden. Schliesslich könne er – im Gegensatz zu Frauen – den Militärdienst auch nicht freiwillig antreten.

Keine Möglichkeit den Wehrpflichtersatz durch Zivildienst zu reduzieren

In Einklang mit seinem Urteil aus dem Jahr 2009 (Glor gegen die Schweiz) hält der Europäische Gerichtshof für Menschenrechte erneut fest, dass die Auferlegung des Wehrpflichtersatzes ohne die Möglichkeit, Alternativdienst zu leisten, eine Diskriminierung darstelle (Art. 14 i.V.m. Art. 8 EMRK). Damit würden dienstuntaugliche Männer gegenüber Menschen mit einem Invaliditätsgrad von über 40 Prozent, die den Militärflichtersatz nicht bezahlen müssen, in einer vergleichbaren Situation ungerechtfertigterweise unterschiedlich behandelt. Sodann wird im Urteil festgehalten, dass der Beschwerdeführer im Vergleich zu Personen, die den Wehrdienst aus Gewissensgründen verweigern, eindeutig benachteiligt würde: Während diese die Wehrpflichtersatzabgabe nicht entrichten müssen, sofern sie einen zivilen Ersatzdienst leisten, stand dem Beschwerdeführer diese Möglichkeit nicht offen.

Dass der Beschwerdeführer seinen Dienstwillen – ob im Rahmen der Wehrpflicht oder eines zivilen Ersatzdienstes – nicht explizit geäussert habe, spielt für die Richter*innen in Strassburg keine entscheidende Rolle. Es lägen in jedem Fall keine Hinweise dafür vor, dass er nicht bereit gewesen wäre, seinen Dienst zu absolvieren. Der einzige Grund, weshalb er seiner Wehrpflicht nicht nachgekommen war, sei die festgestellte Dienstuntauglichkeit gewesen. Weiter urteilten die Richter*innen, dass für den Beschwerdeführer die Reduktion seines Wehrpflichtersatzes mittels eines zivilen Ersatzdienstes nur theoretisch offen gestanden hätte: Aufgrund der festgestellten Dienstuntauglichkeit war es ihm von vornherein nicht möglich, Zivildienst zu leisten, da dieser gleichermaßen Wehrdiensttauglichkeit voraussetzt. Sodann war er im Rahmen des Zivilschutzes in die Reserve eingeteilt worden und musste entsprechend auch keine Einsätze leisten, die ihm eine Reduktion der Abgabe ermöglicht hätten.

Nach Meinung der Strassburger Richter*innen müssen Personen mit einer Behinderung entweder die Möglichkeit haben, im Militär eine mit ihrer Einschränkung vereinbare Funktion auszuüben, oder alternativ einen zivilen Ersatzdienst leisten können. Zwar hatte die Schweiz im Nachgang zum Urteil Glor gegen die Schweiz bereits Gesetzesänderungen veranlasst, jedoch waren diese im aktuellen Fall nicht zur Anwendung gekommen.

Fehlende gesetzliche Grundlage für Wehrpflichtersatz

Gemäss Artikel 59 der Schweizer Bundesverfassung ist jeder Schweizer verpflichtet, Militärdienst oder alternativ einen zivilen Ersatzdienst zu leisten. Das Bundesgesetz über die Wehrpflichtersatzabgabe (WPEG) sieht für Personen, «die ihre Wehrpflicht nicht oder nur teilweise durch persönliche Dienstleistung (Militär- oder Zivildienst) erfüllen», einen Ersatz in Geld vor. Davon ausgenommen sind Personen, die wegen einer «erheblichen Behinderung» als dienstuntauglich gelten (Art. 4 Abs. 1 lit. a-ater WPEG). Das Bundesgesetz über den Bevölkerungsschutz und den Zivilschutz (BZG) bestimmt in Artikel 29 sodann, dass anstelle des Wehrpflichtersatzes auch Zivilschutz geleistet werden kann. Es besteht allerdings kein rechtlicher Anspruch auf Einteilung in den Zivilschutz (Art. 33 Abs. 2 BZG), weshalb viele Männer, die

als dienstunfähig eingestuft worden sind, keinen Zivilschutz leisten können. Sie sind deshalb gezwungen, die Ersatzabgabe zu bezahlen.

Im Nachgang zum Urteil Glor gegen die Schweiz haben die Gesetzgebenden die Rechtslage entsprechend angepasst: Im Jahr 2012 revidierte der Bundesrat die Verordnung über die medizinische Beurteilung der Militärdiensttauglichkeit und der Militärdienstfähigkeit (VMBM). Seit Inkrafttreten der entsprechenden Änderung im Jahr 2013 können medizinische Untersuchungskommissionen zur Militärdiensttauglichkeit Personen nur für bestimmte Funktionen und mit Auflagen für tauglich erklären (Ziffer 4 Anhang 1 VMBM). Gemäss der Bestimmung ist ein solcher «neuer» Militärdienst an die Bedingung geknüpft, dass die beurteilte Person «grundsätzlich aus medizinischen Gründen militär- und schutzdienstuntauglich» erklärt wird. Sie muss ausdrücklich und schriftlich ihren Dienstwillen erklären, worauf eine speziell gebildete Untersuchungskommission sie als Betriebs soldat einteilen kann.

Unbefriedigende Lösung

Die Gesetzesänderung in der Schweiz infolge des Urteils Glor gegen die Schweiz konnte im aktuellen Urteil des Europäischen Gerichtshofes für Menschenrechte nicht berücksichtigt werden. Der zu beurteilende Sachverhalt – die Aufforderung zum Wehrpflichtersatz – spielte sich Jahre vor der Revision der Verordnung über die medizinische Beurteilung der Militärdiensttauglichkeit und der Militärdienstfähigkeit (VMBM) ab.

Ob die neue Bestimmung auf Verordnungsebene konsequent umgesetzt wird und eine befriedigende Lösung darstellt, muss in Frage gestellt werden. Zwar soll der Militärdienst mit speziellen medizinischen Auflagen grundsätzlich absolviert werden können, wenn im zivilen Leben eine Berufstätigkeit ohne grössere Einschränkungen möglich ist. Jedoch wurden 2018 ganze 45 % der Stellungspflichtigen als untauglich für den Spezialdienst befunden. Laut Steuerverwaltung mussten zudem 90 % von ihnen Wehrpflichtersatz zahlen – waren also nicht schwer genug eingeschränkt, um von der Ersatzpflicht befreit zu werden. Es darf vermutet werden, dass der Bund nicht auf die rund 170 Millionen Franken Wehrpflichtersatz pro Jahr verzichten will. So verdoppelte er etwa im Jahr 2010 auch den Mindest-

betrag für den Wehrpflichtersatz – von 200 auf 400 Franken – obwohl dieser vom Europäischen Gerichtshof für Menschenrechte als Belastung für Schlechtverdienende kritisiert wurde.

Problematisch für Menschen mit leichten Behinderungen bleibt insbesondere die Verweigerung des Zivildienstes für Dienstuntaugliche. Da es um einen Ersatz zum Militärdienst geht, wird die Zulassung zum Zivildienst bis anhin an die Diensttauglichkeit geknüpft. Dies, obwohl der Europäische Gerichtshof für Menschenrechte die Öffnung des Zivildienstes für Militärdienstuntaugliche in seinem Urteil von 2009 als «durchführbar» bezeichnete.

Davon betroffen sind unter anderem Männer mit Hämophilie (Blutgerinnungsstörung): Laut der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft (SHG) haben sie trotz Dienstbereitschaft nur

schwer Zugang zum «Militärdienst mit speziellen medizinischen Auflagen». Hämophilie hat gemäss einem internen Reglement des Militärs zwingend eine Untauglichkeit für den Militär- und Schutzdienst zur Folge. Die SHG hat das Eidgenössische Departement für Verteidigung, Bevölkerungsschutz und Sport (VBS) in einem Brief gebeten, dieser Diskriminierung ein Ende zu setzen und den Betroffenen einen adäquaten Dienst anzubieten. In seiner Antwort verwies der Chef Armeestab auf eine Invalidität von mindestens 40 % als Voraussetzung für die Befreiung vom Wehrpflichtersatz. Junge Männer mit Hämophilie benötigen jedoch keine IV-Rente. Er erwähnte zudem den Begriff «Integritätsschaden» aus dem Unfallversicherung-Gesetz, was jedoch auch nicht zur chronischen Krankheit Hämophilie passt.

Für Menschen mit leichten Behinderungen,

welche als untauglich eingestuft werden, gibt es bis heute keine Alternative zum Wehrpflichtersatz. Die Reaktion der Schweiz auf die Rüge aus Strassburg zum Fall Glor gegen die Schweiz ist damit unbefriedigend. Vor diesem Hintergrund hat Nationalrätin Marie-France Roth Pasquier (Mitte/Freiburg) in Absprache mit dem Dachverband AGILE.CH eine Interpellation eingereicht, um der Diskriminierung ein Ende zu setzen. Angesichts der ausweichenden Antwort des Bundesrates auf ihre Frage und im Hinblick auf das jüngste Urteil des Europäischen Gerichtshofes für Menschenrechte reichte die Parlamentarierin im Juni 2021 eine zweite Interpellation nach. Leider hat der Bundesrat auch auf diese neuerliche Interpellation abweisend reagiert.

Dieser Artikel wurde uns durch Humanrights.ch zur Verfügung gestellt.

Swiss Patient Forum

«Patienten in einer Pandemie»

Das vierte Swiss Patient Forum von EUPATI CH zum Thema «Patienten in einer Pandemie» fand dieses Jahr in Form eines Online-Austauschs statt. Vertreter von Schweizer Patientenorganisationen diskutierten mit Repräsentanten verschiedener Bereiche des Gesundheitswesens. Es herrschte Einigkeit, dass die Versorgung in der Covid-19 Krise bisher gut geklappt hat, dass aber die Pandemie noch nicht bewältigt ist und für die Zukunft viel Verbesserungspotenzial besteht.

In Workshops wurde herausgeschält, dass Patienten ohne die Unterstützung ihrer Organisationen und anderer Hilfsangebote die Pandemiesituation weniger gut bewältigt hätten. In Zukunft müssen Patientenorganisationen sowie Angehörige und Freiwillige früher eingebunden werden, damit sie die hohen Belastungen auch besser bewältigen können. Die anschliessenden Diskussionen mit Repräsentanten aus verschiedenen Bereichen des Gesundheitswesens zeigten, dass gerade die Spitäler, die Sozialdienste, wie auch Behörden und die Industrie in der Schweiz bei der Bewältigung der Krise gut zusammengespield haben und dass auch Patienten in klinischen Studien nicht vernachlässigt wurden oder vergessen gingen.

Mit nationaler Pandemie-Strategie die Effizienz der medizinischen Versorgung optimieren

Sowohl bei der Impfkampagne, als auch in der Gesamtstrategie zur Pandemiebekämpfung wurde eine nationale Koordination als effizienter bewertet, als die aktuell geltenden individuellen Strategien einzelner Kantone. Hausärzte nehmen als Grundversorger eine zentrale Rolle ein, dies setzt zukünftig eine stärkere Einbindung in die Gesamtstrategie voraus. Die Patientenvertreter forderten zudem eine schnellere Verteilung der Impfstoffe.

Wichtigkeit von Pflege und Betreuung in der Versorgung von Patienten

Die Wichtigkeit und Abhängigkeit von Pflege- und Betreuungsberufen wurde wohl erst in der Pandemie richtig erkannt. Unabdinglich ist eine Steigerung der Attraktivität des Berufsfelds, die

durch höhere Löhne und grössere Wertschätzung erlangt werden kann, auch um künftige Pflegenotstände abzuwenden.

Freiwilligenarbeit als wichtige Stütze

Auch in dieser Pandemie hat Freiwilligenarbeit eine wichtige Rolle gespielt. Deren Anerkennung und finanzielle Unterstützung muss künftig besser geregelt werden. Die Erfahrungen der Freiwilligen müssen ernstgenommen werden, damit künftig besser mit ihnen kooperiert wird. Zudem wurde diskutiert, dass ein Massnahmenplan aus Sicht der Patienten zur Bekämpfung der sozialen Vereinsamung in Lockdown-Situationen erarbeitet werden soll.

Diesen Artikel haben wir Ende Juni 2021 aus einer Info von EUPATI CH erhalten. Sie ist die Schweizer Vertretung von European Patient's Academy on Therapeutic Innovation.

Skandinavien:

Präventive Hausbesuche für Senioren tragen Früchte

Präventive Hausbesuche, Vorbild Skandinavien: weniger Krankenhausaufenthalte bei Senioren.

Norwegische Gemeinden, in denen Senioren präventive Hausbesuche erhalten, haben nicht nur eine geringere Mortalität. Auch sinkt die Zahl der Krankenhausaufenthalte bei Älteren deutlich. Ausserdem nehmen die betroffenen Menschen häufiger häusliche Pflegeangebote wahr und Altenheimaufenthalte werden weniger. Laut Forschern der Universität Duisburg-Essen (UDE) sollte das Angebot nach dem flächendeckenden Vorbild in Skandinavien auch in Deutschland ausgebaut werden.

Vorausschauendes Handeln

«In Dänemark erhalten seit 1998 alle Personen ab 75 Jahren zweimal im Jahr das Angebot,

zu Hause von geschultem Pflegepersonal besucht zu werden. In Norwegen werden die Leistungen seit 2000 angeboten», verdeutlicht UDE-Professor Martin Karlsson.

Die Pflegekräfte würden sich somit einen Überblick über die jeweilige Lebenssituation verschaffen und Tipps zur Vermeidung von Risiken im Haushalt geben. Bei Bedarf könnten sie zudem Informationen zu Pflegediensten oder -heimen vermitteln.

Karlssons Team hat mit norwegischen Kollegen eine grosse Studie angelegt. Grundlage waren Daten der gesamten norwegischen Bevölkerung aus den Jahren 1994 bis 2017. Fazit: Deutschland hat bei präventiven Hausbesuchen Nachholbedarf. «In einigen Bundesländern haben in den vergangenen Jahren

Modellphasen begonnen, etwa 2015 in Rheinland-Pfalz. Sie ähneln dem norwegischen Modell und haben ein positives Feedback hervorgerufen», so Gesundheitsökonom Karlsson. Doch es gebe auch andere Meinungen: «Im Kreis Segeberg beginnt jetzt eine dreijährige Erprobungsphase. Der schleswig-holsteinische Landtag hat ein flächendeckendes Programm abgelehnt; die Personalkosten seien zu hoch», hiess es.

Diesen Artikel haben wir der Zeitschrift a/s/p entnommen, dem Schweizer Fachmagazin im Gesundheitswesen.

arzt | spital | pflege alsp
Das Schweizer Fachmagazin für das Gesundheitswesen

TERMIN-KALENDER

20. November 2021

Urban Art & Mental Health, Workshop für Kinder & Familien in Zürich

26. Februar 2022

Stechkurs mit Dr. H. Hengartner in St. Gallen

Herausgeber

Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft | Geschäftsstelle | Mühlbachstrasse 5 | 9450 Altstätten | 044 977 28 68 | www.shg.ch

Layout

MediaTailor GmbH

Druck

Drucktalente GmbH

Ostschweiz | Suisse orientale

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

Zentralschweiz | Suisse centrale

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

Zentralschweiz | Suisse centrale

ZENTRUMSNAME	NOTFALLNUMMER	ADRESSE	ZENTRUMSLEITUNG	MITVERANTW. FACHÄRZTE
Basel				
Erwachsene	061 265 25 25 Dienstarzt Hämatologie/Hämostase (24h)	Universitätsspital Basel Hämatologie Petersgraben 4 4031 Basel	Dr. med. Maria Martinez maria.martinez@usb.ch	Dr. med. Nadine Schmidlin nadine.schmidlin@usb.ch
Pädiatrie	061 704 12 12	UKBB Hämatologie/Onkologie Spitalstrasse 33, Postfach 4056 Basel	Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid nicolas.vonderweid@ukbb.ch	Prof. Dr. med. Thomas Kühne thomas.kuehne@ukbb.ch Dr. med. Tamara Diesch tamara.diesch@ukbb.ch Dr. med. Alexandra Schifferli alexandra.schifferli@ukbb.ch Dr. med. Ursula Tanriver ursula.tanriver@ukbb.ch
Bern				
Erwachsene	031 632 21 11 Dienstarzt Hämatologie verlangen	Inselspital Poliklinik für Hämatologie Bettenhochhaus BHH U1, Zimmer 114 3010 Bern Pflege: Regine Sommerhalder, Pflegefachfrau 031 632 35 08 www.haemophilie.insel.ch	Prof. Dr. med. Johanna Kremer Hovinga johanna.kremer@insel.ch Prof. Dr. med. Anne Angelillo-Scherer anne.angelillo-scherrer@insel.ch	Dr. med. Anna Wieland anna.wieland@insel.ch
Pädiatrie	031 632 04 64 Mo–Fr, 08–17h 031 632 93 72 abends/Wochenende	Inselspital Bern Abteilung für päd. Hämatologie/Onkologie 3010 Bern 031 632 94 95	Prof. Dr. med. Jochen Rössler jochen.roessler@insel.ch	Dr. med. Mutlu Kartal-Kaess mutlu.kartal-kaess@insel.ch

Westschweiz | Suisse occidentale

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