



SHG Bulletin

Das Mitgliedermagazin der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft

Gemeinsam sind wir stark – *die Inklusions-Initiative!*

DIE HIGHLIGHTS DIESER AUSGABE

Vorstellung von Camilla Wensing Seite 2

Camilla ist die neue Geschäftsleiterin der SHG ab Mitte April 2023. Sie bringt viel Erfahrung mit als Mutter eines Betroffenen mit einem Hemmkörper.

Umfrage bei älteren Betroffenen Seite 10

Das EHC hatte im 2021 eine Umfrage zum Befinden älterer Betroffener durchgeführt. Nun sind die Resultate bereit zur Publikation.

Historischer Schulterschluss Seite 13

Im Januar 2023 trafen sich Vertreter von 50 Behinderten-Organisationen, um die Inklusions-Initiative zu lancieren. Ein einmaliger Vorgang.



Abschied

Nach 12 Jahren als Geschäftsleiter übergebe ich den Stab an Camilla Wensing in der Überzeugung, dass sie die vielfältigen Aufgaben, die das Amt mit sich bringt, engagiert und zielstrebig weiterführen wird.

Rückblickend darf ich feststellen, dass die SHG heute noch besser vernetzt ist als zu Beginn meiner Tätigkeit. Und das ist meiner Meinung nach auch wichtig. Noch immer gibt es offene und verdeckte Diskriminierungen für Menschen mit Einschränkungen. Diese kann man nur gemeinsam mit der Bündelung aller Kräfte beseitigen.

Für Menschen mit Blutungsneigungen hat sich in den letzten Jahren sehr viel bewegt, die Medikamente sind noch wirksamer geworden und die Verabreichung wurde vereinfacht. Die Lebensqualität der Betroffenen hat sich weiter verbessert, das ist sehr erfreulich.

Nun stehe ich vor dem Schritt in eine neue Lebensphase und freue mich, mehr Zeit für unsere Enkel und fürs Reisen zu haben.

Ihnen, liebe Mitglieder, danke ich für Ihr Vertrauen über die Jahre hinweg, für die vielen bereichernden Gespräche, Diskussionen und Plaudereien, die mich eine Verbundenheit unter Gleichgesinnten spüren liessen.

Ich wünsche Ihnen und Ihren Angehörigen nur das Beste, gute Gesundheit und weiterhin die Kraft und Zuversicht, die es braucht, um mit einer chronischen Krankheit durchs Leben zu gehen.

Herzlich - Jörg Krucker



Mit vollem Elan, Endspurt bei Jörg in Büro.

INHALT

AUSGABE 145

Editorial

- 2 Abschied
- 2 Vorstellung von Camilla Wensing

Aus der Geschäftsstelle

- 3 Bericht aus der Geschäftsstelle

Anlässe und Tagungen

- 4 Herbsttagung 2022
- 5 SHG und SHN Schweiz Mitte Meeting

Jahresbericht

- 6 Jahresbericht 2022 Gabriel Lottaz
- 7 Bericht der Geschäftsstelle zum 2022
- 7 Bericht der Rechnungsrevisoren
- 8 Jahresrechnung 2022

International

- 9 EHC-Umfrage

AGILE.CH

- 12 Erhöhung der Beiträge
- 13 Historischer Schulterchluss

Diverses

- 14 Wehrpflichtersatzsteuer
- 15 Öffentlicher Verkehr mit Handicap
- 16 Ein wichtiger Meilenstein
- 17 Stellungnahme des RDAF
- 17 Eine Stimme
- 18 Freiwilligenarbeit

Hämophilie-Zentren

- 19 Ostschweiz/Zentralschweiz
- 20 Zentralschweiz/Westschweiz

Vorstellung *von Camilla Wensing*

Hallo, ich bin Camilla Wensing, geboren in Schweden, und lebe seit 1992 in Interlaken. Ich bin mit Luca, der aus Italien stammt, verheiratet. Wir haben einen erwachsenen Sohn, Enea. Enea hat eine schwere Hämophilie B. Er hat 2018 erfolgreich eine ITI abgeschlossen (Immuntoleranz-Therapie). Bei mir wurde vor etwa 5 Jahren eine milde Form von Von-Willebrand diagnostiziert. Wir sind auch stolze Besitzer von Arpi, einem 15 Jahre alten Chihuahua-Mix, der sein Futter, Schlafen und kurze Spaziergänge geniesst.

Ich freue mich darauf, die Rolle der Geschäftsleiterin der SHG zu übernehmen. Ich weiss, dass ich eine steile Lernkurve vor mir haben werde. Ich bin bereit, die Herausforderungen anzupacken und zu meistern.

Seit Eneas Diagnose haben wir als Familie stark von der SHG profitiert und vieles gelernt. Die SHG hat mir immer Halt gegeben und mir ermöglicht, Kontakte und daraus entstehende Freundschaften mit anderen Familien, welche gleiche Erfahrungen gemacht haben, zu finden. Viele Events sind mir in Erinnerung geblieben, darunter die lehrreichen Stechkurse, die ereignisvollen Lager und die schönen Familientagungen.

Ich habe in den letzten 16 Jahren für Interlaken Tourismus gearbeitet. In der Blutergemeinschaft habe ich mich als Inhibitor-Botschafterin für das EHC engagiert. Zusammen mit Dr. Kobelt habe ich mehrere Hämophilie-Lager organisiert. Ausserdem habe ich als Referentin für Novo Nordisk, Roche und Takeda über die Erziehung und meine Erfahrungen mit einem Kind mit schwerer Hämophilie B und einem Inhibitor erzählt.

In meiner Freizeit verbringe ich so viel Zeit wie möglich in der Natur und geniesse die schöne Umgebung des Berner Oberlandes.

Ich freue mich, euch alle persönlich kennenzulernen!

Bis bald – Camilla Wensing



Bericht aus der Geschäftsstelle

Verlegung der Geschäftsstelle

Mit der Verlegung der Geschäftsstelle ins Berner Oberland wird die Geschäftsstelle eine neue Telefonnummer und eine neue Adresse erhalten:

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

Die Umstellung erfolgt am 13. April 2023. Ab 17. April 2023 ist die Geschäftsstelle am neuen Ort unter den erwähnten Koordinaten erreichbar, und zwar von Dienstag – Freitag.

Todesfall von Beat Grand

Am 10. Januar 2023 ist unser langjähriges Mitglied, Beat Grand, im Alter von 69 Jahren friedlich eingeschlafen. Sein Lebenskreis hat sich geschlossen. Er wurde von seinen Beschwerden erlöst. Wir sprechen den Angehörigen unser tiefes Beileid aus.

Jörg Krucker

Herbsttagung 2022 *in St. Gallen*

Wir konnten alle aufatmen: Die Herbsttagung, die leider 2020 und 2021 wegen der Corona-Pandemie ausgefallen war, konnte endlich wieder stattfinden. Und der «Nachholbedarf» war gross. Dies zeigte die grosse Zahl von rund 100 Personen, welche sich am 6. November 2022 im Seminarhotel Einstein in St. Gallen eingefunden hatten.

Nach dem – wie üblich üppigen und gemütlichen – Brunch starteten die medizinischen Fachleute vom SHN Ost am Mittag mit ihren Präsentationen. Das Programm des Anlasses enthielt eine bunte Palette von Themen aus dem Bereich der Gerinnungsstörungen.

Dr. Lukas Graf begrüßte die Anwesenden und auch SHG-Präsident Gabriel Lottaz richtete einige Grussworte an die Mitglieder.

Unter dem Programmpunkt «Potpourri» berichtete Prof. Dr. Manuela Albisetti über das Register des SHN. Man habe festgestellt, dass auch mässig und leicht Betroffene mit Hämophilie ab und zu Blutungsereignisse hätten. Es sei wichtig, dass man diese Gruppe nicht aus den Augen verliere.

Dr. Alice Trincherio, die neue Leiterin des Erwachsenen zentrums am Unispital Zürich, widmete sich dem Thema von Willebrand Faktor-Mangel. Nach wie vor sind die Betroffenen, insbesondere Frauen, unterdiagnostiziert und erhalten somit keine genügende Behandlung.

Dr. Lukas Graf erklärte den Anwesenden die Wirkmechanismen der neuen Behandlungen bei Hämophilie. Was ist in den nächsten Jahren zu erwarten?

Unbestritten ist, dass ein höherer Talspiegel zu geringerer Blutungsneigung führt. Gemäss der Probel-Studie haben Probanden mit einem Talspiegel von 8–12 % gegenüber Probanden mit einem von 1–3 % um 20 % weniger spontane Gelenksblutungen. Auch bei den Spontanblutungen im Allgemeinen ist die Häufig-

keit bei Betroffenen mit höherem Talspiegel markant geringer.

Neue Therapien mit «non-Faktor»-Therapien wie Emicizumab und Fitusiran haben den Vorteil, dass die Faktorspiegel stets gleich hoch sind gegenüber den Therapien mit Faktor VIII oder IX.

Eine neue Alternative bietet sich bald einmal mit dem Wirkstoff Efanesoctocog alfa, einem Faktor VIII-Produkt, bei dem gemäss Studie nach 7 Tagen noch ein Spiegel von über 10 % feststellbar ist. Somit genügt eine Faktorgabe pro Woche.

Es wird noch an anderen Molekülen geforscht, die ebenfalls Faktor VIII imitieren, wie das bereits auf dem Markt befindliche Emicizumab.

Die Frage stellt sich angesichts der vielen Produkte ohne Faktoren, die in Entwicklung sind, ob die Faktorkonzentrate über kurz oder lang verschwinden werden bzw. welche Konzepte sich durchsetzen werden. Gemäss Dr. Graf entscheiden diverse Aspekte wie Anwenderfreundlichkeit, Sicherheit, Kosten, Risiko von Inhibitoren und die Möglichkeit der Therapieüberwachung bzw. -messung, welches Konzept am Markt bestehen kann.

Gentherapie

Eine weitere Alternative ist die Gentherapie. Zu Hämophilie A laufen bei fünf Firmen Studien, zu Hämophilie B bei vier Firmen. Es gibt Sicherheitsbedenken im Hinblick auf die kurz- und langfristige Entwicklung. Bei Hämophilie A ist zudem unsicher, wie lange die Faktorspiegel auf einem akzeptablen Level bleiben. Bei allen Probanden sinken diese über die Jahre.

Die ganze Präsentation von Dr. Graf können Sie auf der SHG-Webseite www.shg.ch unter der Rubrik Veranstaltungen / Herbsttagung abrufen.

Anstelle des abwesenden David Simovic berichtete Elsbeth Müller-Kägi, Pflegefachfrau

vom Unikinderspital Zürich, über das Sommerlager 2022 in Amden SG. Für alle, Kinder wie auch Betreuer, war es ein unvergessliches Lager hoch über dem Walensee. Auch 2023 wird am selben Ort wieder ein Lager für Kinder zwischen 6 und 12 Jahren angeboten.

Nach einer Pause folgte der 2. Programmpunkt zu individualisierter Medizin dank neuer Therapien. Erstmals nahm mit Dr. Reta Malär eine Ärztin vom Kantonsspital Chur an der Herbsttagung teil und sprach zum Thema PUP (previous untreated patient), zu deutsch: zuvor un behandelter Patient. Es stellen sich diverse Fragen zu Beginn einer Therapie bei ganz kleinen Kindern: Wer, wann, und mit welchem Produkt? Sobald Blutungsereignisse auftreten, wird in der Regel mit einer Prophylaxe begonnen, spätestens nach 2 Jahren. Ziel ist es, vor der 1. Gelenksblutung mit der Prophylaxe zu beginnen.

Bei der Wahl des Produkts gibt es diverse Kriterien zu beachten: das Risiko von Blutungsereignissen, das Risiko von Inhibitorbildung, die Verabreichungsart (intravenös vs. subkutan), die Langzeitfolgen, persönliche Präferenzen der Eltern. Die Präsentation von Dr. Malär ist auf der SHG-Webseite www.shg.ch unter der Rubrik Veranstaltungen / Herbsttagung abrufbar.

In der Folge wurden durch die Fachleute drei spezielle Arten von Patienten durchleuchtet, der Patient mit Hemmkörpern, der sportliche und der bequeme Patient. Bei allen gilt, dass eine individuelle Therapie dann zum Ziel führt, wenn sich der Patient wohlfühlt.

Herzlichen Dank an alle Mitwirkenden dieser Veranstaltung, bei der den Teilnehmenden Vorträge von sehr guter Qualität geboten wurden. Die Freude, sich wieder einmal mit Gleichgesinnten treffen zu können, war spürbar!

Jörg Krucker

SHG und SHN Schweiz Mitte Meeting *in Solothurn*

Am 19. März 2023 trafen sich rund 50 Personen zu einem Meeting von SHG und SHN Mitte, das erstmals in Solothurn stattfand. Das historische Hotel Roter Turm hat ein spezielles Ambiente, weil es schon über 400 Jahre alt ist. Im Restaurant und in den Gängen des Hotels sind viele historische Sammlerstücke platziert, vor allem alte Uhren, Bilder und Möbel.



Das Programm wurde mehrheitlich von Fachleuten des Inselspitals Bern gestaltet. Es wurden diverse Themen angesprochen, so z.B. die Muskelblutungen, die Fortschritte in der Gentherapie und die Spuren der Hämophilie mit einem Rückblick auf die Entwicklung der Behandlung.

Zu Beginn präsentierten Sämi Blättler und Oli Werlen das Berner Hämolager, das vom 5. bis 11. August in Habkern stattfinden wird. Eckpunkte sind das Erlernen des Injizierens, das Verbessern des Fachwissens über Hämophilie, die Prävention, Gleichgesinnte treffen und einfach eine unbeschwertere Woche geniessen können. Dr. R. Kobelt als Arzt und Larissa Kropf als Nurse werden das Lager begleiten.

Prof. Dr. J. Kremer Hovinga gab einen kurzen Überblick über die Umfrage zur Selbstbehandlung in der Schweiz. Leider würden nur wenige Patienten die Apps zur Datenerfassung regelmässig gebrauchen. Eine Option wäre, dass das SHN in Zusammenarbeit mit Informatikfachleuten eine eigene App entwickeln würde.

Dr. M. Martinez aus Basel führte die Anwesenden zurück in die Anfänge der Behandlung von Menschen mit Gerinnungsstörungen. Wie wir alle wissen, wurden die Medikamente in den letzten Jahren immer besser und wirksamer.

Markus Baumann, Betroffener aus dem Emmental und leidenschaftlicher Radfahrer, gab

ein Interview über sein Leben, von der Kindheit an bis heute. Es bleibt immer ein Abwägen, wie viel ein Betroffener seinem Körper zumuten kann und wo die Grenzen liegen.

Die Gentherapie durfte natürlich im Programm nicht fehlen. Prof. Kremer Hovinga erklärte, wo wir heute in der Entwicklung stehen, wo die Vorteile aber auch die Nachteile dieser neuen Therapie liegen. Es wird sehr viel geforscht in dem Bereich und es laufen viele Studien.

Dr. M. Kartal-Kaess berichtete vom Stand ihrer Untersuchung über die Psyche von Patienten mit Hämophilie. Die Auswertungen laufen, erste Erkenntnisse konnten gewonnen werden. Sie wird zu gegebener Zeit das Thema wieder aufnehmen, wenn die definitiven Resultate vorliegen.

Zum Schluss wurde Jörg Krucker als Geschäftsleiter der SHG verabschiedet. Prof. Kremer Hovinga übergab ihm wichtige Artikel, die man als Camper in Italien gut gebrauchen kann, so z.B. Brot, Salz, Olivenöl und Wein.

Präsident Gabriel Lottaz schenkte ihm einen Gutschein fürs Fitnessstudio. Jörg Krucker bedankte sich für die Geschenke, dankte den Mitgliedern für ihr Vertrauen und wünschte seiner Nachfolgerin Camilla Wensing viel Glück und Erfolg im neuen Job.

Nach dem Mittagessen konnten sich Interessierte von einer Stadtführerin viel Insiderwissen über die Geschichte der Stadt Solothurn vermitteln lassen. Dabei kam immer wieder die Zahl 11 zur Sprache, die magische Zahl dieser Stadt. So hat Solothurn z. B. 11 Kirchen, 11 Brunnen, der Kanton 11 Bezirke und Solothurn wurde als 11. Kanton in die Eidgenossenschaft aufgenommen.

Danke an die medizinischen Fachleute für die unterhaltsamen Präsentationen aus dem Fachgebiet der Gerinnungsstörungen. Das gute Feedback von den Teilnehmenden zeigte, dass die Themen gut angekommen waren.

Jörg Krucker

Jahresbericht 2022 *Gabriel Lottaz – Präsident*

Vorstand

2022 konnten alle fünf Vorstandssitzungen wieder vor Ort in Bern, Zürich und Luzern stattfinden.

Anlässlich unserer ersten Sitzung des Jahres durften wir Frau Prof. Dr. Johanna Kremer Hovinga als neue Präsidentin des Swiss Hemophilia Network (SHN) in unserem Vorstand willkommen heissen. Sie ist die Leiterin des Referenzzentrums Hämophilie Erwachsene am Inselspital in Bern. Damit übernimmt Frau Prof. Kremer die Nachfolge von Frau Dr. Hegemann, die das Unispital Zürich verlassen hat.

Diana Bonvin hat im Juni überraschend ihren Rücktritt aus dem Vorstand bekannt gegeben. Ich danke Diana für ihr mehrjähriges Engagement im Vorstand und freue mich, dass sie für Übersetzungen weiterhin zur Verfügung stehen wird.

Im September wurde unsere Vorstandssitzung noch mit einem Workshop kombiniert. Mit Hilfe von unserem Workshopleiter Thomas Kölliker und «Insights Discovery» ging es darum, einerseits sich selber und andererseits uns gemeinsam als Team besser zu verstehen und unsere Stärken aufzuzeigen.

Da wegen Corona mehrere Anlässe nicht stattfinden konnten und damit das Budget weniger als geplant belastet wurde, beschloss der Vorstand 30'000.– CHF für die Unterstützung der Hämophilie-Organisationen in Gabun und Niger bereitzustellen. Prof. de Moerloose ist in beiden Ländern aktiv an der Entwicklung dieser Organisationen beteiligt und hat die SHG um Unterstützung angefragt. Die 15'000.– CHF pro Landesorganisation werden in Tranchen von jeweils 5'000.– CHF überwiesen. Vor der Überweisung der nächsten Tranche muss uns die Organisation einen Rapport über die Verwendung der Gelder zustellen.

Nach 12 Jahren geht unser Geschäftsführer Jörg Krucker in Pension. Der Vorstand machte sich daher auf die Suche nach einem geeigne-

ten Nachfolger. In der Person von Camilla Wensing konnte Anfang 2023 eine würdige Nachfolgerin gewonnen werden. Ich wünsche Camilla viel Erfolg und Freude an ihrer neuen Arbeit und freue mich auf die Zusammenarbeit mit ihr.

Jörg Krucker danke ich für seine Arbeit für die SHG, sei es als Buchhalter, Organisator, Protokollführer, Redaktor und alle weiteren Jobs, welche die Rolle eines Geschäftsführers ohne Mitarbeiter umfasst.

Und nun wünsche ich dir Jörg alles Gute und viel Freude in deinem neuen Lebensabschnitt.

An folgenden Veranstaltungen haben Vorstandsmitglieder teilgenommen:

- NMO Training & WFH Kongress in Montreal
- Leadership Conference des EHC in Brüssel
- AGILE Präsidentenkonferenz
- EHC Kongress in Kopenhagen
- Afibrinogenämie-Treffen in Frenkendorf (BL)
- Infoanlässe der Kosek über Referenz-Netzwerke für seltene Krankheiten (virtuell)
- Virtuelles Meeting des ISTH über die Gentherapie
- EHC Event «ERIN» (European Rare and Inhibitor Network)
- Bouldern in Bern, Lausanne, St.Gallen und Zürich
- Stechkurs in St. Gallen

An dieser Stelle möchte ich mich bei meinen Vorstandskollegen für ihren ehrenamtlichen Einsatz zuhänden der SHG und ihren Mitgliedern herzlich bedanken. Ich freue mich sehr auf die weitere Zusammenarbeit mit allen.

Projekte

Gurtentag (virtuell)

Der Gurtentag unter Leitung von Prof. Rössler fand am 6. März in digitaler Form statt.

World Hemophilia Day

Auf Anfrage von Novo Nordisk durfte ich vor der Belegschaft in Zürich einen Vortrag zur Geschichte der SHG halten in dem ich die Situ-

ation der Hämophilen von heute mit der in den 60er und 70er Jahren verglich.

Workshop-Wochenende Mai in Baden

Das Treffen mit Workshops und der Vollversammlung war mit 55 Teilnehmern, darunter 10 Kindern, gut besucht und wir waren dankbar uns wieder persönlich austauschen zu können.

Sommerlager

Am Sommerlager in Amden SG haben unter dem Motto «Märchen aus aller Welt» 23 Kinder teilgenommen.

Herbsttagung in St. Gallen

Mit 97 Teilnehmern war die Tagung im Hotel Einstein sehr gut besucht.

Ein herzliches Dankeschön

An Sie geschätzte Mitglieder für Ihr Interesse an unserer Organisation und ihre finanzielle Unterstützung durch Ihren Mitgliederbeitrag.

An alle Mitglieder des SHN (Swiss Hemophilia Network), die an unseren gemeinsamen Tagungen mit ihren interessanten Vorträgen einen sehr wichtigen Beitrag leisten.

Frau Prof. Dr. Kremer möchte ich für ihre konstruktive und kollegiale Mitarbeit im Vorstand danken. Und allen Mitgliedern des SHN danke ich für ihr Engagement im Interesse der von Gerinnungsstörungen Betroffenen.

«Last but not least» gehört mein Dank den Pharmaunternehmen, die mit ihren Produkten unser aller Leben als Betroffene erleichtern. Aber auch für ihre grosszügige finanzielle Unterstützung als Sponsoren der SHG und unserer Projekte möchte ich mich bedanken. Die folgenden Firmen haben uns 2022 unterstützt (in alphabetischer Reihenfolge): Bayer, Biotest, CLS Behring, Novo Nordisk, Pfizer, Roche, Sobi und Takeda.

Gabriel Lottaz

Bericht der Geschäftsstelle 2022

Die GV 2022 konnte wieder in der ursprünglichen Form im Rahmen des Workshop-Wochenendes in Baden AG durchgeführt werden. Wichtigstes Traktandum war die Wahl eines neuen Präsidenten, nachdem Lino Hostettler im Mai 2021 zurückgetreten war. Mit Applaus wurde Kandidat Gabriel Lottaz von den Mitgliedern ins Amt gewählt. Somit konnte die einjährige Phase ohne Präsidenten abgeschlossen werden und der Vorstand hat wieder eine klare Leitung.

Mitgliederbestand

2022 waren 6 Eintritte und 18 Austritte zu verzeichnen. Somit beträgt der Bestand neu 704 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 durch Pharmaunternehmen

Auch 2022 wurden uns von den Präparate-Herstellern grosszügige Unterstützungsbeiträge entrichtet:

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

Spenden

Auch im 2022 durfte die SHG auf grosszügige Spender zählen. So gingen insgesamt Zahlungen im Gesamtbetrag von CHF 7'401.60 ein, die nicht für konkrete Projekte bestimmt waren. Herzlichen Dank an dieser

Stelle auch für jeden aufgerundeten Jahresbeitrag.

Solidaritätsfonds

Im Berichtsjahr wurde ein Antrag an den Solidaritätsfonds gestellt, welcher eine Zahlung von CHF 2'200.– auslöste. Der Fonds weist Ende 2022 den Stand von CHF 79'420.15 auf.

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

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 2022 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, 22. März 2023


Ronnie Heusser


Pavel Nemecek

Jahresrechnung 2022

Bilanz

per 31. Dezember 2022

Aktiven	Berichtsjahr	Vorjahr
Umlaufvermögen		
Liquide Mittel	267'679.49	258'722.27
Festgelder, Wertschriften	182'713.62	191'714.83
Forderungen gegenüber Dritten		–
Aktive Rechnungsabgrenzung	–	
Total Umlaufvermögen	450'393.11	450'437.10
Anlagevermögen		
Total Anlagevermögen		
Total Aktiven	450'393.11	450'437.10
Passiven		
Fremdkapital kurzfristig		
Kreditoren	3'098.55	
Passive Rechnungsabgrenzung	20'000.00	6'365.50
Kurzfristige Rückstellungen	25'000.00	40'000.00
Total Fremdkapital kurzfristig	48'098.55	46'365.50
Fremdkapital langfristig		
Rückstellung Webseite	24'700.00	24'700.00
Rückstellungen Projekte	31'000.00	31'000.00
Rückstellungen für IT		
Total Rückstellungen	55'700.00	55'700.00
Solidaritätsfonds	79'420.15	82'620.15
Total Fremdkapital langfristig	135'120.15	137'320.15
Eigenkapital		
Kapital	166'764.50	166'764.50
Gewinnvortrag	67'986.95	47'333.35
Freie Fonds		
Fonds Betrieb	32'000.00	32'000.00
Total Eigenkapital	266'751.45	246'097.85
Jahreserfolg	422.96	20'653.60
Total Passiven	450'393.11	450'437.10

Erfolgsrechnung

per 31. Dezember 2022 (inkl. Budget 2023)

Ertrag	Berichtsjahr	Vorjahr	Budget 2023
Mitgliederbeiträge	27'690.00	27'265.00	28'000.00
Beiträge BSV	81'118.00	81'118.00	81'000.00
Einnahmen Tagungen			
Einnahmen Lager	350.00	1'700.00	0.00
Sponsoring Pharma	120'500.00	162'000.00	110'000.00
Spenden	7'401.61	2'660.00	2'000.00
Total Ertrag	237'059.61	274'743.00	221'000.00
Aufwand			
Betriebsaufwand			
Öffentlichkeitsarbeit/Publikationen	22'311.40	24'751.05	23'000.00
Tagungen/Kurse	37'650.65	15'503.65	26'000.00
Lager	25'647.75	21'347.05	28'000.00
Total Betriebsaufwand	85'609.80	61'601.75	77'000.00
Personalaufwand			
Löhne und Honorare	92'319.00	92'367.20	100'000.00
Sozialversicherungsaufwand	17'482.75	17'532.30	18'000.00
Total Personalaufwand	109'801.75	109'899.50	118'000.00
Sonstiger Betriebsaufwand			
Vereinsaufwand	56'225.10	44'660.41	36'000.00
Total sonstiger Betriebsaufwand	46'955.62	44'660.41	36'000.00
Total Aufwand	242'367.17	216'161.66	231'000.00
Finanzgewinn/-verlust			
Finanzertrag	36.00	2'479.25	0.00
Finanzaufwand	- 9'305.48	- 406.99	0.00
Total Finanzerfolg	- 9'269.48	2'072.26	0.00
Ausserordentlicher Aufwand/Ertrag			
Rückstellungen	15'000.00	40'000.00	10'000.00
Total ausserordentlicher Aufwand/Ertrag			
Gewinn/Verlust	422.96	20'653.60	0.00

Erfassung der Bedürfnisse älterer Patienten (50+)

mit Blutungsstörungen über die nationalen Hämophilie-Gesellschaften

EHC-Umfrage für Einzelpersonen

Ende 2021 startete das EHC eine Umfrage bei älteren Betroffenen in ganz Europa über die Schwierigkeiten und Herausforderungen, die sich mit zunehmendem Alter stellen.

Hier eine Auswertung des EHC über die eingegangenen Antworten. Erstaunlicherweise stammt rund ein Drittel dieser Meldungen aus der Schweiz. Danke für die eifrige Teilnahme!

Hintergrund

Dank der verbesserten Behandlung leben Menschen mit Hämophilie und anderen seltenen Blutungsstörungen heute länger als je zuvor. Diese Situation ist jedoch nicht ohne Herausforderungen, die es zu bewältigen gilt. Diese Situation ist eine noch nie dagewesene Realität in unserer Gemeinschaft, und deshalb möchten wir untersuchen, was diese Herausforderungen sind und wie man sie möglicherweise angehen kann.

Ziel

Dem EHC helfen zu verstehen, was auf europäischer Ebene getan werden kann, um die benötigte Unterstützung zu bieten und sie genau auf die jeweiligen Bedürfnisse zuzuschneiden.

Verteilung

Die Umfrage wurde im November und Dezember 2021 durchgeführt, an alle 48 Mitgliedsländer des EHC versandt und in 7 Sprachen übersetzt.

Profil der Befragten

- Es gingen insgesamt 181 gültige Antworten ein.
- 28 der EHC-NMO's waren vertreten: Österreich (14), Belgien (3), Tschechische Republik (32), Dänemark (2), Finnland (5), Frankreich (1), Deutschland (11), Irland (1), Polen (2), Russland (33), Schweiz (65), Ukraine (10), USA (1).
- Die Befragten repräsentierten folgende Blutungsstörungen: Hämophilie A (135), Hämophilie B (24), von-Willebrand-Störung (14), Afibrinogenämie (4), andere (4).
- Die Befragten waren mehrheitlich Männer (162), der Anteil der Frauen war mit 19 gering.

Hintergrundinformationen

Um die Situation der älteren Mitglieder der Hämophilie-Gemeinschaft besser verstehen zu können, wurden einige Fragen zu ihrer Lebenssituation gestellt. Die meisten Befragten leben entweder mit ihrem/ihrer EhepartnerIn (54 %) oder mit ihrer Familie (23 %) zusammen, ein Teil lebt allein (18 %) oder in einer anderen Umgebung (5 %), z. B. mit ihren Kindern oder in einem Seniorenheim. Die Befragten leben meist in ihrer eigenen Wohnung (41 %) oder ihrem eigenen Haus (38 %), deutlich weniger in einer Mietwohnung (12 %) oder einem Miethaus (7 %). Wiederum eine kleine Anzahl von Befragten in einer anderen Umgebung (3 %).

Was die Arbeitssituation angeht, so ist die Hälfte der Befragten im Ruhestand (50 %). 29 % arbeiten Vollzeit und 7 % Teilzeit. Einige wenige Befragte lebten in einer anderen Situation (14 %), z. B. in einer Mischung aus Arbeit und Ruhestand, Erwerbsunfähigkeitsrente.

Soziale und körperliche Aktivitäten

Die Betroffenen wurden gefragt, wie oft und an welcher Art von sozialen Aktivitäten sie sich beteiligen. Als Arten von sozialen Aktivitäten wurden angegeben: kulturelle Veranstaltungen, Theater, Konzerte, Kino, Ausstellungen, Treffen mit Freunden, soziale Gruppen, Museen, Bibliothek, Hob-

bys, Kirche usw. Die Befragten, die an Aktivitäten teilnehmen, gehen spazieren, fahren Rad, schwimmen, machen Gruppenkurse oder andere körperliche Aktivitäten (Golf, Fitness, Physiotherapie, Aquajogging, Tennis, Yoga, Nordic Walking, Arbeit). Diejenigen, die nicht an körperlichen Aktivitäten teilnehmen, tun dies nicht aufgrund ihrer körperlichen Verfassung.

Gemeinschaft und Beteiligung

41 % der Befragten beteiligen sich an den Aktivitäten ihrer NMOs, entweder persönlich oder virtuell, mit unterschiedlicher Häufigkeit (täglich bis gelegentlich). Meistens werden sie als nützlich empfunden, denn sie bieten Gelegenheit zum Austausch unter Gleichgesinnten, Erhalt von neuen Informationen über Behandlung und Pflege sowie für körperliche Betätigung.

72 % der Befragten stehen in Kontakt mit anderen Menschen mit Behinderungen, davon täglich (10 %), 2–3 Mal pro Woche (11 %), wöchentlich (8 %), 2–3 Mal pro Monat (11 %), monatlich (21 %), ein oder zwei Mal pro Jahr (39 %).

Herausforderungen im Zusammenhang mit der Blutungsstörung

<i>1 - die größte Herausforderung; 5 - die geringste Herausforderung</i>	1	2	3	4	5
Informationen zur Komplexität des Alterns mit einer Blutungsstörung					30 %
Anpassung des Behandlungsschemas an mein Alter und meinen derzeitigen Lebensstil			27 %	27 %	
Schwieriges medizinisches Management der Behandlung der Blutungsstörung, z. B. venöser Zugang, Gelenksteifigkeit, unerwünschte Ereignisse usw.	23 %		23 %		
Komorbiditäten im Zusammenhang mit einer Blutungsstörung			24 %		
Entkräftende Traumata/Operationen					39 %

Herausforderungen in Bezug auf das Management der Alterung

<i>1 - die größte Herausforderung; 5 - die geringste Herausforderung</i>	1	2	3	4	5
Zugang zu relevanten multidisziplinären Pflegefachkräften	25 %				
Kommunikation zwischen meinem Hämatologen und meinem Hausarzt				27 %	
Schwieriges medizinisches Management in Bezug auf altersbedingte Komorbiditäten, z. B. Umgang mit Arzneimittelinteraktionen und Kontraindikationen usw.					27 %
Altersbedingte medizinische Probleme, z. B. Bluthochdruck, Krebserkrankungen, Menopause usw.				30 %	
Mit den neuen Technologien und Fortschritten in der Medizin Schritt halten, z. B. Telemedizin, Telefonanwendungen usw.					46 %

Herausforderungen des täglichen Lebens als älterer Mensch mit einer Blutungsstörung

<i>1 - die größte Herausforderung; 5 - die geringste Herausforderung</i>	1	2	3	4	5
Schwierigkeiten bei der Teilnahme an sozialen Aktivitäten (unabhängig von COVID-19)					26 %
Herausforderungen bei der Teilnahme an alltäglichen Aktivitäten (z. B. Ausübung eines Hobbys, Teilnahme an Aktivitäten im Haushalt usw.)					26 %
Probleme im Zusammenhang mit dem betreuten Wohnen, z. B. dass ich nicht in der Lage bin, dem Pflegepersonal meinen Zustand mitzuteilen; Aufklärung des Pflegepersonals über Blutungsstörungen					39 %
Psychologisches/emotionales Unbehagen, z. B. das Gefühl von Isolation, Zukunftsängste usw.				26 %	26 %
Finanzielle Planung					42 %

Die Teilnehmenden wurden auch nach anderen medizinischen Problemen gefragt, die sie haben, und die wiederholt genannt wurden: Arthropathie und Gelenkersatzoperationen, HCV-Behandlung, Koloskopie, Urologie sowie verschiedene Operationen. Die Kommunikation zwischen den verschiedenen medizinischen Fachkräften wurde erwähnt, ebenso wie leicht zugängliche Gesundheitsinformationen und der Zugang zu eigenen ganzheitlichen Daten.

MÖGLICHKEITEN DER UNTERSTÜTZUNG - Fazit

- Informationen über die Komplexität des Alterns mit einer Blutungsstörung
- Fachliche Beratung über Strategien zur Verbesserung der Lebensqualität, z.B. Schmerzmanagement, Ernährung, Sport und Physiotherapie
- Informationen über das Management von Komorbiditäten (Begleiterkrankungen wie z.B. Diabetes) und den Umgang mit einer Vielzahl von Medikamenten und Interventionen
- Zugang zu erfahrenen multidisziplinären Pflegeexperten
- Erfahrungen und Berichte anderer Menschen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden
- gezielte Strategien zur Verbesserung der Situation älterer Patienten mit Blutungsstörungen entwerfen
- Tipps zur Bewältigung von Alltagsaktivitäten, z. B. Ausübung eines Hobbys, Teilnahme an Aktivitäten im Haushalt etc.
- Unterstützung bei der Finanzplanung/ Finanzberatung
- Professionelle psychologische Unterstützung

Als weitere Möglichkeiten der Unterstützung wurden genannt:

Online-Selbsthilfegruppen für Gleichaltrige, Beratung bei der Anpassung der Wohnung/des Autos, Beratung beim Umzug in ein Seniorenheim, Beratung zur Unterstützung des Haushalts bei zunehmender Behinderung, Schmerzmanagement, IT-Ausbildung und -Schulung, damit die Senioren an Online-Veranstaltungen teilnehmen können, Online-Veranstaltungen, Online-Rechtsberatung, Unterstützung bei Versicherungen, Hauslieferung von Behandlungen...

Es wurde auch darauf hingewiesen, dass das gesamte System der Pflege für Senioren untersucht werden muss, weil die altersbedingten Komorbiditäten zunehmen. Es wäre wünschenswert, Wege für eine ganzheitliche medizinische Unterstützung zu finden.

Wir haben den Text aus dem Englischen ins Deutsche übersetzt und geringfügig angepasst.

Überleistungen und ungedeckter Bedarf von Behindertenorganisationen

AGILE.CH setzt sich für die Erhöhung der Beiträge ein

AGILE.CH und 50 weitere Organisationen erbringen aktuell Leistungen nach Art. 74 IVG für Menschen mit Behinderungen. Aufgrund des hohen Bedarfs gehören dazu auch Leistungen, die über die Soll-Vorgaben des Bundes hinausgehen (sogenannte Überleistungen). Wegen fehlender Ressourcen besteht gleichzeitig ein ungedeckter Bedarf. Eine Situation, die aus Sicht der Organisationen stossend ist. Bisher fehlten dazu aber genaue Daten, weshalb ein Forschungsbüro die Situation anhand von zwei Erhebungen genauer unter die Lupe nahm.

Die erste Erhebung zeigt: In den Jahren 2015 bis 2019 erbrachten die 35 beteiligten Organisationen Überleistungen im Wert von insgesamt 234 Mio. CHF. Davon verwendeten sie rund 140 Mio. CHF für personenspezifische Leistungen. Für nicht personenspezifische Leistungen setzten sie 93 Mio. CHF ein.

Für die zweite Erhebung wurden 31 Organisationen zum ungedeckten Bedarf im Jahr 2019 befragt. Dabei stellte sich heraus, dass auf der einen Seite ein ungedeckter Bedarf an Leistungen nach Art. 74 besteht, für den die Organisationen 2019 schätzungsweise rund 26 Mio. CHF hätten aufwenden müssen. Auf der anderen Seite gibt es eine Nachfrage nach neuen Leistungen oder Leistungen für Nicht-IV-Berechtigte. Für diese müsste Art. 74 IVG respektive das Kreisschreiben angepasst werden. Benötigt werden vor allem zusätzliche Empowerment-Massnahmen sowie Begleitung, Beratung und Unterstützung von Menschen mit Behinderungen. Weiter besteht unter anderem ein ungedeckter Bedarf an Information und Sensibilisierung sowie an Einflussnahme auf gesellschaftliche und gesetzliche Rahmenbedingungen.

Insgesamt stellen die befragten Organisationen eine steigende Nachfrage seit 2010 fest.

Die Beiträge des Bundes sind gleichzeitig praktisch unverändert geblieben.

AGILE.CH setzte sich im Rahmen der beiden Erhebungen mit Unterstützung ihrer Untervertragsnehmer stark für eine Erhöhung der Beiträge ein – insbesondere, um den ungedeckten Bedarf adressieren zu können. Leider wurden die Anliegen der Behindertenorganisationen vom BSV bisher nicht aufgenommen.

Diese Infos haben wir Ende Dezember 2022 von AGILE.CH erhalten. Sie zeigen, dass die Arbeit der Organisationen, die sich für Menschen mit Einschränkungen einsetzen, nicht vollständig abgegolten wird und dass der Bedarf an Unterstützung von Betroffenen nicht gedeckt werden kann. Hier besteht akuter Handlungsbedarf auf politischer Ebene.

Jörg Krucker

Historischer Schulterschluss

für mehr Inklusion

An ihrer heutigen gemeinsamen ausserordentlichen Delegiertenversammlung haben die Behinderten-Dachverbände Inclusion Handicap und AGILE.CH mit ihren über fünfzig Mitgliederverbänden die Mitlancierung der Inklusionsinitiative beschlossen. Die beiden Dachverbände wollen zusammen mit weiteren Kräften der Zivilgesellschaft die rechtliche und tatsächliche Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen voranbringen.



Die Delegierten der beiden Dachverbände Inclusion Handicap und AGILE.CH sind sich einig: Die tatsächliche Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen muss in die Verfassung. An der ausserordentlichen Delegiertenversammlung im Berner Egghölzli haben sich die Delegierten ohne Gegenstimme dafür ausgesprochen, die eidgenössische Inklusionsinitiative mitzulancieren.

Gleichstellung soll vorankommen

Menschen mit Behinderungen wollen an unserer Gesellschaft teilhaben: Sie wollen sich weiterbilden, arbeiten, Politik machen, den ÖV nutzen, Sport treiben, sich mit Freunden treffen und ins Theater, Restaurant oder in den Ausgang gehen können. Dass Menschen mit Behinderungen in der Schweiz nach wie vor nicht gleichgestellt sind, kritisierte auch der verantwortliche Ausschuss der UNO. Sein Bericht von 2022 deckte gravierende Mängel auf.

Es braucht nun eine Anpassung unserer Bundesverfassung. «Damit die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen vorankommt, braucht es leider den Druck einer Volksinitiative», sagt Verena Kuonen, Co-Präsidentin von Inclusion Handicap.

Mehr Selbstbestimmung und Teilhabe

Die Inklusionsinitiative beauftragt den Gesetzgeber mit der Sicherstellung der rechtlichen und tatsächlichen Gleichstellung von Men-

schen mit Behinderungen. Gleichzeitig will die Initiative zwei Hauptanliegen für ein selbstbestimmtes Leben voranbringen: Den Anspruch auf personelle und technische Assistenz und die freie Wahl der Wohnform und des Wohnorts – so wie das für alle Menschen ohne Behinderungen selbstverständlich ist.



Behindertenbewegung stärken

Die Inklusionsinitiative wurde von einer Arbeitsgruppe bestehend aus Vertretungen des Vereins Tatkraft, der Stiftung für direkte Demokratie sowie von AGILE.CH und Inclusion Handicap in einem partizipativen Prozess mit Menschen mit Behinderungen und weiteren Verbänden erarbeitet. «Die Inklusionsinitiative bündelt sowohl die Anliegen von Direktbetroffenen und der Zivilgesellschaft als auch der Behindertenorganisationen und stärkt die Behindertenbewegung als Ganzes», sagt Stephan Hüsler, Präsident von AGILE.CH. Geplant ist, die Initiative Ende April 2023 zu lancieren und mit der Unterschriftensammlung zu starten.

Diesen Artikel haben wir von AGILE.CH erhalten.

Parlamentarische Initiative von Baptiste Hurni

Zur Beendigung der diskriminierenden Wehrpflichtersatzsteuer für Personen, die für untauglich für den Militärdienst erklärt wurden

Das Bundesgesetz über die Wehrpflichtersatzabgabe (WPEG) wird dahingehend geändert, dass die Wehrpflichtersatzabgabe nicht mehr auf Personen mit Behinderungen und/oder auf Personen, die für militärdienstuntauglich erklärt wurden, erhoben wird.

Die Thematik, die zahlreiche parlamentarische Vorlagen mobilisiert hat, könnte fast einen casus belli darstellen, wenn der Ausdruck im vorliegenden Fall nicht zu unglücklichen Interpretationen Anlass geben würde...

Zur Erinnerung: Wenn die Schweizer Armee auf die Rekrutierung von Bürgern aufgrund einer schweren Behinderung verzichtet, erklärt sie sie für untauglich, indem sie sie von der WPE befreit. Diese Logik gilt leider nicht für junge Geächtete mit einer Behinderung von 40% oder weniger. Obwohl sie als untauglich gelten, müssen sie dennoch die Steuer entrichten. Diese Ungleichbehandlung ist nicht nur ungerecht: Sie ist auch diskriminierend und unverständlich.

Im Jahr 2021 wurde die Schweiz vom EGMR (Urteil vom 12.02.2021, NO 23040/13) im Fall *Ryser v. Schweiz* getadelt. Der Gerichtshof stellte fest, dass die Verpflichtung zur Zahlung der Wehrsteuer für eine Person, die aus gesundheitlichen Gründen für untauglich erklärt wurde, nicht mit dem Grundsatz der Verhältnismässigkeit vereinbar ist und eine Verletzung von Artikel 14 (Verbot der Diskriminierung) in Verbindung mit Artikel 8 (Recht auf Schutz vor Diskriminierung, auf Achtung des Privat- und Familienlebens) der Europäischen Menschenrechtskonvention darstellt.

In ihrer Antwort auf der Interpellation 20.4153 zu diesem Thema, die von Nationalrätin Marie-France Roth Pasquier eingereicht wurde, ist der Bundesrat jedoch der Ansicht, dass: «(...) das System in seiner derzeitigen Ausgestaltung dem Grundsatz der Gleichheit vor dem Gesetz ausreichend Rechnung trägt.»

Eine lakonische und enttäuschende Antwort, die mit den Gesetzesänderungen begründet wird, die 2013 eingeführt wurden, d. h. die nach den Ereignissen im Zusammenhang mit dem Urteil des EGMR erfolgten und die laut der Regierung ausreichen, um die Kritik und die Ungleichbehandlungen zu beseitigen. Dies wird zur Kenntnis genommen. Es stellt sich jedoch die Frage, ob die Inklusionsabsichten der Schweizer Armee, die zweifellos lobenswert sind, nicht eine mühsame Übung in Kommunikation und Bastelei sind.

In seinem Bericht zu meinem Postulat 20.4446 führt der Bundesrat Folgendes aus: «Andere Beispiele für Umstände, die im zivilen Leben nicht die gleichen Auswirkungen haben wie im militärischen Umfeld, umfassen auf körperlicher Ebene eine sehr starke Kurzsichtigkeit, chronische Darmentzündungen (Morbus Crohn), Hämophilie, Bandscheibenvorfälle und auf der psychischen Ebene depressive Verstimmungen, Suchtprobleme und Depressionen sowie Anpassungsstörungen. Alle Wehrpflichtigen in solchen Situationen oder mit ähnlichen Problemen werden als untauglich für den Militärdienst erklärt (...).» Der Bericht beantwortet die aufgeworfenen Fragen zwar im Grossen und Ganzen recht umfassend, dennoch ist diese Aussage der Zankapfel, da diese Kriterien für den Invaliditätsgrad nicht einmal mit den von der IV verwendeten Kriterien gleichzusetzen sind, da letztere als einziges Kriterium nur die Erwerbsfähigkeit oder -unfähigkeit haben.

Nun erweisen sich die Militärbehörden in ihrem Bestreben päpstlicher als der Papst, was besonders problematisch ist, da die meisten jungen Menschen, gemäss militärischer Definition als invalide eingestuft, sich nicht als behindert und damit untauglich wahrnehmen.

*Diesen Artikel haben wir von
AGILE.CH erhalten und etwas gekürzt.*

Benutzung des öffentlichen Verkehrs

mit Handicap

Am 18. Januar 2023 erschien im Tages-Anzeiger folgender Artikel über das Verhalten der SBB gegenüber Menschen mit Einschränkungen:

Der geplante Taxiservice der SBB für Personen mit Behinderung ist das jüngste Kapitel einer unrühmlichen Geschichte

Die SBB suchen per Ausschreibung eine Firma, die in ihrem Auftrag ab nächstem Jahr Personen mit Gehbehinderung befördert. Wer mitfahren will, muss sich zwei Stunden im Voraus anmelden, dass er oder sie von einem Bahnhof ohne Infrastruktur für Rollstuhlfahrer zu einem Bahnhof mit Infrastruktur für Rollstuhlfahrer gefahren werden will.

Gemessen an dem, was man bisher weiss, handelt es sich hier um ein unattraktives Angebot. Man fragt sich, ob überhaupt das Ziel ist, dass es oft genutzt wird.

Es ist das bezeichnende jüngste Kapitel eines Ringens, bei dessen Betrachtung sich der Eindruck aufdrängt, dass es die SBB mit der Gleichstellung der Menschen mit Behinderung nicht wirklich ernst meinen. Laut dem dazugehörigen Gesetz von 2002 müssten sie bis Ende 2023 unter anderem alle ihre Bahnhöfe rollstuhlgängig umbauen. Gelingen wird ihnen das aber nur bei 430 von 730 Haltestellen.

Bei den 300 Bahnhöfen, die noch umgebaut werden sollen, sind von der Einreichung des Projekts bis zur Fertigstellung meist weniger als drei Jahre eingeplant. Der Konzern verteidigte sich im Dezember in einer Mitteilung trotzdem mit dem Argument, in der geforderten Frist seien die Umbauten nicht möglich gewesen. Kein Eingeständnis eines Fehlers, keine Entschuldigung.

Die Bundesbahnen stellen die Betroffenen zudem wiederholt vor vollendete Tatsachen: 2010 kauften sie mit dem Schüttel-Doppelstöcker FV Dosto einen Zug, dessen Einstiegsrampen einen zu steilen Winkel aufwiesen, als dass Rollstuhlfahrerinnen sie selbständig hätten befahren können. Der Konzern wehrte sich gegen die Kritik, bis das Bundesgericht ihn vor einem Jahr zu einer Anpassung zwang. Jetzt also arbeiten die Verkehrsunternehmen unter Leitung der SBB Übergangsmassnahmen für die Bahnhöfe aus, die nicht fristgerecht umgebaut wurden: der Taxidienst wird ein Teil davon sein. Die Behindertenorganisationen wurden, obwohl sie insistierten, nicht mit an den Tisch geholt.

Es ist bedenklich, dass ein Bundesbetrieb nicht in der Lage ist, innert 20 Jahren seine Bahnhöfe barrierefrei zu machen. Ein weiteres Beispiel dafür, wie die Rechte von Menschen mit Einschränkungen ignoriert werden.

Jörg Krucker

Ein wichtiger Meilenstein: Ständerat sagt JA zur

*«Stärkung und Finanzierung der Patientenorganisationen
im Bereich seltener Krankheiten»*

Bern, 12. Dezember 2022. Nach dem Nationalrat im Juni sagte heute auch der Ständerat deutlich Ja zur Motion 22.3379. ProRaris als Dachverband der Patientenorganisationen für seltene Krankheiten freut sich sehr über dieses Ergebnis, denn damit beauftragt das Parlament den Bundesrat damit, die rechtlichen Grundlagen zu schaffen, so dass die im Rahmen des Nationalen Konzepts seltene Krankheiten vom Dachverband erbrachte Arbeit zukünftig mit Leistungsverträgen finanziert werden kann. Diese Möglichkeit fehlt derzeit.

Auch wenn jede Krankheit für sich selten ist, so sind bei 7'000 bis 8'000 seltenen Krankheiten rund 600'000 Personen in der Schweiz von einer seltenen Krankheit betroffen. Diese Menschen haben mit zahlreichen Herausforderungen zu kämpfen, angefangen von der korrekten Diagnose sowie der Übernahme der Kosten von nötigen Therapien bis hin zu Schwierigkeiten im Alltag, in der Schule und im Beruf. Die Problematik der seltenen Krankheiten hat in den letzten Jahren in der Öffentlichkeit an Aufmerksamkeit gewonnen. Dazu massgeblich beigetragen hat auch das Nationale Konzept seltene Krankheiten (NKSK) und dessen Umsetzungsplanung.

Wichtige Rolle von ProRaris im nationalen Konzept

ProRaris hat sich von Anfang an als starke Patientenstimme an der Erarbeitung des NKSK beteiligt. 2015 hat der Bund die Rolle von ProRaris offiziell anerkannt und den Dachverband als Schlüsselpartner in der Umsetzungsplanung des NKSK namentlich bezeichnet. ProRaris ist seither an allen Projekten beteiligt, bringt die Patientenexpertise ein und koordiniert die Patientenbeteiligung. Als Beispiel sind hier die Projekte der Nationalen Koordination seltene Krankheiten, kurz kosek, zu nennen, bei welchen sich ProRaris als Trägerorganisation der kosek beteiligt. «Leider fehlte bislang die Möglichkeit, diese wichtige und zeitintensive Arbeit abzugelten», erklärt ProRaris Präsidentin Yvonne Feri und ergänzt: «Ein grosser Teil unserer Arbeit wird zudem ehrenamtlich und unentgeltlich geleistet.» Mit der Annahme der Motion 22.3379 «Stärkung und Finanzierung der Patientenorganisationen im Bereich seltener Krankheiten» soll dieser Missstand nun behoben werden.

Patientenbeteiligung sichern

Die heute angenommene Motion ist eine notwendige Ergänzung der bereits diesen Sommer angenommenen, ständerätlichen Motion 21.3978, welche die grundsätzlich nötigen rechtlichen Grundlagen für die Finanzierung der Public Health Projekte und die Klärung von Verantwortlichkeiten zwischen Bund und Kantonen forderte. Denn erst mit der heute angenommenen, zweiten Motion beauftragt das Parlament den Bund, die rechtlichen Grundlagen zu schaffen, damit die so wichtige Partizipation und Arbeit der Patientinnen und Patienten als Expertinnen und Experten aus Erfahrung zukünftig monetär abgegolten werden kann. «Wir freuen uns, dass die Notwendigkeit dieser zweiten Motion erkannt wurde. Es braucht noch etwas Geduld, aber wenn der Gesetzgebungsprozess abgeschlossen ist, können künftig Leistungsverträge mit dem Dachverband ProRaris Allianz Seltener Krankheiten vereinbart werden. Nur das ermöglicht und sichert die vom NKSK explizit geforderte Patientenpartizipation.», sagt Yvonne Feri und unterstreicht damit die Wichtigkeit des heutigen ständerätlichen Entscheids.

Pro Raris

Stellungnahme *des Rare Disease Action Forum (RDAF) zu Änderungen der Verordnung über die Krankenversicherung (KVV) und der Krankenpflege-Leistungsverordnung (KLV)*

Der Bundesrat sieht berechtigten Handlungsbedarf beim KVV und dem KLV in Bezug auf die seltenen Krankheiten und hat eine Vernehmlassung gestartet bei den in Frage kommenden Gremien. Leider ist die Vorlage des Bundesrates aus Sicht des RDAF völlig untauglich, den anstehenden Anforderungen an den Art. 71 im KVV gerecht zu werden. Offenbar hat er es verpasst (oder nicht für nötig befunden), involvierte Organisationen vorgehend um ihre Meinung zu befragen. Deshalb lehnt das RDAF die Vorlage gänzlich ab.

Hier ein Auszug aus dem Kommentar des RDAF, der dem BAG Mitte September 2022 übermittelt wurde:

Zusammenfassend stellt das RDAF fest, dass die vorgeschlagenen Anpassungen des Art. 71a-d KVV in Bezug auf die seltenen Krankheiten ihren Zweck betreffend der Behandlungsgerechtigkeit, Sicherung und Verbesserung der Versorgungsqualität sowie für die erhoffte Kosteneinsparung nicht erfüllen. Die Anpassungsvorschläge haben viel eher das Potential, die Situation massiv zu verschlechtern, da

die Mehrzahl der «echten» Off-Label Use Fälle, für die der Art. 71 ursprünglich geschaffen wurde, in Zukunft nicht mehr möglich sein wird. Die in den Vorschlägen genannten Prozesse und Kriterien sind grösstenteils nicht genügend definiert und nicht praxistauglich, sie schaffen keinen Raum für Prozessverbesserungen oder neue innovative Ansätze. Die geplante Revision würde zudem die bisher von den involvierten Beteiligten (Vertrauensärzte, Versicherer und Industrie) entwickelten Lösungen obsolet erscheinen lassen. Anstatt einer Verordnungsänderung sollten die Datenerhebung und -analyse optimiert, wichtige Stakeholder mit einem aufrichtigen Interesse angehört und bestehende Vorschläge geprüft werden. Berücksichtigt werden sollten sämtliche konstruktiven Vorschläge anderer Organisationen sowie initiierte Prozessverbesserungen, wie die Anerkennung von spezialisierten Zentren für seltene Krankheiten durch die kosek, und erfolgreiche innovative Modelle der Swiss Patient Access Pilot in der Onkologie.

Das RDAF empfiehlt, die Revision in der aktuellen Form vollumfänglich abzulehnen.

RDAF | **Rare Disease Action Forum**

Über das Rare Disease Action Forum

Das Rare Disease Action Forum (RDAF) ist eine gemeinnützige Multi-Stakeholder-Organisation in der Schweiz, deren Ziel es ist, das Leben von Patienten mit seltenen Krankheiten zu verbessern. Der einzigartige kooperative Ansatz bietet Experten auf dem Gebiet seltener Krankheiten eine Plattform für einen ganzheitlichen Austausch von Ideen und die Erarbeitung gemeinsamer Ansätze, um Patienten den Zugang zu Diagnose, Behandlung und Pflege zu erleichtern. Das RDAF setzt sich zusammen aus Mitgliedern von Patientenorganisationen, Spitälern, Forschungsorganisationen, Industrie und Gesundheitsexperten.

Die SHG ist Mitglied dieses Forums und beteiligt sich an dem internen Meinungsaustausch.

Jörg Krucker

Eine Stimme *für die Patientinnen und Patienten*

Vor acht Jahren gründete Swissmedic mit Patienten- und Konsumentenorganisationen eine Arbeitsgruppe. Auch ProRaris ist seit den Anfängen dabei. Zeit für eine Bestandsaufnahme.

Ziel der Arbeitsgruppe ist, dass im regelmässigen Austausch der Informationsfluss und die Patientensicherheit verbessert und den Erfahrungen von Patientinnen und Patienten grösseres Gewicht gegeben werden soll. Langfristig wünschen wir uns, dass die Patientenorganisationen in den Zulassungsprozess strukturiert eingebunden werden, so

wie es ausländische Behörden, wie beispielsweise die EMA (Europäische Arzneimittel-Agentur), bereits umgesetzt haben.

Die Leiterin der Arbeitsgruppe seitens Swissmedic, Dr. Gabriela Zenhäusern, lud Vertreterinnen und Vertreter der Gruppe im Sommer 2022 für ein gemeinsames Gespräch ein. Sie wollte herausfinden, wie der Austausch noch weiter optimiert werden könnte. Am Gespräch teilgenommen haben unsere Geschäftsführerin Dr. Jacqueline de Sá (ProRaris Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz), David Haerry (Co-

Leiter Positivrat Schweiz), Dr. med. Daniel Taperoux (SPO Schweizerische Patientenorganisation) und Claudia Sutter (Swissmedic).

Der Artikel ist im Swissmedic Magazin «Visible» am 18.11.22 erschienen.

Grundlagen, Mitglieder und Protokolle der Arbeitsgruppe auf der Swissmedic Webseite.

Pro Praris

Freiwilligenarbeit –

Mobilisierung von Mitgliedern und Ressourcen

Takademy vom 30. September 2022 in Zürich

Fast alle Behinderten-Organisationen kämpfen mit mangelnden Ressourcen und mit der schwindenden Bereitschaft der Mitglieder, sich in den Gremien zu engagieren.

Takeda hat diesen Umstand aufgenommen und diversen Organisationen, welche sich für Menschen mit Einschränkungen einsetzen, mit der Takademy eine Plattform angeboten, sich miteinander darüber auszutauschen. Geleitet und moderiert wurde der Anlass, der in den Räumen der ZHAW (Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften) in Zürich stattfand, von Prof. Dr. Sigrid Haunberger. Sie ist Professorin im Institut für Sozialmanagement, Abteilung Soziale Arbeit, an der ZHAW, und Fachexpertin im Bereich Freiwilligenmanagement in Non Profit Organisationen.

Themen der Veranstaltung waren: Wie lassen sich wertvolle Projekte finanzieren? Was motiviert Menschen, sich freiwillig zu engagieren?

Der 1. Teil des Anlasses bestand aus einem Inputreferat von Prof. Haunberger zu den Themen

- Anwerben und Gewinnen von Mitgliedern und Ressourcen
- Begleiten und Binden von Mitgliedern
- Aussendarstellung der Patienten-Organisationen
- Professionelles Management und Zielerreichung in der Patienten-Organisation

Der 2. Teil war dann als Workshop in Form eines sog. World-Cafés gestaltet. Anschliessend wurden die gesammelten Ideen und Vorschläge präsentiert und kommentiert.

Einmal mehr zeigte es sich, dass sich viele Verantwortliche von Patienten-Organisationen oft als Einzelkämpfer fühlen, wenig Ressourcen haben und die Mobilisierung von Mitgliedern recht schwierig ist.

Jörg Krucker

TERMIN-KALENDER

10. Juni 2023	Journée romande in Morges
12. – 14. Juni 2023	Swiss HemActive in Magglingen
15. – 21. Juli 2023	Sommerlager SHG/SHN im Toggenburg
5. – 11. August 2023	Berner Sommerlager in Habkern BE
5. November 2023	Herbsttagung in Horgen ZH

Herausgeber

Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft | Geschäftsstelle | Scheidgasse 48 | 3800 Unterseen | Tel. 079 789 38 38

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 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@zmsg.ch Dr. med. Lukas Graf lukas.graf@zmsg.ch	
Pädiatrie	071 243 71 50	Ostschweizer Kinderspital Zentrum Hämatologie und Onkologie Claudiusstrasse 6 9006 St. Gallen	Dr. med. Heinz Hengartner heinz.hengartner@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. Federica Achini federica.achini@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	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	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	vakant	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