



SHG Bulletin

Das Mitgliedermagazin der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft

DIE HIGHLIGHTS DIESER AUSGABE

Workshop-Wochenende 2022

Seite 5

Endlich konnten wir uns wieder einmal physisch treffen und intensiv austauschen. Es hat allen gut getan, die Gemeinschaft Gleichgesinnter wieder zu spüren, gemeinsam zu diskutieren und ein paar unbeschwerte Stunden zu geniessen.

Int. Tag für Frauen mit Gerinnungsstörungen

Seite 8

Silvia Stuber berichtet eindrücklich vom Meeting in Basel, das sich ausschliesslich dem Thema Frauen mit Blutungsneigungen widmete. Hier ist sicher noch viel Nachholbedarf vorhanden.

WFH Congress 2022 in Montreal

Seite 11

Gabriel Lottaz war im Mai am WFH Congress in der kanadischen Metropole Montreal. Dort konnte er sich mit vielen Leuten aus der globalen Community austauschen und eine ganze Menge Infos mitbringen.



Stellenausschreibung Geschäftsleiter:in

Liebe Leserinnen, liebe Leser

Jörg Krucker, unser Geschäftsleiter, wird nächstes Frühjahr in Pension gehen. Er freut sich insbesondere darauf, mit seinem Wohnmobil auf Reisen zu gehen.

Die SHG muss die Stelle somit neu besetzen. Im August wurde zusammen mit der Einladung zur Herbsttagung auch die Stellenausschreibung als Geschäftsleiter:in an unsere Mitglieder versandt. Anbei nochmals der Link zur Stellenausschreibung:



Deutsch: https://shg.ch/dbFile/2185/u-af0c/dl/DE_Stellenausschreibung.pdf



Français: https://shg.ch/dbFile/2184/u-f3be/dl/FR_Stellenausschreibung.pdf

Wenn Sie in Ihrem Umfeld jemanden kennen, der sich für diese Aufgabe interessieren könnte, sprechen Sie diese Person doch bitte darauf an. Und sollten Sie selber Interesse haben, freuen wir uns, von Ihnen zu hören. Für Fragen stehen Ihnen Jörg Krucker (administration@shg.ch) und ich (gabriel.lottaz@shg.ch) gerne zur Verfügung.

Seit diesem Sommer ist die Romandie nur noch mit einem Mitglied im Vorstand der SHG vertreten. Wir möchten dies gerne ändern und ein neues Mitglied aus der Suisse Romande an der nächsten Generalversammlung zur Wahl vorschlagen. Gemeinsam können wir in der Romandie wieder etwas aktiver werden. Bei Interesse melden Sie sich bitte bei mir oder bei unserem Geschäftsleiter Jörg Krucker. Sie haben bei Interesse die Möglichkeit, an einer unserer Vorstandssitzungen teilzunehmen, um den Vorstand und seine Arbeit kennen zu lernen.

Und nun wünsche ich Ihnen eine interessante Lektüre. Ich bin überzeugt, dass der eine oder andere Artikel Sie und die Ihren interessieren wird.

Ihr Präsident
Gabriel Lottaz

INHALT

AUSGABE 144

Editorial

- 2 Stellenausschreibung Geschäftsleiter:in

Aus der Geschäftsstelle

- 3 Bericht aus der Geschäftsstelle

Anlässe und Tagungen

- 4 Sommerlager 2022
5 Workshop-Wochenende

International

- 6 Englische Betroffene
8 WBD Congress
11 WFH Welt Kongress
12 Neue Medikamente
13 Gentherapie
15 EHC Leadership Conference

AGILE.CH

- 15 Berechnung IV-Grad

Diverses

- 16 Notfälle
17 Takeda in Neuchâtel
18 Mehr Resilienz

Hämophilie-Zentren

- 19 Ostschweiz/Zentralschweiz
20 Zentralschweiz/Westschweiz

Bericht aus der Geschäftsstelle

Todesfälle

Leider haben uns einige Mitglieder für immer verlassen. Den Angehörigen entbieten wir unser herzliches Beileid.

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

Buch über Hämophilie für Schulen und Kindergärten

Roche hat, in Zusammenarbeit mit dem Inselspital Bern und weiteren Quellen, ein Buch verfasst (deutsche und französische Version) für LehrerInnen und KindergärtnerInnen, worin der Umgang mit einem Kind mit Hämophilie A detailliert erklärt ist und welches diverse Ratschläge enthält. So z.B. das Verhalten bei Unfällen. Das Buch ist in elektronischer Form auf der SHG-Webseite abrufbar (<https://shg.ch/de/bestellen-downloads>), Rubrik «Informationen für Eltern, Geschwister und Lehrpersonen», oder kann in gedruckter Form bei der Geschäftsstelle bezogen werden.

Unerwünschte Arzneimittelwirkungen

Seit Juli 2022 steht auf der Webseite von Swissmedic ein Online-Tool zur Verfügung, wo Patienten und deren Angehörige unerwünschte Arzneimittelwirkungen direkt melden können.

Selbstverständlich können Sie solche Meldungen auch via Ihre(n) behandelnde(n) Arzt/Ärztin an Swissmedic leiten.

Swissmedic erfasst alle eingehenden Meldungen. Durch die Summe der Meldungen werden dann gewisse Muster erkennbar, so dass Swissmedic allenfalls handeln kann, z.B. Kontakt aufnehmen mit den Herstellern von Medikamenten.

Hier der Link zum Online-Tool von Swissmedic:



<https://www.swissmedic.ch/swissmedic/de/home/humanarzneimittel/marktueberwachung/pharmacovigilance/patienten-innen.html>

Austritt von Diana Bonvin aus dem SHG-Vorstand

Mitte 2022 ist Diana Bonvin aus dem SHG-Vorstand zurückgetreten. Grund ist die familiäre Beanspruchung, die ihre Ressourcen dezimiert. Diana war seit 2018 Mitglied des Vorstands. Wir danken Diana für ihr Engagement für unseren Verein während vier Jahren. Sie wird der SHG weiterhin ihre Dienste als Übersetzerin anbieten.

Umfrage zu Organisationen von und für Menschen mit Behinderungen in der Schweiz

Aufgrund eines Mandats der Direktion für Entwicklung und Zusammenarbeit (DEZA) hat die CBM Christoffel Blindenmission, zusammen mit unserer Dachorganisation Agile.ch, von Januar bis Mai 2022 eine Umfrage durchgeführt. Es ging dabei um die Umsetzung der Artikel 11 und 32 der UNO-Behindertenrechts-Konvention (BRK). Insbesondere ging es darum, ob und wie die Behinderten-Organisationen in der Schweiz auch internationale Zusammenarbeit pflegen.

Die Resultate sind interessant. Nur eine Minderheit der Organisationen engagieren sich international. Dies möchte CBM ändern und

lud Vertreter der Organisationen zu einem gemeinsamen Meeting am 22.9.22 ein. Ich habe auch daran teilgenommen.

Eine weitere Erkenntnis ist, dass noch viele Behinderten-Organisationen nicht von Betroffenen geführt werden, sondern von Angehörigen oder anderen interessierten Personen. Dies müsste sich mittelfristig ändern, ganz im Sinne der Selbstvertretung.

Hier der Link zu den detaillierten Resultaten der Umfrage:



<http://www.cbmswiss.ch/umfrage-ergebnisse>

Bücher, Broschüren, Hilfsmittel

Auf der SHG-Webseite, unter der Rubrik «Bestellen/Downloads», können interessante Broschüren und Bücher in gedruckter Form angefordert oder als PDF-Datei heruntergeladen werden. Zudem können diverse Hilfsmittel, wie z.B. praktische Reisehüllen, bestellt werden. Sie finden diese Artikel unter:



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

Nun wünsche ich Ihnen weitere schöne Herbsttage und gute Gesundheit.

Jörg Krucker



Sommerlager 2022

Märchen aus aller Welt – und was wir von ihnen lernen können ...

... so das Thema des diesjährigen Hämo-Lagers. Wir haben eine fantastische Woche erlebt. Das Naturfreundehaus Tscherwald in Amden war für eine Woche unser zu Hause. Mit einer bunten 23-Kinderschar sind wir in die Welt der Märchen eingetaucht. Jeden Tag haben wir eine Geschichte gehört. Ich war erstaunt, wie die Kinder die «Moral von der Geschichte» – oder «was sie uns vielleicht sagen möchte» – herausgehört haben.

Sternenklare Nächte und angenehme Temperaturen haben zur guten Stimmung beigetragen. Unser Kochteam *Fuchs* und *Abraxa* haben uns täglich mit feinem Essen verwöhnt. So manches Kind hat gerne in der Küche mitgeholfen – es war eine Freude! Wir überlegen uns, ob wir das nächste Jahr einen Küchenworkshop einplanen sollen ...

An den Nachmittagen konnten die Kinder täglich aus verschiedenen kreativen Angeboten auswählen, was sie machen wollten. Auch an Spielmöglichkeiten hat es nicht gefehlt. Einmal sind wir mit den wanderfreudigen Kindern ins Alpbeizli Furgglen gewandert. Unterwegs hat *Waldvogel* interessierten Kindern Heilkräuter gezeigt und erklärt. An den Vormittagen haben sich die Kinder Wissen und Fertigkeiten rund um die eigene Gerinnungsstörung – oder die des Geschwisterkindes – erworben. Am Donnerstag haben viele Kinder eine Prüfung in Theorie und Praxis abgelegt. Als Team haben wir voller Stolz die entsprechenden Diplome am Schlussabend verteilt.

Ja – was gibt es noch zu berichten? Unser Lagerlied bringt die Farben unserer Tage zum Klingen. Mitsingen ist erlaubt! Die Melodie «deet äne am Bergli» liegt dem Lagerlied zu Grunde. Getextet haben *Diabolo* mit Kindern und Leiter:innen.

Wir freuen uns schon jetzt auf das Lager 2023!

Känga

Für das Team *Abraxa*, *Balu*, *Diabolo*, *Fuchs*, *Herkules*, *Jolly*, *Kiwi*, *Molo*, *Raman*, *schwarzer Rabe*, *Waldvogel*

Hämo-Lager-Lied 2022

1)

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

Refrain:

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

2)

Hans im Glück heisst s' 1. Märli
de Raman hät's verzellt
Speckstei hämmer gschliffe
und es Meitli-Tarp ufgestellt

3)

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

4)

D' Chüe sind eus nahgrännt
langwillig wird's eus nöd!
suscht tüemer Pingpong spiile
oder tägele wie blöd

5)

Us Moos, Äscht, Tannezapfe
hämmer en Waldgeischt kreiert
Mit Spraydose hämmer Kunscht gmacht
und dänn dusse grilliert

6)

Um s'Füür simmer gsässe
händ Chai-Tee no gmacht
Brownies hämmer gässe
de Zaubervald isch verwacht

7)

Mit Fädere und Perle
hämmer Schmuck gmacht für Gross und Chlii
eusi Sinn hämmer gschuelet
wie d'Indianer i de Prärie

8)

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

Schlussrefrain:

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



Workshop-Wochenende

vom 14. / 15. Mai 2022 in Baden AG

Es war eine lange Durststrecke, bis sich die Mitglieder der SHG wieder einmal an einem offiziellen Anlass vor Ort treffen konnten. Die Wahl des Austragungsortes fiel diesmal auf Baden, ein Städtchen, das schon eine sehr lange Tradition als Thermalkurort hat und zudem eine schöne Altstadt aufweist.

Rund 50 Teilnehmende, davon 10 Kinder, fanden am Samstag, 14. Mai den Weg nach Baden ins Hotel du Parc. Obwohl zentrumsnah, fühlte man sich dort im Grünen und das schöne Wetter erlaubte es uns, zeitweise im Garten zu weilen.

Nach der Begrüssung startete der Anlass mit einem Impulsreferat von Jeannette Wicki-Breitinger zum Thema «Durch mehr Präsenz zu mehr Resilienz». Das Referat haben wir zusammengefasst und in diesem Bulletin publiziert. Engagiert und pointiert brachte sie dem Publikum die Begriffe Resilienz und Achtsamkeit näher, sprach über präsent sein, Wahrnehmung, Gelassenheit und annehmen können.



Das war ein guter Einstieg in die folgenden Workshop-Runden. Es trafen sich ältere Betroffene, Eltern, Frauen und junge Erwachsene in separaten Räumen. Selber war ich bei der Runde der Eltern von betroffenen Kindern dabei, wo sehr intensiv und offen über alltägliche Herausforderungen gesprochen wurde. Ein grosses Thema waren die Notfälle, die bei kleineren Kindern halt immer wieder vorkommen können. Für die Eltern ist es dann oft nicht einfach, eine kompetente Person bei den Notfallstellen der Spitäler zu finden. Die Eltern müssen sich in solchen Situationen behaupten und sich für die Anliegen ihrer Kinder einsetzen, wenn die angeordneten Therapien nicht ihren Vorstellungen entsprechen. Immer wieder gibt es Diskussionen zwischen Eltern und Ärzten, was nun das richtige Vorgehen ist. Es gibt immer wieder Ärzte, die nicht wahrhaben wollen, dass man im Notfall ein hämophiles Kind zuerst mit Faktor versorgen muss und erst dann eine genaue Diagnose erfolgen soll. Das Thema kenne ich aus meiner Zeit, als meine Söhne noch klein waren und es gewisse Assistenzärzte gab, die einfach nicht akzeptieren konnten, dass wir Eltern mehr Wissen hatten über diese chronische Krankheit als die Fachperson selber.

Kurz vor 19.00 Uhr warf ich in die Runde, dass das Nachtessen bevorstehe und wir die sehr lebhaft diskussion leider abbrechen müssten. Aber während und nach dem Essen wurde die Zeit noch intensiv für weitere Gespräche genutzt. Der Lärmpegel im Esssaal war phasenweise recht hoch. Das zeigte mir, dass offenbar immer noch Gesprächsstoff vorhanden war bei unseren Mitgliedern.

Am Sonntagmorgen, nach einem Kaffee und einem kleinen Gipfeli, starteten wir mit einer Präsentation per Video von Dr. Lukas Graf vom Zentrum für Labormedizin des Kantonsspitals St. Gallen. Er erklärt die teilweise komplizierten technischen Vorgehensweisen bei neuen Therapien in gut verständlichen Worten, stellte Vor- und Nachteile dar und wies immer wieder darauf hin, dass bei Aussagen zu sich in Entwicklung befindenden Studien Vorsicht geboten ist, weil die Langzeitwirkungen nicht gesichert sind. Die Präsentation ist auf der SHG-Webseite www.shg.ch unter [veranstaltungen/workshops](#) zu finden.

Den offiziellen Abschluss der zweitägigen Veranstaltung bildete die Mitgliederversammlung der SHG. Das wichtigste Traktandum war die Wahl eines neuen Präsidenten. Angelo Accardi, der die



GV leitete, gab das Wort an Gabriel Lottaz, der sich für das Amt beworben hatte. Er ist in der Community kein Unbekannter, da er bereits von 2000 – 2009 schon mal Präsident der SHG war. Nach dem warmen Applaus, der seiner Präsentation folgte, war er somit nicht mehr ehemaliger, sondern wieder neuer Präsident und wir wünschen ihm viel Erfolg bei seinem Wirken zugunsten der SHG.

Auch beim abschliessenden Brunch wurde wieder eifrig diskutiert, erzählt und gelacht. Aufgrund der vielen guten Rückmeldungen aus den Reihen der Teilnehmenden darf ich annehmen, dass der Anlass bei den meisten sehr gut angekommen ist. Viele neue Kontakte konnten geschlossen und bestehende vertieft werden. Ein gutes Netzwerk zu haben, ist nach wie vor ein wichtiger Aspekt der einem hilft, mit einer chronischen Krankheit den Alltag bewältigen zu können.

Mein Dank geht an alle, die zum Gelingen dieses Anlasses beigetragen haben, insbesondere an die teilnehmenden Mitglieder des SHG-Vorstands, die in diversen Funktionen (Leitung Gesprächsrunden, Kinderbetreuung, Leitung GV, technischer Support) aktiv waren.

Jörg Krucker

Englische Betroffene

und deren Partner erhalten nach jahrzehntelangem Kampf 100'000 Pfund

Tausende Überlebende des Blutskandals und überlebende Partner derer, die ihr Leben verloren haben, werden bis Ende Oktober Entschädigungszahlungen in Höhe von 100'000 Pfund erhalten, hat die englische Regierung angekündigt.

Boris Johnson kündigte die Zahlungen inmitten einer öffentlichen Untersuchung des Fiaskos an, das in den 70er und 80er Jahren zu geschätzten 2'400 Todesfällen von Patienten führte, die durch kontaminierte Blutprodukte mit HIV und Hepatitis C infiziert wurden.

Die Regierung sagte, sie beabsichtige, bis Ende Oktober Zahlungen an die infizierten und hinterbliebenen Partner in England zu leisten. Zahlungen erfolgen auch in Schottland, Wales und Nordirland.

Premierminister Boris Johnson sagte: «Obwohl nichts den Schmerz und das Leiden der von dieser tragischen Ungerechtigkeit Betroffenen ausgleichen kann, ergreifen wir Massnahmen, um den Opfern und denjenigen, die ihre Partner auf tragische Weise verloren haben zu helfen, indem wir sicherstellen, dass sie diese Zwischenzahlungen so schnell wie möglich erhalten. Wir werden weiterhin all denen beistehen, die von dieser schrecklichen Tragödie betroffen sind, und ich möchte all jenen persönlich Tribut zollen, die so entschlossen für Gerechtigkeit gekämpft haben.»

Die meisten Betroffenen litten an der Blutgerinnungsstörung Hämophilie und waren auf regelmässige Injektionen eines US-Produkts mit Faktor VIII angewiesen, um zu überleben.

Patienten wurde das Produkt jahrelang verabreicht, trotz wiederholter Warnungen an die Spitze der Regierung, dass die Blutversorgung kontaminiert sei.

Die Aktivistin Sue Threackall, deren Ehemann Bob 1991 im Alter von 47 Jahren starb, nachdem er sich durch kontaminiertes Blut mit HIV infiziert hatte, sagte: «Hier geht es nicht nur um Geld – es geht um die Anerkennung von Menschen, deren Leben zerstört wurde, junge Erwachsene, die ohne Eltern aufwachsen mussten, und Eltern, deren kleine Kinder in ihren Armen starben. Wir haben immer gesagt, dass es Familien gibt, die nicht wissen, was sie fordern können. Ihr Leben hätte so viel besser unterstützt werden können.»

Mark Fox, 44, der sich mit HIV infizierte, nachdem er als Kind mit einem kontaminierten Blutprodukt gegen Hämophilie behandelt worden war, sagte, die Ankündigung sei wichtig, weil sie ein Eingeständnis von Fehlverhalten darstelle.

Der ehemalige Kosmetiktechniker von Seaway in der Grafschaft Durham, der zu denjenigen gehört, die eine Entschädigung erhalten sollen, sagte: «Es geht nicht um eine Entschä-

digung, es geht darum, dass sich jemand entschuldigt. Es ist so, dass sie versucht haben, es zu verbergen, und viele Leute haben versucht, es unter den Teppich zu kehren – wenn Sie Mist gebaut haben, haben Sie den Mut, zu dem zu stehen. Die Entschädigung wird vielen Menschen helfen. Glücklicherweise bin ich noch nicht tot – ich weiss nicht, wie lange ich noch lebe, aber einige Kinder haben ihre Mütter und Väter verloren, daher freue ich mich, dass es diese Anerkennung gibt.»

Endgültige Empfehlungen zur Entschädigung für eine breitere Gruppe von Menschen – wie hinterbliebene Eltern und die Kinder von Opfern – werden erwartet, wenn die Untersuchung im nächsten Jahr abgeschlossen ist.

Aber Jason Evans von der Kampagnengruppe Factor 8, beschuldigte Beamte, «nichts zu tun, um den meisten Familien zu helfen, indem sie nur an überlebende Partner sofortige Auszahlungen leisteten – mit Ausnahme derjenigen, die beide Eltern verloren haben oder deren kleine Kinder gestorben sind. Mein Herz fühlt für die meisten Familien, die zu diesem Zeitpunkt keine Bestätigung erhalten und von dieser Ankündigung zutiefst enttäuscht sein werden.»

Rosemary Calder, 74, deren 25-jähriger Sohn Nicky 1999 mit HIV starb, nachdem ihm ein infiziertes Blutprodukt zur Behandlung von Hämophilie verabreicht worden war, sagte, das Warten der Hinterbliebenen gehe weiter. «Auch hier werden Eltern und Kinder, die geliebte Menschen verloren haben, einfach ignoriert. Die Eltern fühlen sich so verzweifelt und mutlos, dass sie keine Anerkennung bekommen. Es geht nicht um Geld, es geht um das Leben ihrer Kinder. So viele Eltern haben finanziell gelitten, weil sie ihre Arbeit aufgeben und wegen der ganzen Stigmatisierung umziehen mussten, Menschen haben ihre Jobs verloren haben – das wurde nie anerkannt. Ich denke, es (die vorläufige Entschädigung) ist ein Schritt in die richtige Richtung, aber es ist noch ein langer Weg.»

Des Collins, Senior Partner bei Collins Solicitors, fügte hinzu: «Es wäre frustrierend, wenn die Opfer auf den Abschlussbericht der Untersuchung warten müssten, bevor ein sinnvoller Entschädigungsmechanismus eingerichtet wird. Sie haben bereits Jahrzehnte gewartet und jedes Argument, dass wir mehr Beweise dafür brauchen, dass die Regierung zur Rechenschaft gezogen werden muss, ist jetzt unhaltbar.»

Kate Burt, Geschäftsführerin der Haemophilia Society, sagte: «Endlich, nach fast fünf Jahrzehnten, hat die Regierung akzeptiert, dass sie den Infizierten infolge des Skandals um kontaminiertes Blut eine Entschädigung zahlen muss. Das ist eine bedeutende Entwicklung. Die Mehrheit der Hinterbliebenen – einschliesslich der Eltern und Kinder der Verstorbenen – wird jedoch nichts erhalten. Es müssen jetzt Schritte unternommen werden, um ein praktikables System einzurichten, das all denen, die aufgrund dieser NHS-Behandlungskatastrophe verheerende Verluste erlitten haben, schnell und fair eine vollständige Entschädigung bieten kann.»

Gesundheitsminister Steve Barclay sagte: «Der Skandal um infiziertes Blut hätte niemals passieren dürfen. Indem wir heute die Empfehlungen von Sir Brian Langstaff annehmen, machen wir einen wichtigen Schritt, um dieses historische Unrecht für die Tausenden von Infizierten und zurückgelassenen Partnern zu korrigieren. Ich bin denen dankbar, die sich ausgiebig für diese Veränderungen eingesetzt haben – wir haben zugehört und arbeiten daran, sicherzustellen, dass die von dieser Tragödie Betroffenen die Unterstützung erhalten, die sie zu Recht verdienen.»

Diesen Artikel haben wir von Nachrichten.de erhalten und den Text geringfügig angepasst.

Women with bleeding Disorders

Europäische Konferenz über Frauen mit Blutungsstörungen in Basel vom 20.5.2022 – 22.5.2022

Ich nahm erstmals als Vertreterin der SHG an dieser Konferenz teil. Die ganze Veranstaltung wurde in Englisch abgehalten. (...oder Übersetzung ins Russische...) Viele Frauen aus ganz Europa haben daran teilgenommen. Auch einige Männer, meist Präsidenten der Gesellschaften, nahmen teil.

Der Freitag stand unter dem Fokus Lebensqualität

Im Durchschnitt sind 25 % aller Bluter Frauen! Diese Zahl erstaunte mich sehr, ich hörte das erste Mal, dass es auch Frauen mit Hämophilie gibt! Man hört immer nur das Männer Hämophilie A / B haben und Frauen Überträgerinnen sind. Dies wurde mit einer Grafik widerlegt.

Was für mich von zentraler Bedeutung ist, dass bei Männern die Diagnose der Hämophilie wesentlich früher gestellt wird als bei Frauen. Im Durchschnitt ist es bei Knaben im Alter von 10/11 Jahren, bei Frauen erst 6 Jahre später, d.h. im Alter von 16/17 Jahren. Da die Menstruation meist im Alter von ca. 12/13 Jahren beginnt, haben viele Frauen massivste Blutungen, ohne die Diagnose zu kennen! Bei vielen Frauen hatten bereits die Mütter starke Blutungen, daher wird das Problem gar nicht weiter untersucht und einfach still ertragen. Auch gibt es keine gängige Messung der Stärke der Blutungen. «Was ist eine starke Blutung?»

Gründe für die späte Diagnose sind:

- Ignoranz (realitätsfern, fehlende Kommunikation)
- Nutzen und Risiko unbekannt (schlechte Information, Kultur/Religion, Stigmatisierung)
- Barrieren (Schmerz/Furcht, Familiengeschichte (HIV), Ablehnung/Leugnen)

Die Emotionen bei Menstruationsblutungen sind meist negativ. Nur gerade 20 % empfinden positive Emotionen dazu. Wichtig dabei sind: Akzeptanz, Kommunikation innerhalb der Familie und gute medizinische Behandlung. Eine Studie belegt, dass von 181 Männern mit Hämophilie A 95 prophylaktisch spritzen, von 65 Hämophilie-B-Patienten deren 35 und von 165 von Willebrand-Patienten nur gerade 2 Patienten unter Prophylaxe behandeln. Bei den Frauen sind es 6 mit Hämophilie A, 4 mit Hämophilie B und 128 mit von Willebrand. Einzig zwei Frauen mit von Willebrand stehen unter Prophylaxe. Alle anderen Frauen haben keine permanente Behandlung.

Leidensgeschichten von betroffenen Frauen

Vor allem Frauenärzte /-innen sollten Kenntnis von der Bluterkrankheit haben, um im Bedarfsfall die Frauen einer Hämophilie-Sprechstunde zuzuweisen.

Nach einer Pause traf man sich unter «Gleichgesinnten». Ich besuchte den Workshop der betroffenen Frauen. Begleitet wurde der Workshop durch eine Frau aus dem Vorstand des EHC, einer Ärztin und einer Krankenschwester. Nach Überwindung von gewissen Hemmungen wurden zahlreiche Leidensgeschichten von den betroffenen Frauen erzählt. Es war sehr emotional. Jede Frau wurde verstanden und ernst genommen. Eine ca. 60-jährige Frau erzählte weinend, dass dies das erste Mal sei, dass sie offen darüber sprechen könne!

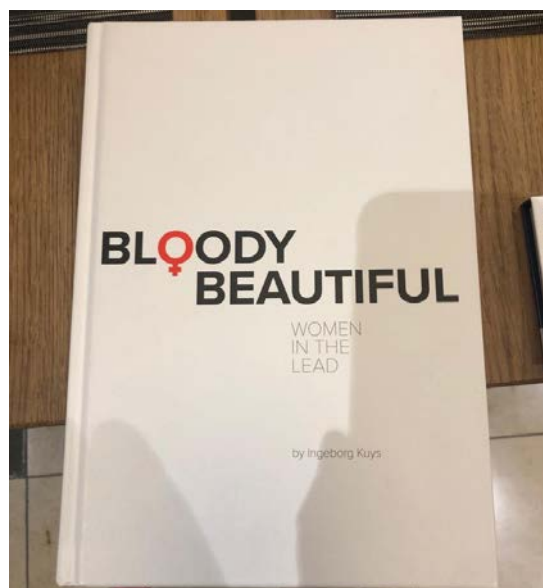


Engagierte Diskussionen unter Frauen



Auch an Emotionen fehlte es nicht...

Sie wurde von allen ermutigt und es hat ihr sichtlich gutgetan. Es war schön mitanzusehen, wie sich Jung und Alt über Probleme mit Blutungen austauschen konnten. Eine Geschichte hat mich tief berührt, als eine Frau von ihren starken Blutungen erzählte, welche schon ihre Mutter gehabt hatte. Es wurde nie abgeklärt und erst bei der Geburt des ersten Kindes wurde nach grossen Komplikationen die Diagnose gestellt!



ein Buch von Ingeborg Kuys aus Holland (<http://www.ingeborgkuys.nl/>)

Beim Mittagessen wurde rege ausgetauscht und es wurden sicher viele neue Freundschaften geschlossen. Am Nachmittag wurde eine Studie vorgestellt, wonach 50 % der Frauen wegen ihrer Monatsblutungen nie einen Arzt besucht haben (49 % dieser Frauen glaubten, dass diese starken Blutungen zum Frausein gehören). Viele Frauen wussten daher nicht, dass die Blutungen ein medizinisch behandelbares Problem darstellen und waren über Behandlungsformen nicht informiert. Man muss berücksichtigen, dass dies eine weltweite Studie ist und viele Länder nicht über eine genügende ärztliche Versorgung verfügen.

80 % der Frauen mit von Willebrand haben verstärkte Menstruationsblutungen. Bei 19 % ist es das erste Symptom der Krankheit.

Die Folgen der starken Blutungen tragen zu einer verminderten Lebensqualität bei. Hinzu kommen soziale Aspekte wie Schule und Arbeit. Es sind oft Krankenhausaufenthalte notwendig, da der Blutverlust mit Blutplasma kompensiert werden muss. Meist ist auch Eisenmangel die Folge davon. Es benötigt professionelles Personal wie Gynäkologen, Zahnärzte, Hämatologen, Labo-ranten und psychologische Unterstützung.

Bei den Konduktorinnen werden die genetischen Tests oft zu spät (meist erst im Alter von 30 Jahren) gemacht. 31 % der Frauen sind sich dieser Möglichkeit nicht bewusst. 70 % der schwangeren Konduktorinnen hatten noch nie eine Hämophilie-Behandlung. Wichtig sind daher Aufklärungen via Publikationen, Webinars, Podcasts, Konferenzen etc.

In England wurde die «Cinderella-Studie» erstellt und Frauen dazu interviewt. Sie wurden befragt über Blutungs-Symptome, Familiengeschichten, Stress und Sorgen, Einschränkungen in der Schule, am Arbeitsplatz und bei Freizeitaktivitäten. Ebenso über Krankenhausaufenthalte und medizinische Versorgung.

Auskunft darüber gibt: info@bleeding-disorders.co.uk oder [www. Bleeding-disorders.co.uk](http://www.Bleeding-disorders.co.uk).

Die Cinderella-Studie hat zusammen mit dem Europäischen Hämophilie-Consortium (EHC) 10 Prinzipien aufgestellt, um die Diagnose zu optimieren.

Fazit: Es muss mehr auf die Frauen aufmerksam gemacht werden!

«Women bleed too!» (Frauen bluten auch!)

Mehr unter

haemcast / Journal für Hämophilie-Praxis und «The Haemnet YouTube channel»

Webseite für Patienten und Interessierte mit von Willebrand:



www.netzwerk-von-willebrand.de



[auf Instagram: ourmissingfactor](#)

So ging ein spannender und informativer erster Tag zu Ende. Mit einem feinen Buffet wurde der Abend beendet.

Am Samstag war der Lebenszyklus von Frauen im Fokus. Auch hier wurde eine Peer-to-Peer Session für die Teilnehmerinnen durchgeführt, bei der eine Ärztin persönliche Fragen beantwortet hat. Die Probleme im Alter wurden angesprochen und ebenso psychosoziale Themen. Nach diesen zwei sehr emotionalen und informativen Tagen fuhr ich am Samstagabend nach Hause. Die Konferenz endete am Sonntag nach Vorträgen zur umfassenden Betreuung.

Silvia Stuber

WFH 2022 Welt Kongress in Montreal

vom 8. bis 11. Mai 2022

Ich durfte schon einige Male am Kongress des WFH (World Federation of Hemophilia) teilnehmen. Dreimal als Vertreter der SHG als deren Präsident (2000 – 2009) und später als Redner zu seltenen Blutgerinnungsstörungen. Dass ich den WFH-Kongress aber nochmals als offizieller Vertreter der SHG besuchen würde, hätte ich nie gedacht.

Ich nutzte diesmal wieder die Möglichkeit, am Training für Vertreter der nationalen Mitgliedsorganisationen teilzunehmen. Dieses Training

SHG damals beim Twinning mit dem Libanon unterstützt hat.

Der Kongress selbst fand vom 8. bis 11. Mai in Montreal statt und zwar im «Palais des Congrès de Montreal», ein eindrücklicher Glaspalast im Zentrum der Stadt.

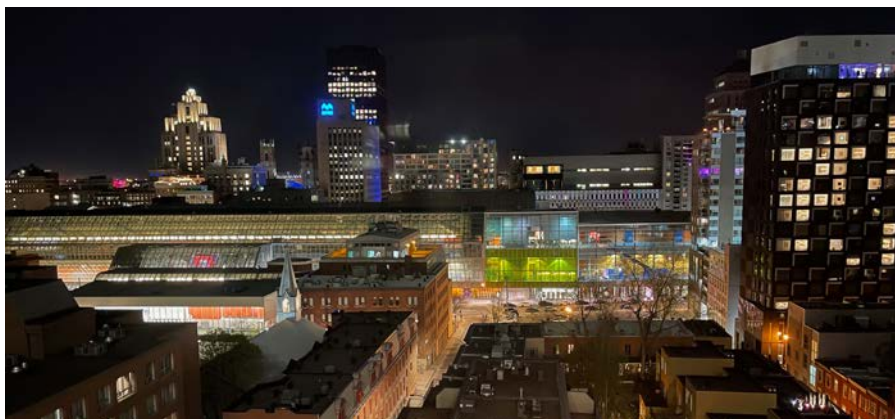
Mein Hotelzimmer bot eine gute Sicht auf das Kongressgebäude mit der farbig beleuchteten Glasfront.

dere wiederum hatten die Forschung oder die Versorgung der Hämophilen im Fokus.

Es ging also auch darum, die «richtigen» Referate auszusuchen. Dabei haben sich mir diejenigen Vorträge aufgedrängt, welche neuartige Therapien zum Inhalt hatten.

Besonders interessant fand ich die Referate von drei jungen Hämophilen, die über ihre Erfahrung als Teilnehmer von Studien zu den neuen Therapien berichtet haben.

Gabriel Lottaz



Palais des Congrès by night

fand unmittelbar vor dem Kongress statt und bot neben dem Erfahrungsaustausch auch eine gute Gelegenheit, Kontakte zu anderen Landesorganisationen und Mitarbeitern des WFH zu knüpfen.

Ich durfte dabei auch wieder alte Kontakte auffrischen. Zum Beispiel mit Assad Haffar, der die

Während diesen Tagen fanden viele Referate und Workshops zu den unterschiedlichsten Themen im Zusammenhang mit der Hämophilie und weiteren Gerinnungsstörungen statt. Es galt jeweils, den richtigen Raum zu finden, da diese Events parallel stattfanden. Es gab zum Beispiel spezifische Veranstaltungen für das Pflegepersonal oder Physiotherapeuten. An-



Panorama vom Mont Royal

Neue Medikamente

können den Gerinnungsfaktor (fast) ersetzen

Fitusiran und Hemlibra gehören zur Gruppe der «Non-factor replacement» Therapien, welche eine ganz neue Therapieform zur Behandlung der Hämophilie darstellen. Der fehlende Gerinnungsfaktor wird nicht mehr substituiert, sondern durch neue Formen von Medikamenten ersetzt, welche die Balance im Gerinnungssystem wieder herstellen.

Fitusiran ist ein Molekül, welches durch RNA-Interferenz die Herstellung von Antithrombin verhindert und bei Hämophilie A und B eingesetzt werden kann.

Hemlibra wiederum ist ein bispezifischer Antikörper (*d. h. er kann zwei Moleküle an sich binden*) der den Faktor IXa an den Faktor X bindet und damit die Rolle des Faktors VIII übernimmt. Das bedeutet aber auch, dass dieser Mechanismus nur bei der Hämophilie A genutzt werden kann.

Für weitergehende Informationen möchte ich auf die spannende Präsentation «Hämophilie-therapie-Neuerungen 2022» von Dr. Lukas Graf verweisen, welche Sie auf der Website der SHG finden können:



<https://shg.ch/de/veranstaltungen/workshops>

Am WFH-Kongress haben zwei Betroffene über Ihre Erfahrung mit der neuen Therapie berichtet.

Erfahrungen mit Hemlibra

Andrew Selvaggi aus Australien hat eine schwere Hämophilie mit Inhibitoren. Als 2- bis 8-Jähriger hatte er keine Behandlungen mit Faktoren und er war im Alter von 5 bis 18 an den Rollstuhl gebunden. Er verbrachte 8 Jahre stationär im Spital. Erste Verbesserungen brachte die Behandlung mit Feiba im Alter von 10 Jahren. Mit 20 veränderte sich sein Leben mit dem Wechsel zu NovoSeven.

Anfang 2016 konnte er an einer Studie mit Hemlibra teilnehmen. Einmal pro Woche spritzt er sich Hemlibra subkutan. Damit ist für Andrew eine neue Ära angebrochen. Am besten illustrieren lässt sich dies mit der Auflistung der Blutungen und Interventionen der Jahre 2016 und 2022:

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

Operations: Then vs Now			
2013 TKR		2019 TKR	
			
Day 5	Day 20	Day 5	Day 20

Der Vergleich des Verlaufs der beiden Knieoperationen 2013 und 2019 spricht ebenfalls Bände.

Andrew macht uns auf einen weiteren wichtigen Aspekt aufmerksam – er kann nun sein Leben planen! Er kann an die Zukunft und an seine berufliche Karriere denken. So hat er ein Stück Land gekauft, darauf sein erstes Haus gebaut und er kann jetzt die Welt bereisen.

Aber es gibt hier auch Herausforderungen!

Er musste lernen seinem Körper zu vertrauen, an die Zukunft zu glauben und ein «normales» Leben zu führen. Dies brauchte Zeit und das erste Jahr war mühsam.

Leben mit Hämophilie und Fitusiran

Louis Marlow ist von einer schweren Hämophilie A mit Inhibitor betroffen. Er brauchte täglich NovoSeven zur Prophylaxe und hatte trotzdem um die 9 Blutungen pro Monat und war fast jeden Monat auf seinen Rollstuhl angewiesen.

Mit dem Wechsel zu Fitusiran braucht er nur noch eine subkutane Injektion im Monat und hat noch eine Blutung pro Monat. Es gab Nebenwirkungen in der Studie und er selbst hat Asthma bekommen. Die Studie wurde mit geringerer Dosierung neu lanciert. Auch für ihn ist die neue Behandlungsmethode ein «game changer» und hat sein Leben total verändert.

Sein Rollstuhl hat übrigens eine ganze andere Funktion übernommen – dieses Bild möchte ich Euch nicht vorenthalten.

Gabriel Lottaz



Gentherapie

– *sind wir nun bereit?*

Bereits an meinen Kongressbesuchen im 2004 und 2008 wurde über die Gentherapie bei Hämophilie informiert. Allerdings handelte es sich damals um Berichte zur Forschung hierzu.

Heute, viele Jahre später, werden am diesjährigen WFH-Kongress konkrete Resultate vorgestellt.

Der Weg dahin war lang und nicht ohne Stol-

persteine. Zum Beispiel stellte sich heraus, dass Muskelgewebe als Empfänger des Vektors¹ sich als nicht geeignet herausstellte, da zu wenig Gerinnungsfaktor produziert wurde. In der Leber hingegen war die Produktion des Gerinnungsfaktors zufriedenstellend, aber leider nur vorübergehend.

Bei der Hämophilie A stellt die Gentherapie heute nur eine zeitlich begrenzte Lösung dar, da mit der Zeit der Spiegel des Faktor VIII ab-

nimmt². Entscheidet sich der Betroffene dazu die Therapie durchzuführen, braucht er einige Zeit keine Prophylaxe mehr. Wichtig zu wissen: eine zweite Gentherapie mit dem gleichen Vektor ist nicht möglich, da der Körper bei der ersten Therapie Antikörper gegen diesen Vektor entwickelt hat.

Bei der Hämophilie B sieht es besser aus, da die bisherigen Erfahrungen aufzeigen, dass hier der Faktor IX Spiegel stabil bleibt.

Der Traum von «Heilung» ist hier also noch erlaubt, dennoch möchte ich darauf hinweisen, dass auch hier die Aussagen auf Beobachtungen von über etwas mehr als 3 Jahren beruhen.

Es wird weiterhin an neuen Gentherapien geforscht, welche einen höheren und anhaltenden Faktorspiegel zum Ziel haben.

Einige Betroffene werden die Gentherapie nicht in Anspruch nehmen können. Hierzu gehören Kinder, Betroffene mit aktuellen oder früheren Hemmkörpern und solche, die bereits eine Immunität gegen das AA-Virus aufweisen.

In der Schweiz wurde übrigens eine erste Studie zurückgezogen, welche dieses Jahr hätte starten sollen. Es ist also offen, wann in der Schweiz eine Gentherapie für Hämophilie zur Verfügung stehen wird. In der EU hat die EMA (in der Schweiz ist Swissmedic zuständig) eine Gentherapie bei Hämophilie A zugelassen. Die mit dieser Gentherapie behandelten Patienten werden über 15 Jahre überwacht, um dafür zu sorgen, dass die langfristige Wirksamkeit und Sicherheit dieser Therapie gewährleistet ist. In der Schweiz wird es sicher ähnlich ablaufen. In den Vereinigten Staaten (Beispiel Wisconsin) erfolgen die Nachuntersuchungen nach 3, 6, 12 und 18 Monaten und danach jährlich für mindestens 15 Jahre.

Spannend war es von einem Betroffenen zu hören, welcher von seinen Erfahrungen mit der Gentherapie und deren Auswirkungen auf ihn erzählt hat.

Leben mit der Hämophilie nach einer Gentherapie

Luke Pembroke aus London erzählte uns am Kongress per Video über seine Erfahrungen mit seiner Gentherapie. Er konnte nicht persönlich am Kongress anwesend sein, da er im Dschungel von Peru an einem Forschungsprojekt mithilft. Dies sagt doch bereits sehr viel über den Erfolg seiner Gentherapie aus!

Luke hat eine schwere Hämophilie B und erhielt im Februar 2020 seine «Dosis». In den darauffolgenden 2 ½ Jahren ist viel geschehen.

Das erste Jahr war sehr anstrengend und kräfteaufwendend. Da waren einerseits die engmaschigen Kontrollen. Er sah mehr Spritzen als in seinem Leben und die Venen wurden in den ersten Monaten arg strapaziert. Aber das Schlimmste war für ihn die Immunsuppression. Er bekam zwei Medikamente, die auch bei Organtransplantationen eingesetzt werden. Und er wusste, dass mit Nebenwirkungen zu rechnen war. Er fühlte sich in seinem ganzen Leben noch nie so krank wie damals und er war physisch und psychisch stark angeschlagen.

Er befindet sich seit einem Monat im Urwald in Peru und in dieser Zeit hat er nie an die Hämophilie gedacht. Er hat den Faktor natürlich dabei. Aber seit seiner Gentherapie hat er keinen Faktor mehr gebraucht. Sein Faktorlevel entspricht jetzt dem eines milden Hämophilen (20 – 25 %). Keine Prophylaxe mehr zu brauchen und nicht mehr daran denken zu müssen, ist für ihn unglaublich befreiend. Natürlich hat er einen Notvorrat an Faktor dabei. Aber dieser hat in der Fototasche Platz – mit der Prophylaxe hätte er einen Koffer gebraucht!

Dieser Trip war ihm nur dank der Gentherapie möglich und ist ein idealer «Feldversuch». Über das Resultat ist er sehr glücklich. Natürlich schmerzen seine Fussgelenke nach einem Tag auf unebenen und rutschigen Pfaden. Am Abend im Lager angekommen, schluckt er sein Schmerzmittel und am nächsten Morgen haben sich seine Gelenke wieder erholt und er kann den nächsten Trip in Angriff nehmen. Vor der Gentherapie wäre dies undenkbar gewesen. Die Schmerzen waren ein Alarmzeichen. Die Gelenke mussten sofort geschont werden und er musste auf Zeichen einer Blutung achten, um notfalls den Faktor zu spritzen.

Jetzt kann er diese Sorgen vergessen.

Die Teilnahme an der Studie hat er nie bereut und er würde es wieder machen. Er wusste über die Risiken und Nebenwirkungen Bescheid. Er war bereit, das Risiko auf sich zu nehmen. Aber daran gedacht hat er nicht.

Sein Faktorlevel ist stabil und er hofft, dass dies so bleibt. Sollte dieser wieder fallen und er müsste die Prophylaxe wieder aufnehmen, wäre dies nach dieser gewonnenen Freiheit schon hart.

Es braucht Betroffene wie er, die bereit sind, an Studien teilzunehmen. Nur so können Erfahrungen gesammelt und die Behandlungsmöglichkeiten für Betroffene weiterentwickelt werden. Wenn seine Teilnahme an dieser Studie etwas dazu beitragen konnte, ist er glücklich.

Möchten Sie Lukes ganzen Videobericht sehen (auf Englisch), finden Sie den Link auf unserer Website oder direkt auf YouTube:



<https://www.youtube.com/watch?v=tIAMsUrjoh8>

Gabriel Lottaz

¹ Als virale Vektoren werden Viruspartikel bezeichnet, die in der Gentechnik dafür verwendet werden, genetisches Material in Zielzellen zu schleusen. Dies können Zellen eines lebenden Organismus oder Zellen einer Zellkultur sein

² Bei einer Studie halbierte sich der Spiegel innerhalb von 2 Jahren (von 68.9 auf 30.9 IU/dL). Bei einer weiteren Studie war der Spiegel nach 5 Jahren 5x geringer (von 57.7 auf 11.6 IU/dL)

EHC Leadership Conference

vom 16.06.2022 – 19.06.2022 in Brüssel

Der erste Tag bestand aus der Anreise nach Brüssel und dem gemeinsamen Abendessen mit den anderen Teilnehmenden und dem Kennenlernen von diesen. Hier entstanden schon die ersten spannenden Gespräche.

Am 2. Tag wurden verschiedenste Vorträge und Paneldiskussionen angeboten. Unter anderem gab es einen Vortrag zu neuen Therapieformen und auch einen Workshop über Gene Therapy, wo wir unsere Gedanken in Kleingruppen besprochen und später vorgestellt haben. In den Kleingruppen wurden die Finanzierung, mögliche Risiken, für wen ist die Gentherapie, Erwartungen und weiteres besprochen.

Am Abend organisierte das EHC ein Satellite Event, wo das Projekt «Open the Door to Another Reality» vorgestellt wurde, welches eigentlich zum 30-jährigen Jubiläum des EHC hätte vorgestellt werden sollen, aber durch die Pandemie wurde die Veröffentlichung verschoben. Bei diesem Projekt wurden Personen aus ganz Europa über ihr Leben mit Hämophilie interviewt. Es waren junge wie auch ältere Hämophile vertreten.

Am 3. Tag gab es hauptsächlich Workshops, in denen unter anderem Tools vorgestellt wurden, welche in anderen Ländern verwendet werden oder in Planung sind in Bezug auf Patient and Community Engagement. Bei-

spielsweise wie man mehr Awareness (Bewusstsein) schaffen kann für Frauen mit Blutgerinnungsstörungen und deren Diagnose und die Einbindung von Personen mit sehr seltenen Blutgerinnungsstörungen.

Die Konferenz war sehr spannend und ich kann es jedem empfehlen, an EHC-Anlässen teilzunehmen, da man einerseits viel lernt, aber auch neue Kontakte knüpft und sogar Freundschaften entstehen. Vor allem die Gespräche während den Pausen oder nach dem Konferenztag sind sehr schön.

Enca Atrocc

«Berechnung IV-Grad»

Nationalrat will Ungerechtigkeit bei der Berechnung der IV-Renten beenden

Nicht nur Behindertenorganisationen wie AGILE.CH haben sich im Rahmen der Vernehmlassung zu den Ausführungsbestimmungen der 7. IVG-Revision im Jahr 2021 gegen die Berechnungsweise des Invaliditätsgrads ausgesprochen. Auch Gemeinden und namhafte Jurist*innen kritisierten die Verwendung ungeeigneter Tabellenlöhne zur Berechnung des IV-Grads, weil dadurch einer grossen Anzahl von Personen die Renten vorenthalten würden. Heute hat der Nationalrat den Bundesrat mit 170 Stimmen ohne Gegenstimme beauftragt, hier eine rasche Änderung vorzunehmen.

AGILE.CH begrüsst die Annahme einer Motion der Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit (SGK-N) durch den Nationalrat. Die Motion fordert die Regierung auf, innerhalb eines Jahres eine geeignetere Berechnungsgrundlage für die Höhe der IV-Renten einzuführen. Diese Forderung entspricht jener des UNO-Ausschusses, der der Schweiz in seinem

Bericht empfiehlt, «die Anspruchsvoraussetzungen und Beurteilungsbestimmungen für die Invaliditätsversicherung und andere Leistungen und Systeme der sozialen Sicherheit zu überprüfen, um sicherzustellen, dass alle Menschen mit Behinderungen darunterfallen».

Derzeit werden als Grundlage für den Einkommensvergleich mit und ohne Behinderung die Tabellenlöhne aus der Schweizerischen Lohnstrukturerhebung verwendet. Diese Tabellen verzerren aber den Vergleich, weil sie die Behinderung nicht berücksichtigen, die in der Regel zu einem tieferen Einkommen führt. Eine Tatsache, die durch wissenschaftliche Studien belegt ist und von AGILE.CH und anderen Behindertenorganisationen bereits 2021 in der Stellungnahme zu den neuen IV-Verordnungen kritisiert wurde. Leider stiessen wir beim Bundesrat auf taube Ohren.

Im März 2022 brachte Ständerat Hannes Germann (SVP/SH) in einer Interpellation seine

Besorgnis über diese Tabellenlöhne zum Ausdruck. Ihm folgend reichte die SGK-N die Motion ein, die von der Volkskammer angenommen wurde.

AGILE.CH fordert den Bundesrat auf, diese Motion mit grösster Sorgfalt zu behandeln, damit das Recht auf IV-Renten respektiert wird und betroffene Menschen nicht zu Unrecht in die Sozialhilfe abgeschoben werden.

Medienmitteilung AGILE.CH vom 1. Juni 2022

Notfälle

– Vorsichtsmassnahmen und Verhalten

Menschen mit Gerinnungsstörungen erleben in der Regel häufiger Notfälle wie der übrige Teil der Bevölkerung. Ein Sturz oder ein Missgeschick kann schnell fatale Folgen für Betroffene haben. Oft sind solche Vorkommnisse eine Verstrickung von unglücklichen Ereignissen. Aber man kann durch präventive Massnahmen die gesundheitlichen Folgen von Notfällen reduzieren.

Wichtig ist, dass aussenstehende Personen und medizinisches Personal rasch an Informationen gelangen, dass die in Not geratene Person an einer Gerinnungsstörung leidet.

Hier einige Hinweise über hilfreiche Vorkehrungen, die man treffen kann:

Notfallarmband

Notfallarmbänder aus Kautschuk sind insbesondere für Kinder geeignet. Sie sind leicht zu tragen, wasserfest, hautfreundlich und können mit folgenden Angaben versehen werden:

- Name, Vorname, Jahrgang
- Chronische Krankheit (z.B. Hämophilie A)
- Notfall-Telefon-Nr. der Angehörigen

Notfallarmbänder können in diverse Farben und Grössen via die SHG kostenlos bestellt werden.

Notfallausweis

Als Notfallausweis wird seit ein paar Jahren eine Notfalkarte im Kreditkartenformat angeboten. Die Behandlungszentren des SHN nehmen entsprechende Bestellungen entgegen. Einige Zentren geben einen Notfallausweis in Papierform ab.

Auf der Rückseite der Notfalkarte ist ein QR-Code angebracht. Mit dem QR-Code Reader im Handy kann jedermann Daten erhalten zum Namen, Geburtsdatum, Gesundheitsinformationen, Notfallnummer oder -kontakt, Kontakt-Nummer vom Arzt oder dem Hämophilie-Zentrum, Medikamente etc.

Weitere Infos dazu erhalten Sie unter folgenden Link auf der SHG-Webseite:



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

Medizinische Notfallinformationen im iPhone oder Smartphone

Besitzer eines iPhones können ihre Notfalldaten im iPhone registrieren. Dies ist auch mit den meisten Android Smartphones möglich. Z.B. kann man Infos über den medizinischen Befund, Allergien, aktuelle Medikation, die Blutgruppe sowie Kontaktdaten festhalten. Diese Daten können im Notfall durch Personen, die das Handy des in Not Geratenen auffinden, abgerufen werden.

Hier der Link zu mehr Infos über den Notfallpass in der Health-App im iPhone:



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

Spezielle Uhren mit Notfallalarm für Kinder

Auf dem Markt sind zwei Produkte, welchen Kindern ermöglicht, per Notruf Hilfe anzufordern.

Die Uhr der Marke Tamolino hat eine SOS-Taste. Wenn das Kind diese mind. 3 Sekunden drückt, startet die Kinderuhr automatisch einen Anruf an die hinterlegte Telefonnummer. Sie kostet rund CHF 150.

Sunrise bietet mit Xplora X5 Play ein Alternativprodukt an, welches ebenfalls eine SOS-Taste aufweist, die 5 Sekunden gedrückt werden muss. Dann werden nacheinander zwei Familienmitglieder angerufen und über eine Push-Nachricht wird der Standort des Kindes an die beiden Empfänger übermittelt. Die Uhr kostet CHF 175.

Registrierung in einem Behandlungs-Zentrum in der Schweiz

Für alle Personen mit Gerinnungsstörungen, auch für solche mit leichten Formen, ist es wichtig, sich in einem Schweizer Behandlungszentrum registrieren zu lassen. Auch leichte Hämophilie oder von Willebrand Syndrom Betroffene mit Typ 1 oder 2 können durch Unfälle oder andere Ereignisse in eine lebensbedrohliche Lage kommen und auf Hilfe angewiesen sein. Dann ist es vorteilhaft, wenn im Schweiz. Hämophilie-Register Daten über diese Person hinterlegt sind. Das hilft den medizinischen Fachleuten bei der Diagnose und der weiteren Behandlung.

Verhalten bei Notfällen

Definition: Notfälle bei Menschen mit Gerinnungsstörungen sind plötzlich eintretende Vorfälle (Stürze, Schläge, schwere Prellungen, starkes Nasenbluten etc.), welche eine sofortige Verabreichung von Gerinnungsfaktor erfordern, um grössere Blutungsereignisse zu vermeiden oder zu vermindern.

In solchen Fällen ist es angezeigt, umgehend mit dem Hausarzt oder Behandlungszentrum Kontakt aufzunehmen. Verlangen Sie im Zentrum eine Person, die sich in der Behandlung von Menschen mit Gerinnungsstörungen auskennt.

Ist der Hausarzt oder ist im Zentrum keine spezialisierte Fachperson erreichbar oder lässt der Rückruf auf sich warten? Nehmen Sie mit einem anderen Behandlungszentrum in Ihrer Region Kontakt auf. Die Liste der Behandlungszentren finden Sie auf der Startseite der SHG-Webseite: www.shg.ch.

Nicht empfehlenswert ist, ohne vorherige Kontaktnahme in ein Behandlungszentrum zu fahren. Erfahrungen zeigen, dass in den Notfallaufnahmen der Spitäler Patienten mit Gerinnungsstörungen häufig nicht der Situation angepasst behandelt werden, z.B. wird zu lange abgeklärt statt sofort Faktor zu verabreichen.

Ist die Behandlung in einem Zentrum erfolgt, welches nicht Ihre ordentliche Anlaufstelle ist? Klären Sie vor Ort ab, wie und wo die weitere Behandlung erfolgen soll. Verlangen Sie, dass das behandelnde Zentrum Ihr zuständiges Zentrum über den Vorfall und die Behandlung informiert.

Sind Sie im Ausland in einen Notfall geraten? Stellen Sie sicher, dass das ausländische Zentrum Ihr zuständiges Zentrum in der Schweiz über den Vorfall und die Behandlung informiert.

Jörg Krucker

Erweiterung der Produktionsanlagen *von Takeda in Neuchâtel*

Am 15. Juni war ich zu einem Anlass von Takeda in Neuchâtel eingeladen. Die bisherigen Produktionsanlagen werden erneuert und vergrössert. Damit wird die Produktionskapazität erhöht. Zudem können 40 neuen Stellen geschaffen werden. Takeda investiert ca. 200 Mio. Franken in dieses Projekt. Für den Kanton Neuenburg ist diese Innovation eine sehr erfreuliche Tatsache, da sie dem Kanton zusätzliche Arbeitsplätze bringt.



Spatenstich in Neuenburg

Bisher wurden am Standort Neuchâtel Produkte mit Faktor VIII und IX sowie ein Produkt mit von Willebrand-Faktor hergestellt. Die Anlage läuft 365 Tage über 24 Stunden. Die Produkte werden vorwiegend in Europa vertrieben, teilweise auch global.

Am Festakt wurden diverse Präsentationen geboten, so u.a. von einem Vertreter des Seco, einem Regierungsrat des Kantons Neuenburg sowie einem Vertreter der Botschaft Japans in Bern.

Jörg Krucker

Durch Präsenz zu mehr Resilienz

Vortrag von Jeannette Wicki-Breitinger, Zürich, anlässlich des Workshop-Weekends der SHG vom 14. und 15. Mai 2022 in Baden AG

Resilienz kann mit Widerstandsfähigkeit oder Anpassungsfähigkeit beschrieben werden. Frau Wicki-Breitinger verglich in ihrem Referat Resilienz mit einer Bettmatratze, die sich nach dem Liegen wieder in die Ausgangslage zurückbildet. Wenn eine Delle zurückbleibt, ist keine Resilienz vorhanden.

Resilienz kann durch Achtsamkeit gefördert werden. Achtsamkeit wird von Jon Kabat-Zinn wie folgt beschrieben:

Auf eine bestimmte Weise aufmerksam sein:

- Bewusst
- Im gegenwärtigen Augenblick
- Ohne zu urteilen

Die Achtsamkeit befasst sich mit dem Jetzt. Beide Begriffe, Resilienz und Achtsamkeit, sind derzeit sehr gefragt und es wird viel darüber diskutiert und publiziert. Achtsamkeits- und Stressreduktionstraining beruhigt die Alarmzentrale im Hirn (Amygdala), welche durch Stress dauernd am Anschlag ist. Es reguliert aber auch das logische Zentrum im Hirn. Die Achtsamkeit befasst sich mit dem Jetzt. Durch Achtsamkeits- und Stressreduktionstraining

kann man folgendes erreichen:

- Weniger Stress
- Erhöhtes Wohlbefinden
- Verbesserte Immunfunktion
- Besseren Umgang mit Schmerzen
- Mehr Hilfsbereitschaft erlangen
- Erhöhte kognitive Leistungsbereitschaft
- Weniger depressive Episoden
- Senkung des Blutdrucks
- Weniger Essstörungen

Wie kann man Achtsamkeit lernen?

Durch eine entsprechende Haltung im Alltag, die immer wieder geübt werden muss. Frau Wicki-Breitinger bietet dazu einen 8-Wochen-Kurs (MBSR, Stressbewältigung durch Achtsamkeit) an. Beim MBSR-Kurs handelt es sich um ein Programm, dessen Wirksamkeit auf wissenschaftlichen Untersuchungen basiert. Darin werden meditative Übungen im Liegen, Sitzen und in der Bewegung durchgeführt, es gibt theoretische Inputs und es erfolgen Erfahrungsaustausche.

Wichtig bei Achtsamkeit ist, ganz präsent zu sein, im Hier und Jetzt. Dazu gibt es den guten Spruch: Mind Full oder Mindful? Zu Deutsch: Hirn voll oder achtsam sein? Ein wichtiger Punkt ist auch die Wahrnehmung, die uns manchmal an der Nase herumführen kann. Die Referentin zeigte den Teilnehmenden ei-

nige Beispiele, wo uns die eigene Wahrnehmung in die Irre führen kann und wo die Grenzen der eigenen Wahrnehmung sind.

Ein weiterer wichtiger Aspekt im Ganzen ist auch die Gelassenheit, die im Kopf beginnen sollte. Unsere Gedanken kreisen ständig um irgendwelche Probleme oder Problemchen. Hier hilft es die Stopp-Taste zu drücken, durchzuatmen, innezuhalten. Bei Problemen, die im Kopf kreisen, kann man sich auch fragen, ob es sich lohnt, darüber nachzudenken. Da sich viele Dinge nicht ändern lassen, sollte man sie annehmen, so wie sie sind – und das braucht viel Übung und Training.

Fazit: Durch Präsenz zu mehr Resilienz

- Präsent sein
- Wahrnehmen
- Gelassenheit beginnt im Kopf
- Annehmen, was ich nicht ändern kann

Am Schluss beantwortete Frau Wicki-Breitinger noch diverse Fragen und wurde dann mit einem kräftigen Applaus verabschiedet.

Hier die Koordinaten von
Jeannette Wicki-Breitinger:
www.ressourcen-impuls.ch,
info@ressourcen-impuls.ch

Jörg Krucker

TERMIN-KALENDER

März 2023	Gurtentag in Bern
Mai 2023	Journée Romande
Juni 2023	Swiss Hem Active in Magglingen
15. – 22. Juli 2023	Sommerlager SHG/SHN in Amden SG
5. November 2023	Herbsttagung in Zürich

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	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 Pediatría 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@zlmsg.ch Dr. med. Lukas Graf lukas.graf@zlmsg.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 Trincherio alice.trincherio@usz.ch	Dr. med. Jan-Dirk Studt jan-dirk.studt@usz.ch
Pädiatrie	044 266 71 11 Hämophiliedienst verlangen	Universitäts-Kinderspital Abteilung Hämatologie Steinwiesstrasse 75 8032 Zürich (044 266 73 07)	Prof. Dr. med. Manuela Albisetti Pedroni manuela.albisetti@kispi.uzh.ch	Dr. med. Federica Achini federica.achini@kispi.uzh.ch Prof. Dr. med. Markus Schmugge markus.schmugge@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