



SHG Bulletin

Das Mitgliedermagazin der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft

DIE HIGHLIGHTS DIESER AUSGABE

Vorstellung des neuen Präsidenten Seite 2

Gabriel Lottaz stellt sich am 15. Mai zur Wahl zum neuen Präsidenten der SHG. Er ist kein Neuling in diesem Amt.

Neuigkeiten zur Gentherapie Seite 12

In Studien wurde aufgezeigt, dass sich die Nebenwirkungen einer Gentherapie immer besser behandeln lassen, sodass sich bei den meisten Behandelten eine dauerhafte Faktor VIII-Produktion einstellt.

Militärdienst für Menschen mit Einschränkungen Seite 15

Es wird weiter auf verschiedenen Ebenen dafür gekämpft, dass Betroffene, die Militärdienst leisten möchten, aber nicht zugelassen werden, keine Ersatzabgabe zahlen müssen.



Vorstellung Gabriel Lottaz

– *Kandidat Präsident SHG*

Geboren bin ich im Frühjahr 1960. Zehn Tage nach meiner Geburt wurde eine Afibrinogenämie diagnostiziert, das Fehlen des Gerinnungsfaktors I (Fibrinogen). Damit zähle ich zum Kreis der Direktbetroffenen, wenn auch mit einer selten anzutreffenden Form der Gerinnungsstörung.

Aufgewachsen bin ich in Fribourg, Bern und Basel. Seit 1991 bin ich in St. Gallen zuhause. Dort war ich als Netzwerk- und Security-Spezialist tätig.

Aufgrund gesundheitlicher Probleme habe ich mich entschlossen per Januar 2019 frühzeitig in Pension zu gehen.

Dank längeren Aufenthalten in Australien konnte ich mein Englisch trainieren und da ich zweisprachig aufgewachsen bin, beherrsche ich das Französische fliessend.

Die SHG kenne ich seit meiner Kindheit und habe zahlreiche Tagungen besucht. 1999 wurde ich in den Vorstand aufgenommen und im Jahr darauf zum Präsidenten gewählt. Ich hatte viel Freude an dieser Aufgabe und habe viele Erfahrungen sammeln können. 2009 bin ich zurückgetreten. Letzten November habe ich von Jörg Krucker erfahren, dass das Amt des Präsidenten seit Mai vakant ist. Daraufhin habe ich nach kurzer Bedenkzeit dem Vorstand meine Kandidatur bekannt gegeben.

Ich freue mich darauf, der SHG meine Dienste nochmals zur Verfügung stellen zu dürfen und hoffe auf eine gute Zusammenarbeit mit Geschäftsführer und Vorstand.

Gabriel Lottaz



Gabriel Lottaz

INHALT

AUSGABE 143

Editorial

- 2 Vorstellung Kandidat Präsident SHG

Aus der Geschäftsstelle

- 3 Bericht aus der Geschäftsstelle

Jahresbericht

- 5 Bericht der Geschäftsstelle zum 2021
6 Jahresrechnung 2021 – Bilanz
7 Jahresrechnung 2021 – Erfolgsrechnung

Anlässe und Tagungen

- 8 Gurtentag 2022

International

- 9 UNO Resolution für seltene Krankheiten

Medizinisches

- 10 Früher aus dem Spital nach Hause
10 Die stapp one und Takeda Kooperation
11 Prinzip der RNA-Interferenz
12 Neuigkeiten zur Gentherapie

AGILE.CH

- 13 Ableismus

Diverses

- 14 Änderungen bei der IV
14 Was tun, wenn ein Vorbescheid kommt?
15 Wer Militärdienst leisten will ...
16 Übertritt vom Spital in die Rehabilitation
17 Anne-Françoise Auberson
18 Ausbildung zum myPeer Coach

Hämophilie-Zentren

- 19 Ostschweiz/Zentralschweiz
20 Zentralschweiz/Westschweiz

Bericht aus der Geschäftsstelle

Im letzten Herbstbulletin hatte ich erwähnt, dass die SHG immer noch einen Präsidenten suche, nachdem Lino Hostettler im Mai 2021 als Präsident zurückgetreten war. Viele Monate lang tat sich nichts. Etliche in Frage kommende Personen aus dem Kreis unserer Mitglieder, die ich persönlich angefragt hatte, gaben der SHG einen Korb. Mir wurde immer mehr bewusst, dass die Suche nicht einfach werden würde. Weihnachten nahte, als ein Anruf bei der Geschäftsstelle von einer Person eintraf, die ich schon viele Jahre kenne und die schon lange eng mit der SHG verbunden ist. Nun, die Person stellt sich Ihnen selber vor unter der Rubrik Editorial. Vorstand und Geschäftsleitung der SHG sind erleichtert, dass wir nun die Lücke mit einer erfahrenen Person füllen können, die alles mitbringt für eine erfolgreiche Leitung unserer Organisation. Ich wünsche Gabriel viel Glück und Befriedigung in seiner neuen, aber ihm bekannten Aufgabe!

Mutationen beim SHN

Auch bei unserer Partner-Organisation, dem Swiss Hemophilia Netzwerk (SHN) hat es Veränderungen gegeben. Ende November 2021 hat Frau Dr. Inga Hegemann die Leitung des SHN an Frau Prof. Dr. Kremer Hovinga vom Inselspital Bern übergeben. Prof. Kremer hat im Februar 2022 bereits an einer Sitzung des SHG-Vorstands teilgenommen und wird nun das Bindeglied zwischen den beiden Organisationen SHG und SHN darstellen. Anfangs 2022 hat Dr. Hegemann die Leitung des Hämophilie-Zentrums für Erwachsene am Unispital Zürich an Frau Dr. Alice Trincherio übergeben.

Mit Prof. Dr. Dimitrios Tsakiris ist der langjährige Leiter des Hämophilie-Zentrums für Erwachsene am Unispital Basel in den Ruhestand getreten. Seine Nachfolge hat Dr. Maria Martinez angetreten. Beiden neuen Leiterinnen in Zürich und Basel wünschen wir viel Erfolg bei ihrer neuen Aufgabe.

Anlässe im 2022

Bekanntlich mussten wir praktisch alle geplanten Anlässe im 2020 und 2021 absagen bzw. in virtuelle Anlässe umformen. Dieses Jahr nun konnten wir bereits einen Stechkurs in ursprünglicher Form durchführen. Auch das geplante Workshop-Wochenende von Mitte Mai findet wie vorgesehen in Baden AG statt. Ich hoffe, dass viele Mitglieder die Gelegenheit nutzen werden, sich wieder einmal persönlich zu treffen und auszutauschen.

Auch der internationale Anlass für Frauen mit Blutungsneigungen in Basel, der zweimal verschoben werden musste, kann nun Ende Mai 2022 in der Stadt am Rheinknie abgehalten werden. Das European Haemophilia Consortium (EHC), welches den Anlass organisiert, freut sich auf viele Teilnehmende aus ganz Europa.

Unterstützung der Hämophilie-Gesellschaften in Niger und Gabun

Im November 2021 hatte der SHG-Vorstand einer finanziellen Unterstützung der Projekte der WFH für wenig entwickelte Länder grundsätzlich zugestimmt. Wenig später wurde die SHG durch Prof. Ph. de Moerloose kontaktiert, welcher seit seiner Pensionierung als Arzt Betroffene und deren Angehörige in vielen afrikanischen Ländern berät und häufig vor Ort ist. Die Länder Niger und Gabun sind noch nicht Mitglied der WFH und können deshalb auch noch nicht von deren Hilfsprojekten profitieren. Voraussetzung für eine Mitgliedschaft ist eine funktionierende Patienten-Organisation und ein ausgebautes Netz von Zentren und Fachkräften. Der SHG-Vorstand hat deshalb entschieden, den beiden Ländern je CHF 5'000 für den entsprechenden Aufbau zur Verfügung zu stellen. Wenn die Verwendung der Gelder belegt ist, werden sie weitere Tranchen erhalten, insgesamt je CHF 15'000. Mit Unterstützung von Prof. de Moerloose haben wir die Gewissheit, dass die Gelder direkt den Bedürftigen zugutekommen.

Flüchtlinge in der Schweiz

Das EHC ist aktiv daran, die Nationalen Hämophilie-Gesellschaften gut zu vernetzen in Bezug auf den Umgang mit Flüchtlingen mit Gerinnungsstörungen, die nun in ganz Europa verstreut sind, vorwiegend jedoch in den angrenzenden EU-Ländern der Ukraine. Auch auf dieser Ebene funktioniert die Solidarität mit den Menschen aus dem osteuropäischen Land. An einer Videokonferenz von Ende März 2022, an der ich teilgenommen habe, wurde aufgrund von Schilderungen von Kollegen aus Deutschland klar, dass der Umgang mit betroffenen Flüchtlingen eine grosse Herausforderung ist, einerseits, weil die sprachlichen Barrieren gross sind und andererseits, weil diese oft keine medizinischen Atteste bei sich haben, was die Behandlung erschwert. Aber wo ein Wille ist, ist auch ein Weg.

Todesfall von Prof. Dr. Edouard Gugler

Prof. Dr. Edouard Gugler war Gründungs-

mitglied der SHG und massgeblich an der Entwicklung unserer Organisation beteiligt. Er ist im Januar 2022 im Alter von 92 Jahren gestorben. Sein Wunsch war es, dass in seiner Todesanzeige die SHG für mögliche Spenden erwähnt werde.

Im Namen der SHG danke ich Prof. Dr. Gugler für seine immensen Verdienste für die Betroffenen in der Schweiz und entbiete seinen Angehörigen unser tiefstes Beileid.

Todesfall von Rudolf Horisberger

Ende Januar 2022 haben wir erfahren, dass unser langjähriges Mitglied Rudolf Horisberger am 20. August 2021 verstorben ist. Wir bitten die Leserschaft, ihm ein ehrendes Andenken zu gewähren.

Nun wünsche ich Ihnen schöne Frühlingstage bei guter Gesundheit.

Jörg Krucker

Bericht der Rechnungsrevisoren zur eingeschränkten Revision an die Mitgliederversammlung der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft, Altstätten SG

Als Rechnungsrevisoren haben wir die Jahresrechnung (Bilanz und Erfolgsrechnung) der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft für das am 31. Dezember 2021 abgeschlossene Geschäftsjahr geprüft.

Für die Jahresrechnung ist der Vorstand verantwortlich, während unsere Aufgabe darin besteht, die Jahresrechnung zu prüfen. Wir bestätigen, dass wir die gesetzlichen Anforderungen hinsichtlich Zulassung und Unabhängigkeit erfüllen.

Unsere Revision erfolgte nach dem Schweizer Standard zur Eingeschränkten Revision. Danach ist diese Revision so zu planen und durchzuführen, dass wesentliche Fehlaussagen in der Jahresrechnung erkannt werden. Eine eingeschränkte Revision umfasst hauptsächlich Befragungen und analytische Prüfungshandlungen sowie den Umständen angemessene Detailprüfungen der beim geprüften Unternehmen vorhandenen Unterlagen. Dagegen sind Prüfungen der betrieblichen Abläufe und des internen Kontrollsystems sowie Befragungen und weitere Prüfungshandlungen zur Aufdeckung deliktischer Handlungen oder anderer Gesetzesverstösse nicht Bestandteil dieser Revision.

Bei unserer Revision sind wir nicht auf Sachverhalte gestossen, aus denen wir schliessen müssten, dass die Jahresrechnung nicht Gesetz und Statuten entspricht.

Die Rechnungsrevisoren

Hinwil, 16. März 2022


Ronnie Heusser


Pavel Nemecek

Bericht der Geschäftsstelle zum 2021

Jörg Krucker

Im 2021 konnte die SHG, pandemiebedingt, ihre traditionellen Anlässe nur als virtuelle Meetings durchführen. Die Berner Familientagung vom 21. März und die Journéeromande vom 8. Mai 2021 boten den zugeschalteten Teilnehmenden Präsentationen von guter Qualität und Aktualität. Wir haben im Bulletin 142 darüber informiert.

Glücklicherweise konnten wir das Sommerlager 2021 in Kooperation mit dem SHN in gewohnter Form im Juli 2021 durchführen. Das Leiterteam hatte jedoch im Vorfeld ein Corona-Konzept zu erstellen. Während dem Lager wurden die Kinder und das Leiterteam von Corona verschont und es wurde somit wieder zu einem vollen Erfolg.

Die Anlässe zum Bouldern (Klettern an einer Wand in einer Halle) konnten ebenfalls vor Ort durchgeführt werden. In Lausanne, Bern, Zürich und St. Gallen nahmen insgesamt rund 80 Personen an den Anlässen teil. Analoge Anlässe in Kooperation mit Sobi sind auch 2022 wieder geplant.

Die GV 2021 musste in Form einer schriftlichen Beschlussfassung durchgeführt werden. Fast 80 Personen nahmen daran teil und wählten u.a. Sandro Ferrara und Hermanas Usas in den Vorstand der SHG.

Mitgliederbestand

2021 waren 16 Eintritte und 16 Austritte zu verzeichnen. Somit beträgt der neue Bestand weiterhin 716 Mitglieder.

AGILE.CH

Gemäss dem Unterleistungsvertrag mit AGILE.CH bzw. dem Bundesamt für Sozialversicherungen durfte die SHG Beiträge über Total CHF 81'118.– entgegennehmen.

Finanzielle Unterstützung der Pharmaunternehmen

Auch 2021 wurden uns von den Präparate-Herstellern grosszügige Unterstützungsbeiträge entrichtet:

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

Spenden

Auch im 2021 durfte die SHG erneut auf grosszügige Spender zählen. So gingen insgesamt Zahlungen im Gesamtbetrag von CHF 2'660.00 ein, die nicht für konkrete Projekte bestimmt waren.

Herzlichen Dank an dieser Stelle für jeden aufgerundeten Jahresbeitrag.

Solidaritätsfonds

Im Berichtsjahr wurde ein Antrag an den Solidaritätsfonds gestellt, welcher eine Zahlung von CHF 1'000 auslöste. Der Fonds weist Ende 2021 den Stand von CHF 81'620.15 auf.

Vielen Dank an alle, welche die SHG im 2021 in irgendeiner Form unterstützt haben.

Jörg Krucker

Jahresrechnung 2021

Bilanz

per 31. Dezember 2021

Aktiven	Berichtsjahr	Vorjahr
Umlaufvermögen		
Liquide Mittel	258'722.27	243'281.59
Festgelder, Wertschriften	191'714.83	189'444.36
Forderungen gegenüber Dritten		
Aktive Rechnungsabgrenzung		-6'985.00
Total Umlaufvermögen	450'437.10	425'740.95
Anlagevermögen		
Total Anlagevermögen		
Total Aktiven	450'437.10	425'740.95
Passiven		
Fremdkapital kurzfristig		
Kreditoren		562.95
Passive Rechnungsabgrenzung	6'365.50	35'460.00
Kurzfristige Rückstellungen	40'000.00	
Total Fremdkapital kurzfristig	46'365.50	36'022.95
Fremdkapital langfristig		
Rückstellung Webseite	24'700.00	15'000.00
Rückstellungen Projekte	31'000.00	31'000.00
Rückstellungen für IT		15'000.00
Total Rückstellungen	55'700.00	61'000.00
Solidaritätsfonds	82'620.15	82'620.15
Total Fremdkapital langfristig	137'320.15	143'620.15
Eigenkapital		
Kapital	166'764.50	166'764.50
Gewinnvortrag	47'333.35	19'368.80
Freie Fonds		
Fonds Betrieb	32'000.00	32'000.00
Total Eigenkapital	246'097.85	218'133.30
Jahreserfolg	20'653.60	27'964.55
Total Passiven	450'437.10	425'740.95

Erfolgsrechnung

per 31. Dezember 2021 (inkl. Budget 2022)

Ertrag	Berichtsjahr	Vorjahr	Budget 2022
Mitgliederbeiträge	27'265.00	35'640.00	28'000.00
Beiträge BSV	81'118.00	81'118.00	81'000.00
Einnahmen Tagungen			
Einnahmen Lager	1'700.00		0.00
Sponsoring Pharma	162'000.00	130'000.00	120'000.00
Spenden	2'660.00	8'560.00	3'000.00
Total Ertrag	274'743.00	255'318.00	232'000.00
Aufwand			
Betriebsaufwand			
Öffentlichkeitsarbeit/Publikationen	24'751.05	26'910.90	25'000.00
Tagungen/Kurse	15'503.65	24'862.10	35'000.00
Lager	21'347.05	1'335.35	25'000.00
Total Betriebsaufwand	61'601.75	53'108.35	85'000.00
Personalaufwand			
Löhne und Honorare	92'367.20	92'367.40	95'000.00
Sozialversicherungsaufwand	17'532.30	17'467.30	17'000.00
Total Personalaufwand	109'899.50	109'834.70	112'000.00
Sonstiger Betriebsaufwand			
Vereinsaufwand	44'660.41	17'821.33	35'000.00
Total sonstiger Betriebsaufwand	44'660.41	17'821.33	35'000.00
Total Aufwand	216'161.66	180'764.38	232'000.00
Finanzgewinn/-verlust			
Finanzertrag	2'479.25	833.80	0.00
Finanzaufwand	-406.99	-422.87	0.00
Total Finanzerfolg	2'072.26	410.93	0.00
Ausserordentlicher Aufwand/Ertrag			
Rückstellungen	40'000.00	47'000.00	
Total ausserordentlicher Aufwand/Ertrag			
Gewinn/Verlust	20'653.60	27'964.55	0.00

Gurtag 2022 *virtuell*

Am 6. März 2022 hat zum ersten Mal ein «Gurtag» stattgefunden. Er löst die bisherige Berner Familientagung ab. Der neue Name beinhaltet zugleich, dass die Organisation auf eine neue Basis gestellt wird, indem neu auch die Behandlungs-Zentren aus Basel, Aarau und Luzern ins Programm involviert sind.

Unter der Moderation von Prof. Jochen Rössler präsentierten verschiedene Fachleute aus den erwähnten Zentren den zugeschalteten Teilnehmenden ihre Neuigkeiten aus dem Bereich der Gerinnungsstörungen.

Gentherapie

Den Anfang machten Prof. Johanna Kremer Hovinga und Dr. Mutlu Kartal-Kaess über den Stand bei der Gentherapie für Menschen mit Hämophilie. Noch immer gibt es diverse limitierende Faktoren bei der Zulassung zu einer Gentherapie, so z.B. das Geschlecht, das Alter, der Schweregrad, aber auch eine vorangegangene Problematik mit Hemmkörpern. Die Sicherheit ist ein wichtiges Thema, da sowohl kurzfristige als auch langfristige Probleme nach einer Therapie auftreten können. Nach einem anfänglich recht hohen Level an Faktor VIII pendelt sich dieser nach Monaten auf rund 20 % ein, was einer leichten Hämophilie entspricht. Viele Studien laufen und es werden in den nächsten Jahren einige Produkte auf den Markt kommen. Über die Kosten weiss man jedoch noch nichts.

Dr. Kartal-Kaess präsentierte auch Daten zu einer Studie über die Einschätzung der Lebensqualität nach erfolgter Gentherapie. Die Betroffenen wurden über diverse Themen befragt, z.B. über Sport, Zukunftsaussichten, Familienplanung, Beruf, physische Verfassung etc. Bei fast allen Punkten gaben die Probanden an, dass es ihnen besser gehe als vor der Gentherapie. Voraussichtlich wird im Herbst 2022 in den Unispitälern Bern, Zürich und Lausanne mit Studien zur Gentherapie begonnen.

Larissa Brunner, Physiotherapeutin im Inselspital Bern, informierte dann über den Umgang mit Patienten mit Hämophilie. Die Beratung von Betroffenen sei sehr individuell und berücksichtige die Lebensweise derselben. Eine Infobroschüre sei in Bearbeitung und werden nächstens fertiggestellt.

Nach einer kurzen Pause versuchte dann Thomas Graf mit gezielten und für Betroffene geeigneten Bewegungsübungen die Teilnehmenden zu aktivieren. Es waren alles Übungen, die man ohne Hilfsmittel jederzeit und überall durchführen kann.

Rückblick auf die Entwicklung der Therapien

Dr. Maria Otth vom Kantonsspital Aarau präsentierte dann einen Fallbericht über einen Knaben mit Hämophilie. Prof. Nicolas von der Weid führte anschliessend in die Vergangenheit der Hämophilie-Behandlung und zeigte die massive Entwicklung in der Therapie in den letzten Jahrzehnten auf. Mit der Verbreiterung der Palette von Therapien besteht die Möglichkeit, die für den Patienten passende Behandlung herauszufinden und die Vor- und Nachteile genau abzuwägen.

Olivier Werlen war für die letzte Präsentation zuständig, die er dem Thema Berner Hämophilie-Lager widmete. Er und Samuel Blätter sind auch 2022 wieder für das Lager zuständig, das im August in Habkern stattfinden wird.

Per Chat konnten die Teilnehmenden Fragen stellen. Nachdem diese aufgearbeitet worden waren, schloss Prof. Rössler pünktlich den ersten Gurtag mit einem Dank an alle, die zur Gestaltung dieses Meetings beigetragen hatten.

Jörg Krucker

UNO Resolution für seltene Krankheiten

Einer globalen Basiskampagne, die von Menschen mit einer seltenen Krankheit und ihren Familien geleitet wird, ist es gelungen, die Verabschiedung der allerersten UN-Resolution zur «Bewältigung der Herausforderungen von Menschen, die mit einer seltenen Krankheit leben, und ihrer Familien» zu erreichen.

BRÜSSEL, Belgien und New York, USA, 16. Dezember 2021 – Rare Diseases International (RDI), das NGO Committee for Rare Diseases, und EURORDIS-Rare Diseases Europe gaben heute bekannt, dass die UN-Generalversammlung offiziell eine Resolution zur Anerkennung der Menschen mit einer seltenen Krankheit (PLWRD) angenommen hat. Einbezogen werden die weltweit 300 Millionen Betroffene und deren Familien.

Die Resolution konzentriert sich auf die Bedeutung der Nichtdiskriminierung und fördert wichtige Säulen der UN-Ziele für nachhaltige Entwicklung (Sustainable Development Goals, SDGs), darunter Zugang zu Bildung und menschenwürdiger Arbeit, Verringerung der Armut, Bekämpfung der Ungleichheit der Geschlechter und Unterstützung der Teilhabe an der Gesellschaft.

Von den 193 UN-Mitgliedstaaten im Konsens verabschiedet

Die Resolution, die von Spanien, Brasilien und Katar vorgeschlagen und von 54 Ländern mitgetragen wurde, wurde im Konsens mit der Unterstützung aller 193 UN-Mitgliedstaaten von der Generalversammlung angenommen. Dies folgt auf die Verabschiedung eines bahnbrechenden Textes durch den Dritten Ausschuss der Vereinten Nationen als Teil seiner Agenda zur sozialen Entwicklung und ist ein bedeutender Wendepunkt, der die Gemeinschaft der seltenen Krankheiten fest auf die Agenda der UN setzt.

«Die Bewältigung der spezifischen Herausforderungen, denen Menschen mit einer seltenen Krankheit gegenüberstehen, ist ein notwendiger Schritt, um diese gefährdete Bevölkerungsgruppe sichtbar zu machen und zur nachhaltigen Entwicklung der UN-Agenda 2030 beizutragen», sagte Flaminia Macchia, Exeku-

tivdirektorin von Rare Diseases International. «Der Konsens zur Unterstützung der Resolution sendet eine klare Botschaft, dass *«Niemanden zurücklassen»* eine Priorität für die UNO ist.»

Maria Bassols, die stellvertretende Ständige Vertreterin Spaniens bei den Vereinten Nationen, stellte den Vorschlag dem Dritten Ausschuss der Vereinten Nationen vor und bekräftigte im Namen der Kerngruppe der Mitgliedstaaten, dass «Personen, die mit einer seltenen Krankheit leben, einem grösseren Risiko der Stigmatisierung und Überschneidung ausgesetzt sind Formen der Diskriminierung, die ihre volle Teilhabe an der Gesellschaft behindern».

Die weltweite, wegweisende Kampagne für Gerechtigkeit, die die Resolution erreichte, war das Ergebnis koordinierter und unermüdlicher Interessenvertretung unter der Leitung von Partnern der Zivilgesellschaft, darunter das NGO Committee for Rare Diseases, RDI und EURORDIS, und bezieht nationale Gruppen für seltene Krankheiten ein, die in über 100 Ländern aktiv sind. Die zivilgesellschaftlichen Partner arbeiteten daran, die Bedürfnisse von Menschen mit seltenen Krankheiten über die Gesundheit hinaus zu formulieren und die ganzheitlichen Auswirkungen des Lebens mit einer seltenen Krankheit auf die ganze Familie zu veranschaulichen.

Die Auswirkungen der Resolution

Diese erste Resolution zu PLWRD stellt einen grossen Wandel in der globalen politischen Landschaft dar und verspricht eine stärkere Integration seltener Krankheiten in die Agenda und die Prioritäten des UN-Systems.

«Diese UN-Resolution innerhalb der Agenda 2030 und ihrer SDGs ist ein unterstützender globaler Rahmen zur Förderung regionaler Politik und Massnahmen. In der Europäischen Union sollte sie in einen europäischen Aktionsplan für seltene Krankheiten umgesetzt werden», sagte der Chief Executive Officer von EURORDIS-Rare Diseases Europe, Yann Le Cam.

Anders Olason, Vorsitzender des NGO-Ausschusses, erklärte: «Die UN-Resolution veranschaulicht die Macht der globalen Gemein-

schaft. Einzelne sind seltene Krankheiten selten, aber Menschen mit seltenen Krankheiten bilden zusammen eine bedeutende Gemeinschaft, die die Unterstützung und Anerkennung der UN verdient. Gemeinsam sind wir eine kraftvolle und inspirierende Stimme.»

Partner der Zivilgesellschaft arbeiten nun daran, sich an die Weltgesundheitsorganisation (WHO) zu wenden, um die Dynamik dieser historischen Errungenschaft fortzusetzen und eine Resolution zu fordern, die sich auf gesundheitliche Chancengleichheit und die Stärkung der Versorgungssysteme für Menschen mit Menschen mit Behinderungen konzentriert.

Über seltene Krankheiten

- Weltweit gibt es über 300 Millionen PLWRD.
- Es mangelt an öffentlichem Bewusstsein für seltene Krankheiten, was zu einem grösseren Risiko sozialer Ausgrenzung und vielfältiger Formen der Diskriminierung von Menschen mit seltenen Krankheiten führt.
- Es gibt über 6'000 identifizierte seltene Krankheiten, von denen die meisten in der Kindheit beginnen.
- Seltene Erkrankungen sind oft chronisch, fortschreitend und häufig lebensbedrohlich.

Über die zivilgesellschaftlichen Partner

- Das NGO Committee for Rare Diseases ist ein Fachausschuss, der unter dem Dach der Conference of NGOs in Consultative Relationship with the United Nations (CoNGO) eingerichtet wurde. Es zielt darauf ab, die Zusammenarbeit und Aktionen für Menschen mit seltenen Krankheiten in der UNO zu fördern.
- Rare Diseases International (RDI) ist die globale Allianz von PLWRD und ihren Familien. RDI ist ein Netzwerk von 81 Organisationen, die Gruppen repräsentieren, die in über 100 Ländern weltweit aktiv sind.
- EURORDIS-Rare Diseases Europe ist die Allianz von 984 Patientenorganisationen für seltene Krankheiten, die zusammenarbeiten, um das Leben der 30 Millionen Menschen mit einer seltenen Krankheit in Europa und darüber hinaus zu verbessern.

Diese Pressemitteilung haben wir via den Newsletter von EURORDIS vom 19.1.2022 erhalten.

Früher aus dem Spital nach Hause

und dort lückenlos betreut

Das Universitätsspital Basel und der Digital Health Anbieter Medgate gehen eine enge Zusammenarbeit im Bereich der Nachsorge ein. Patientinnen und Patienten sollen nach der Entlassung aus dem Spital auch zuhause optimal betreut werden. Dabei werden die Vorteile der Telemedizin genutzt. Dank telemedizinischer Leistungen können Patientinnen und Patienten lückenlos und ohne Qualitätseinbussen zu Hause betreut werden. Dadurch sind kürzere Spitalaufenthalte möglich, was nicht nur für die Patient*innen angenehmer ist, sondern auch zur Entlastung der Spitalmitarbeitenden und zu Kosteneinsparungen führt.

Konkret werden die Patientinnen und Patienten nach einer Entlassung aus dem Universitätsspital von den Ärztinnen und Ärzten von Medgate telemedizinisch betreut. Dies geschieht über regelmässige Telekonsultationen, um für eine optimale Nachsorge zu Hause zu sorgen. Je nach medizinischem Fall können die Patient*innen auch mit Apps und mobilen Geräten ausgestattet werden, mit denen Gesundheitsangaben und -daten erfasst und zuverlässig übermittelt werden können. Diese innovativen Ansätze ergänzen die bestehenden und weiterhin relevanten poststationären Versorgungsmöglichkeiten durch

die Hausärztinnen und -ärzte. Sie stärken die Nachsorge im vertrauten häuslichen Umfeld.

Die Zusammenarbeit zwischen dem USB und Medgate erfolgt im Rahmen des Flagship Forschungsprojekts «SHIFT: Smart Hospital – Integrated Framework, Tools & Solutions». Dieses wird von der Schweizerische Agentur für Innovationsförderung Innosuisse unterstützt.

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

*Neue Lebensqualität für Hämophilie-Patient*innen:*

Die stappone und Takeda Kooperation

Wien (OTS) – Das österreichische MedTech Unternehmen stappone bietet ein Tool zur nachhaltigen Unterstützung in der Rehabilitation und Prävention für Hämophilie-Patient*innen: Intelligente Sensorsohlen mit Live-Biofeedback.

«Ich habe an Lebensqualität wieder total dazu gewonnen. Hier war der Tipp von Takeda entscheidend. Ich finde es auch gut, dass Takeda nicht nur Medikamente anbietet, sondern auch alternative Therapiekonzepte für die Hämophilie-Behandlung fördert.» Dr. Rene Hüttenbrenner, Hämophilie-Patient

Das MedTech-Unternehmen stappone und das bio-pharmazeutische Unternehmen Takeda haben eine Kooperation gestartet, mit dem gemeinsamen Ziel, die Lebensqualität von Hämophilie-Patient*innen zu verbessern. Takeda bietet dafür nicht nur Medikamente an, sondern fördert auch umfassende Therapiekonzepte für Betroffene – wie die stappone Sensorsohlen mit Live-Biofeedback. In der Prävention und Therapie von Hämophilie spielen diese eine wesentliche Rolle. Sie messen die Fußdruckbelastung der Patient*innen und geben ein Live-Biofeedback anhand dessen Patient*innen ganz genau sehen, wie stark sie ihre Füße belasten. So können therapeutische Übungen exakt und richtig durchgeführt werden. Das hat positive Auswirkungen auf den Therapieerfolg, denn die richtige Fußdruckbelastung ist in der Reha entscheidend.

«stappone hat mir nicht nur die richtige Druckbelastung gezeigt, sondern hat mir auch Sicherheit vermittelt.»

Dr. Rene Hüttenbrenner, Hämophilie-Patient.

Die intelligente stappone Sensorsohle nimmt Hämophilie-Patient*innen außerdem die Angst vor inkorrekt Belastung. Gleichzeitig steigt die Motivation, weil kleinste Therapiefortschritte sichtbar gemacht werden können.

Aber auch in der Prävention spielt stappone eine wichtige Rolle. Schon kleinste Abweichungen im

Gangbild können frühzeitig erkannt werden. stappone ermöglicht nämlich auch eine schnelle und effiziente Durchführung von Ganganalysen. So können Hämophilie-Patient*innen ihre Gelenksgesundheit einfach und regelmäßig überwachen und werden frühzeitig auf Gelenksblutungen aufmerksam. Mit der intelligenten stappone Sensorsohle können Blutungen frühzeitig erkannt werden.

Über stAPPtronics

stAPPtronics ist ein 2016 gegründetes österreichisches Medizintechnikunternehmen, das innovative Technologien und digitale Dienstleistungen entwickelt, um Diagnosen in der Orthopädie und Neurologie zu erleichtern und zu objektivieren. Dank unserer patentierten textilen Drucksensoren sind wir die einzige Technologie weltweit, die langzeitige Bewegungsanalysen in Echtzeit und unter realen Bedingungen am Fuss erfassen kann.

Rückfragen & Kontakt: stAPPtronics GmbH: Peter Krimmer, Gründer & Geschäftsführer stAPPtronics GmbH,
Tel: +43 1 7964709, E-Mail: office@stappone.com

*Diesen Artikel haben wir aus der Webseite von APA-OTS entnommen und etwas gekürzt.
APA-OTS ist die grösste Nachrichten- und Presseagentur Österreichs.*



Prinzip der RNA-Interferenz erweist sich hoch wirksam

in der Blutungsprophylaxe bei Hämophilie

Bei Patienten mit Hämophilie A oder B hat sich das innovative Therapieprinzip des Stilllegens von Genen als hoch effektiv und sicher in der Prophylaxe von Blutungen erwiesen. Fitusiran ist ein Small-Interferenz-RNA-Molekül (siRNA), das sich an die mRNA für Antithrombin bindet und über eine Hemmung der Biosynthese dieses Proteins auch einer Hemmung der Blutgerinnung entgegenwirkt.

In der prospektiv randomisierten und kontrollierten Phase-3-Studie ATLAS-A/B hat Fitusiran die jährlichen Raten von spontanen Blutungen, von Einblutungen in Gelenke und von behandelten Blutungen bei Patienten mit Hämophilie A oder B (ohne Inhibitoren) um jeweils circa 90 % reduziert.

«Fitusiran ist der 1. Vertreter des Prinzips der siRNA-Interferenz bei Hämophilie, der ein hohes Maß an Hämostase hervorruft, effektiver, als wir es uns jemals hätten vorstellen können», sagte Alok Srivastava von der Abteilung Hämatologie des Christian Medical College in Vellore, Indien, bei einer Pressekonferenz während der 63. Jahrestagung der American Society of Hematology (ASH) in Atlanta.

Die neueren, nichtfaktorbasierten Therapien haben eine längere Halbwertszeit als die Faktorpräparate, vermitteln dadurch einen größeren Schutz vor Blutungen und werden subkutan injiziert.

ATLAS-A/B-Studie

Srivastava stellte die Daten der Phase-3-Studie ATLAS-A/B vor. Darin wurde die einmal monatliche Fitusiran-Prophylaxe in Effektivität und Sicherheit mit dem Standard of Care verglichen. Eingeschlossen waren 120 Patienten ab 12 Jahren mit schwerer Hämophilie A oder B ohne Inhibitoren.

Sie waren zuvor bedarfsangepasst mit Gerinnungsfaktorpräparaten behandelt worden. Die Teilnehmer wurden im Verhältnis 2:1 randomisiert und erhielten entweder einmal pro Monat 80 mg Fitusira subkutan (n = 80) oder eine bedarfsgesteuerte Faktortherapie bei Blutungen (n = 40).

Der primäre Endpunkt war die jährliche Blutungsrate (Blutungen jeglicher Art) während des für die Wirksamkeit berücksichtigten Zeitraums von 29 Tagen nach der 1. Fitusiran-Injektion bis Tag 246 danach.

Jährliche Blutungsrate im Mittelwert 0 unter Fitusiran

Die Rate der jährlich behandelten Blutungen betrug im Mittel 0,0 (Interquartilsbereich 0,0 – 3,4) bei Behandlung mit Fitusiran im Vergleich zu 21,8 (8,4 – 41,0) bei Behandlung mit einer Faktortherapie bei Bedarf. Dies entsprach einer statistisch hoch signifikanten Reduktion der Blutungsrate um 89,9 %.

Die beobachtete mittlere jährliche Rate spontaner Blutungen (sABR) betrug ebenfalls 0,0 bei monatlicher Fitusirangabe gegenüber 16,1 unter Bedarfstherapie-Therapie mit Gerinnungsfaktor, somit eine Reduktion um 91,7 %.

Bei der mittleren jährlichen Rate von Einblutungen in Gelenke war der prophylaktische Effekt von Fitusiran ähnlich: Auch hier betrug er 0,0 bei den Testpersonen (0,0 – 3,4) und 15,9 in der Gruppe mit einer Behandlung nach Bedarf (4,2 – 33,5). Die jährliche Rate der Gelenkeinblutungen wurde damit um 90,3 % gegenüber der Prophylaxe verringert.

Diesen Bericht haben wir dem Deutschen Ärzteblatt entnommen und geringfügig angepasst.

Neuigkeiten zur Gentherapie

bei Hämophilie A

Eine einmalige Gentherapie hat in einer Phase-1/2-Studie bei 16 von 18 Patienten mit Hämophilie A über mehrere Jahre zur gesteigerten Bildung des Gerinnungsfaktors VIII geführt und die Zahl der Blutungsereignisse um mehr als 90 % gesenkt. Bei einigen Patienten war laut dem Bericht im New England Journal of Medicine jedoch eine längere Immunsuppression (Unterdrückung des körpereigenen Abwehrsystems) notwendig, um einen Angriff des Immunsystems auf die genmodifizierten Leberzellen zu verhindern.

Die Hämophilie gehörte mit zu den ersten Erkrankungen, bei denen eine Gentherapie versucht wurde. Die Idee ist im Prinzip einfach. Die Patienten erhalten eine Infusion mit einem adeno-assoziierten Virus, das eine korrekte Version des Gens in den sinusoidalen Endothelzellen der Leber ablegt (kleinste Blutgefäße in der Leber), in denen natürlicherweise der Faktor VIII produziert wird, dessen Mangel oder Dysfunktion für die «Bluterkrankheit» verantwortlich ist.

Die Umsetzung hat sich jedoch als schwierig erwiesen. Ein Problem, das auch bei der Substitutionsbehandlung auftritt, ist die Bildung von Antikörpern gegen den Faktor VIII. Zu ihr kommt es, wenn die Patienten aufgrund des Gendefekts keinen eigenen Faktor VIII herstellen. Für das Immunsystem ist der substituierte Faktor VIII dann «fremd». Er wird deshalb durch Antikörper bekämpft. Dieses Problem kann auch bei der Gentherapie auftreten. Die Studien beschränken sich deshalb auf Patienten mit einer Restproduktion (die zu gering ist, um Blutungsereignisse zu vermeiden).

Ein 2. Problem ist ein allmählicher Wirkungsverlust der Gentherapie, der in den ersten klinischen Studien regelmäßig beobachtet wurde. Im Prinzip sollte eine einmalige Gentherapie so lange wirken, wie die von den Viren gelieferte DNA in den Leberzellen enthalten ist. Normalerweise ist dies lebenslang der Fall.

Nach der Gentherapie der Hämophilie kann es aber dazu kommen, dass das Immunsys-

tem gezielt die Leberzellen zerstört, in denen die Adenoviren ihre Fracht abgelegt haben. Die Ursache ist vermutlich eine capsidinduzierte Immunantwort (Capsid = komplexe Protein-Struktur eines Virus). Zu ihr kommt es, weil die Adenoviren nach der Gentherapie entsorgt werden müssen.

Dies geschieht mittels der Proteasomen (Proteinkomplex) der Zellen. Diese zerlegen das Capsid, also die Virushülle, in ihre Einzelteile. Das Recycling gelingt aber nicht komplett, und einige der Abbauprodukte werden auf der Oberfläche der Zellen über die MHC-Rezeptoren dem Immunsystem zur Überprüfung gezeigt. Das Immunsystem erkennt sie als «fremd» und veranlasst die Zerstörung der Zelle und damit der Produzenten von Faktor VIII. Der Serumspiegel des Gerinnungsfaktors sinkt und es kommt erneut zur Blutungsneigung.

Der Hersteller Sparks aus Philadelphia versucht dies zum einen durch eine Modifikation des Adenovirus zu verhindern. Zum anderen erhalten die Patienten Immunsuppressiva, wenn Zeichen einer Immunreaktion erkennbar sind, etwa weil die Faktor VIII-Aktivität wieder nachlässt, ein Anstieg der Alanin-Aminotransferase auf eine Zerstörung von Leberzellen hinweist oder wenn ein ELISPOT-Test anzeigt, dass Abwehrzellen aus dem Blut auf das Capsid reagieren.

Nachdem es bei 2 der 18 Teilnehmer der Phase-1/2-Studie zu einem Verlust der Faktor VIII-Produktion gekommen war, wurde die Strategie geändert. Seither erhalten alle Patienten in den ersten Wochen nach der Gentherapie Glukokortikoide (Steroidhormone). Diese können wegen der Nebenwirkungen nur vorübergehend gegeben werden. Bei einigen Patienten gelang der Absetzversuch nicht. Bei ihnen mussten die Mediziner auf eine steroidsparende Immunsuppression mit Azathioprin/ Mycophenolat und/oder Tacrolimus wechseln.

Unter diesen Voraussetzungen erwies sich die Gentherapie als erfolgreich. Wie Lindsey Ge-

orge von der Perelman School of Medicine in Philadelphia und Mitarbeiter berichten, blieb die Produktion von Faktor VIII bei den verbleibenden 16 Teilnehmern erhalten: Bei 12 Teilnehmern liegt die Behandlung mittlerweile mehr als 2 Jahre zurück. Die längste Nachbeobachtungszeit beträgt 4 Jahre. Bei den meisten Patienten liegt die Faktor VIII-Aktivität weiterhin bei über 5 % des Normalwerts, was in der Regel eine schwere Hämophilie verhindert.

Die jährliche Blutungsrate sank von 8,5 pro Jahr (Bereich 0 bis 43) auf 0,3 Blutungen pro Jahr, was einem relativen Rückgang um 91,5 % entspricht.

Die Gentherapie wurde von den meisten Patienten gut vertragen. Nur bei einem Patienten kam es zu einer akuten Infusionsreaktion mit Erbrechen, Myalgie, Rückenschmerzen und Fieber 12 Stunden nach der Gentherapie. Bei 7 Patienten kam es zu einem Anstieg der Alanin-Aminotransferase, der bei einem Patienten eine intravenöse Steroidgabe veranlasste. Bei 4 Patienten kam es zu steroidbedingten Nebenwirkungen, die unter der Gabe der alternativen Immunsuppressiva vermieden wurden.

Bei keinem Patienten kam es zur Bildung von Faktor VIII-Antikörpern (alle Patienten hatten vor der Gentherapie eine Restaktivität von Faktor VIII, so dass das Immunsystem auf den Anstieg der Gerinnungsfaktoren vorbereitet war).

Die Mediziner ziehen ein positives Fazit. Die Studie habe gezeigt, dass sich die Probleme, die in früheren Studien zu einem vorzeitigen Verlust der Faktor VIII-Produktion geführt hatten, vermeiden lassen. Bis zu einer Zulassung dürften jedoch noch weitere Studien notwendig sein.

Diesen Artikel haben wir dem Deutschen Ärzteblatt entnommen (© rme/aerzteblatt.de).

Ableismus

– wenn Normvorstellungen diskriminieren

In unserer westlichen Gesellschaft werden die individuellen Fähigkeiten der Menschen sehr hoch bewertet. Fähig sein ist die Norm. Fähig sein heisst, sich selbstständig zu bewegen, zu kommunizieren und zu arbeiten. Wer dazu nicht in der Lage ist, läuft Gefahr, diskriminiert oder sogar ausgegrenzt zu werden. Das nennt man Ableismus.

Laut Duden bedeutet Ableismus «Abwertung, Diskriminierung, Marginalisierung von Menschen mit Behinderung oder chronisch Kranken aufgrund ihrer Fähigkeiten. Ableismus beruht auf der Vorstellung von einem stets perfekten, ohne Einschränkung funktionierenden Körper».

Der Begriff Ableismus ist abgeleitet vom englischen Konzept des ableism (able = fähig) und wird auch im Deutschen zunehmend verwendet. Das Konzept reflektiert den systemischen Charakter der Ungleichbehandlung sogenannt behinderter Menschen, die Grenzüberschreitungen und stereotype Zuweisungen wegen ihrer Behinderung erfahren. Es gibt eine normative Vorstellung davon, was Menschen leisten oder können müssen. Wer von dieser Norm abweicht, wird als behindert gekennzeichnet und als minderwertig wahrgenommen.

Die Hierarchie der Norm

Ableistische Gesellschaften definieren den Inbegriff des wünschenswerten Menschen als eine Person mit einem gesunden Körper und Geist. Das Konzept des bevorzugten Menschen bezieht sich auf jemanden mit einem jungen, energiegeladenen, dynamischen Körper, der gesund und arbeitsfähig ist. Menschen mit Behinderungen stehen oft am anderen Ende dieser sozialen Norm, was verheerende Folgen hat.

Kampf gegen Ableismus hier und anderswo

Während der Begriff Ableismus seinen Platz im deutschsprachigen Raum gefunden hat, wird in der Romandie häufig von capacitisme gesprochen. Auch in einigen anderen Ländern wird gegen Ableismus gekämpft. Häufig kommt es dabei zu einem Zusammenschluss der Bewegungen von Menschen mit Behinderungen, Feministinnen und Antirassist*innen. Ableismus ist auch in der Schweiz fest verankert und verursacht bei den Betroffenen Scham, Minderwertigkeitskomplexe und Schuldgefühle. Kämpfen wir dagegen an!

Änderungen bei der IV ab 1.1.2022

An die Geschäftsstelle der SHG sind in den letzten Jahren einige Fälle herangetragen worden, welche mir zu denken gegeben haben und die inakzeptabel sind. Ich hätte nie gedacht, dass die IV mit Antragstellern derart unmenschlich umgeht, indem sie ärztliche Gutachten über massive Einschränkungen von Betroffenen einfach ignoriert und sich weigert, entsprechende IV-Renten zu erteilen. Die Betroffenen müssen sich teils mit Anwälten wehren, um zu ihrem Recht zu kommen.

Inzwischen hat sich die Politik eingeschaltet und wir hoffen nun, dass die von Bundesrat Alain Berset angekündigten Reformen bald wirksam werden. Zu diesem Thema hat Procap in ihrem Magazin einen Artikel unter dem Titel «Gutachten» verfasst, den wir hier gerne publizieren.

Gutachten

«Im Bereich der medizinischen Gutachten hat sich Procap in den letzten Jahren intensiv bemüht, Verbesserungen zu erreichen. Die zum Teil unwürdigen Zustände wurden nun auch vom Gesetzgeber erkannt, und es sind deutliche Verbesserungen vorgesehen. Die Qualifikationen der Ärzt*innen, welche Begutachtungen durchführen, werden genauer definiert. Auch soll die Qualität der Gutachten mit verschiedenen Massnahmen verbessert werden. Insgesamt soll die Stellung der Versicherten bei der Begutachtung gestärkt werden. In Zukunft muss das Gespräch der Gutachterin/des Gutachters mit der versicherten Person mit einer Tonaufnahme dokumentiert und zu den Akten genommen werden, ausser wenn es der/die Versicherte anders bestimmt. Die IV-Stellen müssen künftig eine Liste mit Angaben zu allen beauftragten Sachverständigen und Gutachterstellen führen und veröffentlichen, wobei auch die attestierten Arbeitsunfähigkeiten auszuweisen sind.

Es bleibt abzuwarten, ob sich die unbefriedigende Situation im Bereich Gutachten durch diese erfreulichen Verbesserungen deutlich verändert. Neu wird eine Kommission eingerichtet, die die Zulassung als Gutachterstelle, das Verfahren der Gutachtererstellung und die Ergebnisse der medizinischen Gutachten überwacht. In dieser Kommission werden die verschiedenen Sozialversicherungen, die Gutachterstellen, die Ärzteschaft, die Wissenschaft sowie Patienten- und Behindertenorganisationen vertreten sein. Dort wird vermutlich auch eine Person aus unserem Kreis Einsitz nehmen, womit wir in die Überprüfung der Entwicklung eingebunden sind.»

Jörg Kruecker

Was tun,

wenn ein Vorbescheid kommt?

Ich habe von der IV-Stelle einen sogenannten Vorbescheid erhalten. Die IV schreibt darin, dass sie an das von mir beantragte Hilfsmittel nur einen Kostenbeitrag leiste, und stützt sich dabei auf interne und externe Abklärungen, von denen ich keine Kenntnis habe. Wie gehe ich nun vor?

Mit dem Vorbescheid informiert Sie die IV-Stelle über einen vorgesehenen Entscheid und gibt Ihnen gleichzeitig Gelegenheit, sich dazu zu äussern. Wichtig ist, schnell auf einen Vorbescheid zu reagieren: Es läuft eine Frist von nur 30 Tagen, in der Sie Einwände gegen den Vorbescheid erheben können.

Prüfen Sie deshalb den Vorbescheid unmittelbar nach dem Erhalt. Wenn die IV-Stelle im Vorbescheid auf Abklärungsberichte oder Gutachten hinweist, diese Berichte aber nicht mitschickt, fordern Sie die Akten an. Als betroffene Person haben Sie das Recht, in Ihr

IV-Dossier Einsicht zu nehmen. Sie können die Akten telefonisch verlangen, auch ohne besondere Begründung. Für die Akteneinsicht stehen zudem auf den Internetseiten der IV-Stellen Formulare zur Verfügung. Selbstverständlich kann Procap bei einem Gesuch um Akteneinsicht behilflich sein. Genaue Akteneinsicht ist stets Voraussetzung für eine Beratung. Falls Sie Unterstützung durch Procap benötigen, teilen Sie uns dies bitte so schnell wie möglich mit. Nur dann bleibt genügend Zeit für das Aktenstudium, Besprechungen, zusätzliche Abklärungen und das rechtzeitige Einreichen des Einwandes innerhalb der Frist.

Den Vorbescheid einschätzen

Bei Hilfsmitteln sind oft technische Punkte strittig. Hier könnte Ihnen die Person des Hilfsmittellieferanten weiterhelfen, welche Sie beim Gesuch unterstützt hatte. Fragen Sie nach, ob die Fachperson bereit wäre, den Abklärungsbericht der IV zu lesen und Ihnen eine

Rückmeldung zu geben. Es geht zunächst um eine Einschätzung. Bevor Sie Stellungnahmen oder sogar Expertisen einholen, klären Sie unbedingt die Kostenfrage ab. Denn die IV hat mit dem Vorbescheid das Abklärungsverfahren abgeschlossen und kommt in der Regel nicht mehr für zusätzliche Kosten auf.

Sobald eine Uneinigkeit mit der IV absehbar ist oder das Bedürfnis nach Rechtsschutz besteht, ist es sinnvoll, Ihren Fall bei Ihrer Rechtsschutzversicherung anzumelden. Klären Sie ab, ob in Ihrer Versicherungspolice eine Beratung im Sozialversicherungsrecht gedeckt ist. Ein «Rechtsschutz» kann auch über die Krankenkasse, die Mitgliedschaft bei einem Berufsverband oder etwa über ein Zeitschriftenabonnement versichert sein.

Mit Vorteil schriftlich

Der Einwand ist das rechtliche Mittel, das Ihnen zur Verfügung steht, um sich gegen einen

Vorbescheid zu wehren. Nur Sie als betroffene Person haben die Möglichkeit, einen Einwand mündlich bei der IV-Stelle zu Protokoll zu geben. Procap empfiehlt jedoch, Einwände schriftlich zu machen. Besondere formelle Anforderungen bestehen dafür nicht. Der Einwand geht in Briefform an die IV-Stelle und muss einen Antrag mit Begründung enthalten; legen Sie also Ihren Standpunkt dar und halten Sie fest, weshalb Sie nicht einverstanden sind mit dem vorgesehenen Entscheid.

Falls Sie keinen Einwand erheben, wird die

IV-Stelle nach Ablauf der Frist eine Verfügung erlassen, die inhaltlich gleich lautet wie der Vorbescheid. Gegen diesen Entscheid steht dann nur noch der Gerichtsweg offen, wobei das Beschwerdeverfahren kostenpflichtig ist und Zeit in Anspruch nehmen wird. Es ist deshalb sinnvoll, stets gegen Vorbescheide zu intervenieren, mit denen Sie nicht einverstanden sind. Benutzen Sie das Ihnen eingeräumte Recht auf eine vorherige Anhörung verbunden mit der Möglichkeit, sich zum Abklärungsergebnis zu äussern, weitere Unterlagen einzureichen und Anträge zu stellen. So vertreten Sie Ihren Stand-

punkt. Gleichzeitig dient ein Einwand der Sachaufklärung und der Verständigung.

Wir empfehlen unseren Mitgliedern, sich umgehend nach Erhalt eines Vorbescheides bei der zuständigen Beratungsstelle ihrer Procap-Sektion zu melden.

Diesen Artikel haben wir aus dem Magazin von Procap entnommen. Für Menschen mit Blutgerinnungsstörungen empfehlen wir, sich in so einem Falle an den Rechtsdienst von Inclusion Handicap zu wenden.

Wer Militärdienst leisten will, aber nicht darf, soll nicht mehr zahlen müssen

Bluter oder Diabetiker müssen in gewissen Fällen Ersatzabgaben zahlen, obwohl sie Militärdienst leisten wollen. Das soll ein Ende haben, fordert der Luzerner Mitte-Politiker Daniel Piazza. Er erhält Unterstützung aus allen Parteien.

Hans Müller* ist seit Geburt an Hämophilie erkrankt. Verletzt er sich, stoppt der Blutfluss nicht nach kurzer Zeit – er ist Bluter. Dennoch arbeitet der 21-jährige aus einer Luzerner Vortortsgemeinde zu 100 Prozent als Schreiner, treibt Sport, spielt Unihockey, führt ein normales Leben. Und für ihn war deshalb vor zweieinhalb Jahren klar:

«Ich will Militär- oder zumindest Zivildienst leisten. Die Verletzungsgefahr als Zivi oder als Soldat im Büro ist sicher kleiner als im Beruf und beim Unihockeyspielen.»

Das sahen die Militärbehörden am Orientierungstag für Stellungspflichtige anders: Der junge Mann wurde für dienstuntauglich erklärt und muss deshalb Wehrpflichtersatz zahlen. Dieser Entscheid kam aufgrund einer Risikoabwägung zu Stande. Käme es nämlich zu einem Unfall, müsste die Militärversicherung ein Leben lang zahlen. Hans Müller gab sich damit nicht zufrieden, blitzte aber auch ein zweites Mal ab, als er sich für den «Militärdienst mit speziellen medizinischen Auflagen» bewarb. Diese Art von Dienst wurde 2013 eingeführt, nachdem der Europäische Gerichtshof für Menschenrechte die alternativlose Bezahlung für gesundheitlich eingeschränkte Dienstwillige 2009 als diskriminierend beurteilt hatte.

Engagement der Mutter hat sich gelohnt

Hätte Hans Müller einen Invaliditätsgrad von

über 40 Prozent vorweisen können, hätte er keine Ersatzabgaben zahlen müssen. Diese belaufen sich für Untaugliche auf drei Prozent des steuerbaren Einkommens der direkten Bundessteuer, mindestens aber auf 400 Franken jährlich. Für Untaugliche mit Geburtsgebrechen und Invaliditätsgrad unter 40 Prozent wird die Ersatzabgabe halbiert. Das sind für Lehrlinge mit schmalen Budgets durchaus Summen, die ins Gewicht fallen. Zudem müssten sich Hämophile an den Kosten der prophylaktischen Behandlung beteiligen und einen Teil der Medikamente bezahlen, betont Hans Müllers Mutter.

So wandte sich die Mutter des dienstwilligen, aber dennoch für untauglich erklärten Lehrlings an verschiedene Organisationen: von der Hämophilie-Gesellschaft bis zur Führungsetage des Departements für Verteidigung, Bevölkerungsschutz und Sport. Ihr Engagement hat sich gelohnt. Rund sechs Wochen nach dem Untauglichkeitsentscheid erhielt sie einen Anruf von einem Militärarzt «zur Beurteilung und Klärung der Sachlage». Am Ende des Gesprächs gewährte man ihrem Sohn einen Integritätsschaden von mehr als 40 Prozent, wodurch die Wehrpflichtersatzabgabe entfiel. Für die Mutter von Hans war das zwar ein schöner Erfolg. Doch der für ihren Sohn positive Bescheid hatte für sie einen schalen Beigeschmack:

«Ich hatte das Gefühl, das Militär wollte uns



damit den Wind aus den Segeln nehmen und dafür sorgen, dass wir die Sache nun ruhen lassen.»

Die engagierte Frau liess jedoch nicht locker, weil sie Gerechtigkeit will für alle Personen mit Geburtsgebrechen, die Dienst leisten möchten, aber nicht dürfen und deshalb zahlen müssen. Also wandte sie sich an einen Politiker, den sie kennt: Mitte-Kantonsrat Daniel Piazza aus Malters. Der 43-jährige Ökonom und Mitinhaber einer Kommunikationsagentur reichte im März des letzten Jahres ein Postulat ein, in dem er die Regierung bat, dafür zu sorgen, dass alle Dienstwilligen mit einem Geburtsgebrechen und einem Behinderungsgrad von unter 40 Prozent von der Wehrpflichtersatzabgabe befreit werden. Der Vorstoss wurde vom Parlament jedoch mit 59 zu 39 Stimmen auf Empfehlung der Regierung hin abgelehnt. Grund: Die Wehrpflichtersatzabgabe ist Bundessache, weshalb die Kantone keinen Spielraum für eine abweichende Praxis haben.

Zweiter Vorstoss hat gute Chancen für eine Zustimmung

Der seit 2015 im Kantonsrat politisierende Piazza gab nicht auf und hat nun eine Motion, das stärkste politische Mittel, eingereicht. Darin verlangt der Vizefraktionschef der Mitte von der Regierung die Ausarbeitung einer

ans Bundesparlament gerichteten Kantonsinitiative mit dem gleichen Anliegen, das er bereits im Postulat formuliert hat. Die Chancen für ein Ja des Kantonsrats zum zweiten Vorstoss in der gleichen Angelegenheit sind intakt: Die Motion wurde von 46 Mitgliedern aller Parteien unterzeichnet.

Piazza sagt, die geltende Praxis sei «unfair. Männer mit einem unter 40 Prozent liegenden Integritätsschaden, die Dienst leisten möchten, werden in ein gesetzliches Korsett gezwängt, das sie verpflichtet, zu zahlen, auch wenn sie Dienst leisten möchten». Um wie viele Personen es im Kanton Luzern geht, ist nicht eruierbar. Landesweit interessierten sich zwischen 2013 und 2019 jedenfalls 111 grundsätzlich Untaugliche für einen Dienst mit speziellen medizinischen Auflagen. Zwei Drittel von ihnen wurden abgewiesen, müssen also Ersatzabgaben zahlen, wie der Bundesrat in seiner Antwort auf eine Interpellation von Mitte-Nationalrätin Marie-France Roth Pasquier schreibt. Laut der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft ist der Anteil der Untauglichen, die Wehrpflichtersatz zahlen müssen, höher. Laut der Antwort der Landesregierung auf die Interpellation von Roth Pasquier gibt es keinen Anspruch darauf, dass Militärdienstuntaugliche – und davon gibt es rund 150'000 Schweizer Bürger – keine Wehrpflichtersatzabgabe zahlen müssen, wenn

sie Dienst leisten wollen, aber abgewiesen werden. Würde dem Anliegen entsprochen, würde die Wehrpflichtersatzabgabe «ihren grundsätzlichen Zweck verlieren, nämlich die rechtsgleiche Behandlung aller militärdienstpflichtigen Schweizer Bürger aufgrund von Artikel 59 der Bundesverfassung», argumentiert der Bundesrat. Und gibt sich überzeugt davon, er habe die vom Europäischen Gerichtshof für Menschenrechte festgestellte Diskriminierung seit 2013 behoben. Eine Einschätzung, die Daniel Piazza nicht teilt. «Ich empfinde die aktuelle Regelung als ungerecht.»

** Name der Redaktion bekannt*

Dieser Artikel ist am 12.1.2022 in der Luzerner Zeitung erschienen. Nun hoffen wir, dass im Kanton Luzern eine Standesinitiative zustande kommt, damit das Thema im Bundesparlament diskutiert wird und darüber abgestimmt werden muss.

Von Initiant Daniel Piazza gibt es ein Video auf Youtube, in dem er sein Anliegen darstellt.



<https://youtu.be/d57rC3wB8wU>

Jörg Krucker

Erfahrungen beim Übertritt vom Spital in die Rehabilitation

Haben Sie in nächster Zeit einen medizinischen Eingriff geplant mit anschliessender Rehabilitation (Reha)? Dann sollten sie diesen Artikel unbedingt lesen und die entsprechenden Schlüsse daraus ziehen.

Ein Mitglied der SHG hat uns auf mögliche Schwierigkeiten bei der Versorgung mit Gerinnungsfaktor berichtet, die bei einem Aufenthalt in einer Reha-Klinik auftreten können.

«Es ist schon bemerkenswert, dass die Reha-Klinik von der Krankenversicherung keine Kostengutsprache für mein Gerinnungspräparat bekommen hat. Ich musste

also von meinem Bestand zuhause nehmen. Zum Glück hatte ich vor dem Aufenthalt im Spital neun Packungen à 3000 IE nach Hause bestellt. Ich hatte zunächst nicht vor, in die Reha zu gehen, und mich von der Spitem in meiner Wohnregion injizieren zu lassen. Deshalb hatte ich zuhause genügend Vorrat angelegt. Die verantwortliche Ärztin der Reha-Klinik sagte mir, bei teuren Medikamenten würden sie in den seltensten Fällen eine Kostengutsprache von den Krankenkassen erhalten. Und da das Medikament sehr teuer sei, deckten die Tagespauschalen, die sie erhalten, die Kosten des Medikamentes nicht. Ich dürfe das Medikament auch nicht

in die Reha-Klinik bestellen. Das sei dann «illegal», meinte sie.»

Damit Sie nicht in die ungemütliche Situation kommen, dass Sie in der Reha-Klinik zu wenig Faktorpräparate haben, ist es ratsam, zusammen mit Ihrem behandelnden Hämophilie-Zentrum die Kostengutsprache für die Reha-Klinik vorgehend abzuklären. Wenn das Zentrum diese frühzeitig bei der zuständigen Krankenkasse einfordert, sollte in aller Regel die Versorgung mit Ihrem Gerinnungsprodukt für die Zeit Ihres Aufenthalts in der Reha gesichert sein.

Jörg Krucker

ProRaris-Präsidentin

Anne-Françoise Auberson erhält Ehrendoktorat

Bern, 25. November 2021. Am 4. Dezember 2021, im Rahmen des Dies academicus, verleiht die medizinische Fakultät der Universität Bern der langjährigen Präsidentin von ProRaris, Anne-Françoise Auberson, den Ehrendokortitel. Sie erhält diese Auszeichnung für ihr grosses Wirken zu Gunsten der Betroffenen von seltenen Krankheiten und ihren Angehörigen. Sie hat massgeblich dazu beigetragen, Brücken zu bauen zwischen Medizin und Public Health sowie die Distanzen zu verringern zwischen Patient*innen und «Health Professionals».

2021 ist für ProRaris, trotz andauernder Pandemie, ein gutes Jahr. Das Schweizer Register für seltene Krankheiten, konnte dank öffentlichen Subventionen anfangs Jahr seine Arbeit aufnehmen, Mitte Jahr wurden drei weitere Zentren für seltene Krankheiten anerkannt, so dass nun die ganze Schweiz mit diagnostischen Zentren abgedeckt ist und nun hat unsere Präsidentin in Bern den Ehrendokortitel erhalten für ihr Engagement für die seltenen Krankheiten. Mit Anne-Françoise Auberson wird eine Persönlichkeit geehrt, die sich nicht nur im akademischen Feld hervorgetan hat. Ihr ist es zu verdanken, dass Menschen mit seltenen Krankheiten und ihre Angehörigen heute eine Stimme haben und gehört werden. In der Laudatio zeigte sich die Universität Bern beeindruckt von ihrem unermüdlichen und selbstlosen Einsatz für die Betroffenen, insbesondere für deren Empowerment und für ein neues Verständnis der Rolle der Patient*innen als kompetente, vollwertige Gesprächspartner*innen.



Anne-Françoise Auberson

Pionierin im Bereich der seltenen Krankheiten in der Schweiz

Die Juristin war 2010 Gründungsmitglied von ProRaris – der Allianz seltener Krankheiten Schweiz. Seit Oktober 2012 ist sie die Präsidentin der Organisation. Mit ihrem grossen persönlichen Engagement bei zahlreichen Gesprächen mit Behördenvertretern und ihrer Fürsprache für die Anliegen der Betroffenen hat sie dazu beigetragen, dass ProRaris schweizweit als Vertretung der Menschen mit seltenen Krankheiten anerkannt und Schlüsselpartner im Nationalen Konzept seltene Krankheiten wurde. Seit der Verabschiedung des Konzepts ist sie gemeinsam mit weiteren Delegierten von ProRaris an zahlreichen Massnahmen beteiligt zur Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit seltenen Krankheiten. So engagiert sie sich in der Nationalen Koordination der seltenen Krankheiten kosek und ist Initiatorin von UniRares, der Patientenorganisation in der Romandie für Betroffene und deren Angehörige, für die es in der Schweiz keine spezifische Patientenorganisation für ihre Krankheit gibt. Auch auf akademischer Ebene war sie aktiv und hat beispielsweise vor Studierenden und an Symposien zum Thema seltene Krankheiten referiert oder an Fachbeiträgen zur Wissensvermittlung mitgearbeitet.

Erfolgreich dank grossartigem Netzwerk

«Ich nehme diese Ehrung im Namen von ProRaris an», erklärte Anne-Françoise Auberson, als sie von der Ernennung zur Ehrendoktorin erfuhr und ergänzte: «was wir in den letzten zehn Jahren im Bereich seltene Krankheiten erreicht haben, geht nur, wenn sich viele Menschen gemeinsam einsetzen. Ich war nicht einsam und allein auf weiter Flur, sondern Teil eines grossartigen Netzwerks von Betroffenen, Angehörigen und Fachpersonen.» ProRaris nutzt die Gelegenheit Anne-Françoise für ihren Einsatz zu danken. «Wir sind überzeugt, dass wir dank unserer Präsidentin und allen anderen Beteiligten auf dem richtigen Weg sind. Nun hoffen wir, dass die wertvolle Arbeit, die sie alle leisten, künftig auch entsprechend abgegolten wird», erklären Dr. med. Therese Stutz Steiger und Dr. med. dent. Alfred Wiesbauer, die beiden Vize-Präsidenten von ProRaris.

Diese Medienmitteilung wurde uns von ProRaris zur Verfügung gestellt.

Ausbildung zum myPeer Coach

Betroffene coachen Betroffene – Besondere Situationen brauchen eine besondere Wegbegleitung.

Wenn Menschen verunfallen oder schwer erkranken, stellen sich ihnen und ihren Angehörigen tausend Fragen. Vielleicht ist ihre Existenz bedroht oder sie zweifeln, ob so ein sinnerfülltes Leben möglich ist. Wer selber einst die gleiche Erfahrung gemacht hat, kennt diese Ängste bestens. Erfahrene Betroffene coachen neu Betroffene – das ist die Vision des in Langenthal BE gegründeten Vereins myPeer. Er bildet dazu professionelle Coaches aus und vereint diese dann zu einem späteren Zeitpunkt auf einer Online-Suchplattform.

Der erste Peer-Lehrgang findet von April bis Oktober 2022 statt, an insgesamt neun Kurs-tagen. Die Ausbildung vermittelt erfahrenen Betroffenen abgestimmte Tools, um ratsuchende Betroffene professionell zu inspirieren, zu ermutigen und zu coachen.

Gesucht sind nun Jugendliche, Erwachsene



und Menschen im Ruhestand, die mit einer Behinderung, einer chronischen Krankheit, einem Schicksalsschlag, einer Sucht oder einer besonderen Lebenserfahrung leben – wie auch deren Angehörige. Durchgeführt wird der Lehrgang vom Verein myPeer, in Zusammenarbeit mit dem Coachingzentrum Olten.

Das Anmeldeformular und mehr Informationen zur Ausbildung zum myPeer Coach finden Sie unter:



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

TERMIN-KALENDER

14./15. Mai 2022	Workshop-Wochenende in Baden AG
19. – 22. Mai 2022	EHC Woman's Conference in Basel
10. – 12. Juni 2022	Swiss HemActive in Magglingen
16. – 22. Juli 2022	Sommerlager SHG/SHN in Amden SG
27. August 2022	Bouldern in Zürich
3. September 2022	Bouldern in Lausanne
17. September 2022	Bouldern in St. Gallen
6. November 2022	Herbsttagung 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. Alice Trincherro alice.trincherro@usz.ch	Dr. med. Jan-Dirk Studt jan-dirk.studt@usz.ch
Pädiatrie	044 266 71 11 Hämophiliedienst verlangen	Universitäts-Kinderspital Abteilung Hämatologie Steinwiesstrasse 75 8032 Zürich (044 266 73 07)	Prof. Dr. med. Manuela Albisetti manuela.albisetti@kispi.uzh.ch	Dr. med. Sabine Kroiss sabine.kroiss@kispi.uzh.ch Prof. Dr. med. Markus Schmutz markus.schmutz@kispi.uzh.ch

Zentralschweiz | Suisse centrale

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

Zentralschweiz | Suisse centrale

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

Westschweiz | Suisse occidentale

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