Ausgabe Nr. 147 | Frühling 2024

SHG**Bulletin**

Das Mitgliedermagazin der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft

Erster SHG-Gaming-Event – mehr auf Seite 10

Editorial

Die Notwendigkeit einer 13. IV-Rente

Liebe Leserinnen, liebe Leser
ich bin erleichtert, dass die Initiative zur Einführung einer 13. AHV-Rente von der Mehrheit der Stimmberechtigten angenommen wurde und damit ein klares Signal an unser Parlament gesendet wird, dass eine angemessene Altersvorsorge in unserem Land unerlässlich ist.

Nun muss aber dringend auch ein kritischer Blick auf unser Invalidenversicherungssystem (IV) geworfen werden. Die IV dient der finanziellen Unterstützung von Personen, die aufgrund von gesundheitlichen Beeinträchtigungen oder Behinderungen nicht oder nur teilweise arbeitsfähig sind. Allerdings stehen viele IV-Beziehende vor finanziellen Herausforderungen, die mit den bestehenden Rentenleistungen viel zu oft nicht bewältigt werden können.

Ich finde es erschreckend, dass gemäss Sozialversicherungsstatistik im Jahr 2022 50.2 % der IV-Rentner*innen auf Ergänzungsleistungen (EL) angewiesen waren. Wenn die Hälfte der IV-Bezüger von der EL abhängig ist, kann das nur bedeuten, dass unser Rentensystem nicht (mehr) funktioniert!

Die Einführung einer 13. IV-Rente ist daher entscheidend, damit auch IV-Beziehende ein angemessenes Existenzminimum erhalten und ihre Lebenshaltungskosten decken können. Damit steigt hoffentlich auch die Wahrscheinlichkeit ohne EL auskommen zu können.

Es ist wichtig zu betonen, dass die Einführung einer 13. IV-Rente keine Frage der Wohltätigkeit ist, sondern vielmehr eine Frage der sozialen Gerechtigkeit und der Anerkennung der Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen. Eine Gesellschaft, die sich für Solidarität und soziale Integration einsetzt, muss sicherstellen, dass auch diejenigen, die aufgrund von gesundheitlichen Einschränkungen nicht in vollem Umfang am Arbeitsleben teilnehmen können, angemessen unterstützt werden.

Es ist an der Zeit, dass die Schweiz sich nicht nur auf die Sicherung der Altersvorsorge konzentriert, sondern auch die Bedürfnisse und Herausforderungen von Menschen mit Behinderungen ernst nimmt. Die Einführung einer 13. IV-Rente ist ein wichtiger Schritt in diese Richtung und ein Zeichen für eine solidarische und inklusive Gesellschaft.

Die SHG wird mit ihrer Dachorganisation AGILE alles daransetzen, dass auch die IV-Rentner*innen eine 13. Rente erhalten.

Erlauben Sie mir nochmals an die Inklusions-Initiative zu erinnern. Wenn Sie bereits Unterschriften hierfür gesammelt haben, bedanke ich mich herzlich bei Ihnen. Wenn nicht, hopp legen Sie los. Es ist noch nicht zu spät und es werden immer noch Unterschriften gebraucht! Danke.

Und nun wünsche ich Ihnen viel Vergnügen beim Lesen des Bulletins. Es hat sich einiges getan und unsere neue Geschäftsleiterin Camilla Wensing war fleissig mit dem Sammeln und Erstellen von Beiträgen beschäftigt.

An dieser Stelle möchte ich allen herzlich danken, die zu unseren Tagungen und Artikel im Bulletin beigetragen haben.

Und Ihnen allen wünsche ich jetzt schon einen entspannten Sommer mit viel Sonnenschein.

Ihr Präsident – Gabriel Lottaz

Gabriel Lottaz

Inhalt Ausgabe 147

Editorial
2 Die Notwendigkeit einer 13. IV-Rente

Aus der Geschäftsstelle
3 Bericht aus der Geschäftsstelle
4 «Nur wer spinnt hat etwas vom Leben»

Jahresbericht
6 Jahresbericht des Präsidenten
7 Bericht der Rechnungsrevisoren
8 Jahresrechnung 2023

Anlässe und Tagungen
10 Erster SHG-Gaming-Event
11 Herbsttagung 2023
13 Bouldern
14 Familien-Tag SHG/SHN Mitte

L'angolo in Italiano
16 Giornata d'incontro Ticinese
17 60° anniversario della ASE

International
18 EHC-Kongress
19 EHC-Präsidenten Miguel

Beiträge der Pharma
20 Hämophilie & Lifestyle

AGILE.CH
22 Für eine inklusive Schweiz
22 Ja zu einer 13. IV-Rente

Diverses
23 In den eigenen vier Wänden
24 Arhatic Yoga
25 Swiss Abilities

Hämophilie-Zentren
27 Ostschweiz/Zentralschweiz
28 Zentralschweiz/Westschweiz

Bericht aus der Geschäftsstelle

Mein erstes Jahr als Geschäftsführerin der SHG ist wie im Fluge vergangen. Im April des vergangenen Jahres startete ich in meinen Job mit einer Einführung durch Jörg Krucker in Altstätten. Ich habe das Gefühl, dass dies eine Ewigkeit her ist. Jörg Krucker ist nun bereits seit einem Jahr im wohlverdienten Ruhestand. Er geniesst es, mit seinem Wohnmobil unterwegs zu sein und viel Zeit mit seiner Familie zu verbringen.

Ich habe viel erlebt und gelernt. Ich habe bei beiden Sommerlagern vorbeigeschaut, am HemActive Workshop in Magglingen, am ersten Game Event in Bern und am Kongress des EHC in Zagreb teilgenommen.

Zusammen mit dem Präsidenten haben wir alle elf Hämophiliezentren besucht und uns mit den Ärzten und Pflegepersonal ausgetauscht. In allen Hämophilie-Zentren wurden wir herzlich empfangen. Bei unserem Besuch in Bellinzona haben wir uns schnell entschieden, einen Event im Tessin zu organisieren. Der Event, der am 23. März 2023 stattgefunden hat, war mit 38 Personen ein voller Erfolg. Vielen Dank an Mattia Rizzi (Pädiatrie) und Eugenia Biguzzi (Erwachsene) vom Hämophilie Zentrum Bellinzona. So entstand auch die Idee, eine Seite im Bulletin auf Italienisch für unsere italienisch sprechenden Mitglieder zu gestalten.

Persönlich habe ich mich für meinen Sohn Enea gefreut, der nach Bern in eine eigene Wohnung gezogen ist. Den Bericht «In den eigenen vier Wänden» finden Sie auf Seite 23. Für meinen Mann Luca und mich war es ein bisschen schwer loszulassen. Aber wie Enea mir zuletzt gesagt hat, ist es grossartig, eine eigene Wohnung zu haben und wir sind immer zu Besuch willkommen!

Ich kann es nicht oft genug sagen, was mich an meiner Arbeit erfüllt und glücklich macht. Es sind die persönlichen Begegnungen, Telefonate und Kontakte mit unseren Mitgliedern. Sie motivieren mich, gute Arbeit zu leisten und für unsere Gemeinschaft da zu sein!

Pharma

Auch im Jahr 2023 erhielten wir grosszügige Unterstützungsbeiträge von den Arzneimittelherstellern, herzlichen Dank!

Sobi	CHF	20'000.–
CSL Behring AG	CHF	16'000.–
Pfizer AG	CHF	16'000.–
Novo Nordisk Pharma AG	CHF	14'000.–
Roche Pharma (Schweiz) AG	CHF	13'000.–
Takeda Pharma AG	CHF	12'000.–
Bayer (Schweiz) AG	CHF	5'000.–
Octopharma AG	CHF	5’000.–

Es tut sich viel in der Welt der Blutgerinnungsstörungen, für medizinische Auskünfte wenden Sie sich bitte an Ihr Hämophiliezentrum!

Mitgliederbeiträge

Im Jahr 2023 haben wir CHF 32'351 an Mitgliederbeiträgen verbucht. Das ist eine deutliche Steigerung gegenüber 2022. Eine Organisation ist nur so stark wie ihre Mitglieder. Herzlichen Dank an alle, die ihren Mitgliederbeitrag einbezahlt, aufgerundet oder gespendet haben! In dieser Ausgabe finden Sie den Einzahlungsschein für den Mitgliederbeitrag 2024.

Todesfälle

Im Oktober haben wir erfahren, dass unser langjähriges Mitglied Herr **Claude-Albert Colin** im Alter von 79 Jahren verstorben ist. Wir sprechen seiner Familie unser aufrichtiges Beileid aus.

Wir haben auch erfahren, dass **Willi Lutz** verstorben ist. Willi Lutz hat viele Lager geleitet und sich sehr engagiert. Bitte lesen Sie den Nachruf von Brigitte Brand. Er wird vielen unserer Mitglieder unvergessen bleiben.

Camilla Wensing

«Nur wer spinnt hat etwas vom Leben»

Nachruf Willi Lutz, 12.8.1962 – 3.10.2023

Alle, die wie ich das Leben von Willi über längere Zeit begleiten durften, werden mir sicher zustimmen, Willi wird nicht schnell vergessen werden. Seine starke Persönlichkeit strotzte von bejahendem Lebenswillen. Sein oft zitiertes Motto «nur wer spinnt hat etwas vom Leben» war ein Ausdruck, dass es für ihn keine Behinderung oder Hürden gab, die unüberwindbar waren, wenn er ein Ziel verfolgte.

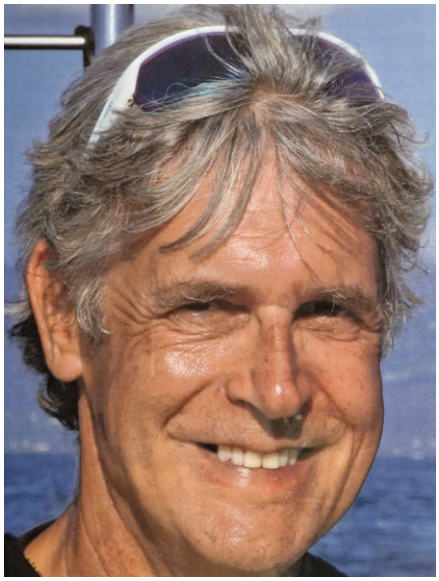
Willi Lutz wuchs als jüngstes von 4 Geschwistern, zwei älteren Schwestern und einem Bruder, in Gossau auf. Sein älterer Bruder Klaus war wie er von einer schweren Hämophilie A betroffen und verstarb leider mit knapp 50 Jahren an einem Leberversagen infolge der Hepatitis C. Willi hat nach einer KV Lehre auf zweitem Bildungsweg in Bern Medizin studiert und 1995 mit 35 Jahren erfolgreich das Staatexamen gemacht. Er arbeitete in verschiedenen Spitälern wie der Rehaklinik Zihlschlacht, dem Bürgerspital St. Gallen, dem Hämophiliezentrum in Oxford, bevor er von 2002 bis 2003 am USZ in der Hämophilie-Sprechstunde bei Frau Dr. Meili landete. Hier hat er nicht nur sein medizinisches Wissen, sondern auch seine eigene Lebenserfahrung mit der Hämophilie einbringen können. Verschiedene Gründe (spezifische Facharzt Anforderungen am USZ, körperlichen Anstrengungen bei einer 100 % klinischen Tätigkeit) bewegten ihn zu einem Wechsel an die SVA St. Gallen, wo er bis zum Sommer 2023 tätig war.

Willi war überall ein geschätzter Kollege, der mit hoher Motivation und viel Verständnis für schwierige Situationen seine Arbeit erledigte. Nebenbei war er noch Schularzt an einer CP-Schule, auch hier prädestiniert mit dem Verständnis Behinderungen nicht als Nachteil, sondern auch als Chance zu sehen.

Willi war auch ein begeisterter Rollstuhlsportler und Segler. So brachte er die Ideen von Sailability World in die Schweiz und gründete 2006 den Verein Sailabiltiy.ch. Als Gründervater und jahrelanger geschätzter Präsident hat er den Verein massgebend geprägt. Sailability hat zum Ziel Menschen mit physischen und psychischen Bedürfnissen durch das Segeln zu bereichern. Ich erinnere mich gut, wie er mich während USZ Konsultationen von sich und seinen medizinischen Anliegen ablenkte und mir seine Ideen zu seinem Lebens-Projekt Sailability vorstellte. Keine Hürde war ihm zu hoch, die notwendigen Partner und Sponsoren zu finden, viele konnten seiner so starken Überzeugung nicht widerstehen und der Verein bekam eine solide Basis. Sein Wirken ermöglichte unzähligen Menschen mit besonderen Bedürfnissen den Horizont zu erweitern und selbständig auf dem Wasser zu segeln.

An der Abschiedsfeier von Willi hat einer von diesen Betroffenen seine Erlebnisse mit Sailbility und Begegnungen mit Willi tiefergreifend erzählt. Im Sommer 2023 bereits erkrankt, liess Willi es sich nicht nehmen, selber in einer SRF Reportage über das Projekt zu berichten. Er betonte dabei, dass das Segeln diesen Menschen ermöglicht die Freiheit und die Weite zu geniessen. Wichtig dabei ist, dass sie entscheiden, wohin das Boot fährt und dass nicht ein Mensch ohne Beeinträchtigung ihnen vorgibt, wohin der Weg geht. Genau dieser Aspekt – selber über sein Schicksal zu entscheiden, war Willi beruflich, im Leben und auch als Patient immer enorm wichtig.

Sehen Sie sich die kurze SRF Reportage an.



Willi Lutz

Willi der Lagerleiter

Willi war auch in der Schweizerischen Hämophilie Gesellschaft aktiv, von 1989 – 1996 als Beisitzer im Vorstand und von 1999 bis 2005 als sehr beliebter Lagerleiter. Er brachte dazu das ideale Rüstzeug als Betroffener die kleinen «inoffziellen» Tricks, als Arzt das medizinische Wissen und als Mensch die positive «alles ist möglich»-Haltung. Dies hat alle Aktivitäten in den Lagern geprägt, die sportlichen Aktivitäten, das Lernen über Hämophilie und das Spritzen.

In diesen Funktionen habe ich Willi schon vor meiner Tätigkeit als Leiterin der Hämophilie-Sprechstunde am USZ gekannt. Gerade zu meinem Beginn am USZ als Nachfolgerin der jahrzehntelangen und erfahrenen Esther Meili war Willi nicht immer ein «bequemer» Patient. Er wusste was er wollte und bestimmte die Behandlungsrichtung lange vor dem heute international nun propagierten «shared decision taking». Wir konnten aber durch gegenseitige Offenheit ein gutes Arzt-Patient-Vertrauensverhältnis aufbauen. Auch nach meinem Weggang vom USZ blieben wir in lockerem Kontakt. Seine Einladung zum 60. Geburtstag im August 2022 freute mich deshalb sehr. Im Kreis seiner Familie, Arbeitskollegen, Freunden und langjährigen Begleitern mit Hämophilie blühte er auf und genoss es für einmal im Mittelpunkt zu stehen. Nie werde ich vergessen, dass er mir an diesem Abend sagte, es gehe ihm besser denn je zuvor.

So kam wenige Wochen später bei einer Routine Kontrolle nicht nur für ihn und seine Familie die Hiobsbotschaft vom Leberkrebs wie ein Blitzeinschlag, sondern auch für mich. Wie zu erwarten, war Willi bereit zu kämpfen und die Vorbereitungen für eine Lebertransplantation wurden eingeleitet. Das Schicksal meinte es aber nicht gut, mehrere unerwartete Hindernisse und ein rasches Voranschreiten des Tumors machten die Transplantation leider unmöglich. Es stimmte mich unendlich traurig als Kollegin und nicht mehr aktive Behandlerin, Willi auf seinen letzten Wochen zu begleiten. In einer sich rasch verschlechternden medizinischen und körperlichen Verfassung trat genau das ein, gegen das er sich sein Leben lang gewehrt hatte – die Selbstbestimmung glitt ihm aus den Händen. Während körperliche Symptome bekämpft werden konnten, so nicht sein seelisches Leiden nicht mehr die Wegrichtung anzugeben. Dieser Aspekt hilft vielleicht ein wenig, den kurzen und schnellen Weg auf seine letzte Reise als eine Art der Erlösung zu sehen, auch wenn es für die Hinterbliebenen anders erscheinen mag.

Behalten wir Willi als Kämpfer mit dem Motto «Nur wer spinnt hat etwas vom Leben» in Erinnerung.

Brigitte Brand

Ende Februar 2024, Küsnacht

Jahresbericht des Präsidenten der SHG *Gabriel Lottaz 2023*

Im Mai habe ich zum ersten Mal das «Swiss HemActive» in Magglingen besucht. Mit dabei war auch Camilla Wensing, unsere neue Geschäftsleiterin. Unser Besuch als Vertreter der SHG wurde von den Teilnehmern und auch vom Leitungsteam sehr geschätzt. Neben den sportlichen Aktivitäten war dies eine ausgezeichnete Gelegenheit sich in Ruhe mit den Betroffenen auszutauschen.

Im Juni war ich während drei Tagen in Interlaken. Im neuen Büro der SHG hatten Camilla und ich einiges zu besprechen. Ein konkretes Resultat dieses Treffens war die Ausarbeitung des neuen Flyers der SHG – dessen Text neben Deutsch und Französisch neu auch auf Italienisch und Englisch verfasst sind.

Das Sommerlager in Krinau haben Camilla und ich am 17. Juli besucht. Ich war vom Empfang durch die Kinder und der guten Atmosphäre sehr beeindruckt. Als leidenschaftlicher Hobbykoch (ich übertreibe hier ein wenig) musste ich natürlich auch einen Blick in die Küche werfen und bin auf ein aufgestelltes Küchenteam gestossen, das jeweils auch von einigen Kindern unterstützt wurde. Daraufhin habe ich mich noch mehr auf das gemeinsame Mittagessen gefreut – und natürlich wurde ich nicht enttäuscht!

Ich bedanke mich nochmals ganz herzlich für den tollen Empfang bei den Kindern und last but not least natürlich auch beim Lagerteam, welches eine grossartige Arbeit macht – Chapeau!

Ich bedaure, dass wir dieses Jahr nur einen Erlebnistag durchführen können. Allerdings verstehe ich den Wunsch des Lagerleiters und einiger Teammitglieder eine Auszeit zu nehmen. Ab dem nächsten Jahr werden wir das Lager wieder weiterführen.

Im Herbst haben Camilla und ich sämtliche Hämophilie Behandlungszentren besucht. Dies hatte ich den Ärzten anlässlich meines Besuches der SHN-Versammlung bereits 2022 versprochen. Das ich dieses Versprechen erst ein Jahr später einlösen konnte, hat sich als Glücksfall erwiesen. Denn so konnte sich Camilla Wensing als neue Geschäftsleiterin gleich auch vorstellen.

Wir haben alle 11 Standorte innerhalb von vier Monaten besuchen können. Angefangen haben wir mit Basel und Zürich, Luzern und Lausanne, Aarau, sowie Genf und Sion im September. Im Oktober folgten dann Bellinzona, St. Gallen und Bern. Anfang Dezember waren wir zum Abschluss in Chur. Ich möchte mich hiermit nochmals herzlich bei allen bedanken, die sich die Zeit für uns genommen haben und uns willkommen geheissen haben. Der Austausch war sehr informativ, interessant und auch lehrreich. Es konnten an diesen Treffen einige Aktivitäten aufgegleist und Ideen gesammelt werden.

Kurz vor Weihnachten sind Camilla und ich nochmals für zwei Tage zusammengesessen und haben dabei das Organisations-Handbuch überarbeitet. Dabei haben wir auch die Statuten leicht überarbeitet. Die Änderungen werden natürlich noch an der Vereinsversammlung zur Genehmigung vorgelegt.

Vorstand

2023 fanden fünf Vorstandssitzungen in Bern, Zürich und Luzern statt. Eine Sitzung musste wegen Terminkollision mit der Journée Romande verschoben werden und fand virtuell statt.

An den folgenden Veranstaltungen haben Mitglieder aus dem Vorstand teilgenommen:

- AGILE ausserordentliche Delegiertenversammlung (Lancierung Inklusion-Initiative)
- Tagung SHG/SHN-Mitte in Solothurn
- Generalversammlung SHN (schweizerisches Hämophilie Netzwerk)
- AGILE Delegiertenversammlung
- Journée Romande & Vereinsversammlung
- Bouldern in Bern, Lausanne, St.Gallen und Zürich
- EHC Kongress in Zagreb (EHC: European Hemophilia Consortium)
- Gaming Event in Bern
- Herbsttagung SHG/SHN-Ost in Regensdorf (Zürich)
- AGILE Präsidentenkonferenz

Hiermit möchte ich mich in aller Form bei meinen Kollegen im Vorstand herzlich für Ihren ehrenamtlichen Einsatz zuhanden unserer Patientenorganisation und deren Mitgliedern bedanken. Ich freue mich sehr, weiterhin mit Euch zusammen für die SHG und ihren Mitgliedern einzustehen.

Projekte

Gaming Event

Am 21. Oktober wurde in Bern in der zum ersten Mal ein Gaming Event durchgeführt.

Tagung SHG / SHN-Mitte

Dieses Mal fand die Veranstaltung in Solothurn im Hotel zum roten Turm statt. Nach den Vorträgen und dem Mittagessen, fand zum Abschluss eine Führung durch die Altstadt Solothurns statt.

Journée Romande

54 Mitglieder fanden den Weg nach La Longeraie in Morge um an der Journée Romande teilzunehmen. Zur anschliessenden Vereinsversammlung, welche mit einer einstündigen Verspätung stattfand, blieben leider weniger als die Hälfte der Teilnehmer.

Sommerlager
Dieses Mal stand das Sommerlager unter dem Motto «Kinder auf dem Bauernhof» statt – Nein, leider nicht – die Kinder waren schon auf einem tollen Bauernbetrieb, aber der Durchführungsort des Lagers hat etwas kurzfristig geändert und da war das Motto «Orient – fünf und eine Nacht» bereits festgelegt. 16 Kinder haben eine kurzweilige Zeit auf dem Bauernhof geniessen können.

Herbsttagung SHG / SHN Ost
Diese wurde zusammen mit dem SHN Ost organisiert und fand in Regensdorf statt.

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

An die Mitglieder des SHN (Swiss Hemophilia Network), welche mit Ihren informativen Vorträgen unsere gemeinsamen Tagungen überhaupt ermöglichen. Dieser Einsatz neben Ihren beruflichen Pflichten weiss ich sehr zu schätzen.

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.

Mein Dank geht auch an unsere Dachorganisation AGILE und das BSV. Der finanzielle Beitrag des BSV ist neben den Mitgliederbeiträgen und der Unterstützung durch die Pharmafirmen ein wichtiger Pfeiler unserer Finanzierung.

Nicht zuletzt möchte ich unseren Pharmahersteller meinen Dank aussprechen. Deren grosszügige finanzielle Unterstützung es der SHG ermöglicht hat, ihre verschiedenen Veranstaltungen in dieser Form durchführen zu können.

Im 2023 haben uns die folgenden Firmen unterstützt (in alphabetischer Reihenfolge):

Bayer, CLS Behring, Novo Nordisk, Octapharma, Pfizer, Roche, Sobi und Takeda.

Ein grosses Dankeschön an Sie alle!

Gabriel Lottaz

Bericht der Rechnungsrevisoren zur eingeschränkten Revision 2023
an die Mitgliederversammlung
der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft, Unterseen

Sehr geehrte Damen und Herren

Als Revisoren Ihrer Gesllschaft haben wir die auf den 31. Dezember 2023 abgeschlossene Jahresrechnung geprüft und dabei festgestellt, dass

- die Bilanz und die Erfolgsrechnung mit der Buchhaltung übereinstimmen
- der Jahresgewinn CHF 588.11 beträgt und dem Eigenkapital verrechnet wird, welches per 31.12.23 einen Saldo von CHF 235'762.52 ausweist
- die für die Revision erforderlichen Belege zur Verfügung standen
- die Buchhaltung ordnungsgemäss und sauber geführt ist

Anhand unserer Feststellungen beantragen wir der Hauptversammlung, die Jahresrechnung 2023 zu genehmigen und dem Vorstand Entlastung zu erteilen.

Die Rechnungsrevisoren

Interlaken, 25. Januar 2024

Oliver Jenzer Mark Reuss

Jahresrechnung 2023

Bilanz

per 31. Dezember 2023

Aktiven	Berichtsjahr	Vorjahr
Umlaufvermögen		
Liquide Mittel	203'396.39	267'679.49
Festgelder, Wertschriften	184'201.68	182'713.62
Forderungen gegenüber Dritten	537.60	–
Aktive Rechnungsabgrenzung	520.00	–
Total Umlaufvermögen	**388'655.67**	**450'393.11**
Anlagevermögen		
Total Anlagevermögen		
Total Aktiven	**388'655.67**	**450'393.11**
Passiven		
Fremdkapital kurzfristig		
Kreditoren	5'932.90	3'098.55
Passive Rechnungsabgrenzung	–	20'000.00
Kurzfristige Rückstellungen	15'000.00	25'000.00
Total Fremdkapital kurzfristig	**20'932.90**	**48'098.55**
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	76'260.25	79'420.15
Total Fremdkapital langfristig	**131'960.25**	**135'120.15**
Eigenkapital		
Kapital	166'764.50	166'764.50
Gewinnvortrag	68'409.91	67'986.95
Freie Fonds		
Fonds Betrieb	–	32'000.00
Total Eigenkapital	**235'174.41**	**266'751.45**
Jahreserfolg	588.11	422.96
Total Passiven	**388'655.67**	**450'393.11**

Erfolgsrechnung

per 31. Dezember 2023 (inkl. Budget 2024)

Ertrag	Berichtsjahr	Vorjahr	Budget 2024
Mitgliederbeiträge	32'357.01	27'690.00	31'000.00[1]
Beiträge BSV	81'118.00	81'118.00	81'000.00
Einnahmen Tagungen			
Einnahmen Lager	1'350.00	350.00	0.00
Sponsoring Pharma	104'500.00	120'500.00	100'000.00
Spenden	4'587.00	7'401.61	1'000.00
Total Ertrag	**223'912.01**	**237'059.61**	**213'000.00**
Aufwand			
Betriebsaufwand			
Öffentlichkeitsarbeit/Publikationen	31'512.95	22'311.40	23'000.00
Tagungen/Kurse	31'053.05	37'650.65	58'000.00[2]
Lager	22'491.55	25'647.75	0.00[3]
Total Betriebsaufwand	**85'057.55**	**85'609.80**	**81'000.00**
Personalaufwand			
Löhne und Honorare	105'880.50	92'319.00	90'000.00[4]
Sozialversicherungsaufwand	16'833.60	17'482.75	17'000.00
Total Personalaufwand	**122'714.10**	**109'801.75**	**107'000.00**
Sonstiger Betriebsaufwand			
Raumaufwand	5'580.00		
Unterhalt und Reperaturen	8'636.60		
Sachversicherungen	880.80		
Energieaufwand	305.30		
Verwaltungsaufwand	18'199.02		
	25'265.17	46'955.62	25'000.00
Total sonstiger Betriebsaufwand	**58'866.89**	**46'955.62**	**25'000.00**
Total Aufwand	**266'638.54**	**242'367.17**	**213'000.00**
Finanzgewinn/-verlust			
Finanzertrag	1'791.49	36.00	0.00
Finanzaufwand	- 476.85	- 9'305.48	0.00
Total Finanzerfolg	**1'314.64**	**- 9'269.48**	**0.00**
Ausserordentlicher Aufwand/Ertrag			
Rückstellungen	42'000.00	15'000.00	0.00
Total ausserordentlicher Aufwand/Ertrag			
Gewinn/Verlust	**588.11**	**422.96**	**0.00**

[1] *Mehreinnahmen aufgrund konsequenter Debitorenbewirtschaftung*

[2] *5 Neue Tagungen/Events gegenüber dem Vorjahr*

[3] *Sommerlager wird nicht durchgeführt im 2024, wieder im 2025*

[4] *Wechsel der Geshäftsstelle im 2023 (Doppelspurigkeiten)*

Erster SHG-Gaming-Event

im Oktober in der Erupt Lounge

Wir möchten euch einen Rückblick auf unseren ersten Game-Event geben, der am 21. Oktober 2023 in der Erupt Gaming Lounge in Bern stattfand. Der Event stand ganz im Zeichen von «Spielen verbindet» und es haben sich insgesamt 16 Jugendliche und junge Erwachsene zusammengefunden. Dort bot sich den Teilnehmenden eine vielfältige Auswahl an Spielen welche sowohl erfahrene Gamer:innen als auch Neulinge begeisterte.

Aber es ging dabei nicht nur ums Spielen an sich, denn am Morgen starteten wir mit zwei interessanten Vorträgen. David, ein «Gamer» durch und durch, beleuchtete die verschiedenen Aspekte der Spielosophie und eröffnete neue Perspektiven aufs Spiel im Leben und in Bezug auf die Hämophilie. Ausserdem gab die Erupt Gaming Lounge spannende Einblicke über die Chancen und Gefahren der heutigen Computerspiele. Nach den inspirierenden Vorträgen genossen wir ein gemeinsames Mittagessen im «toi et moi». Dabei hatten die Teilnehmenden die Gelegenheit, sich besser kennenzulernen.

Am Nachmittag konnten wir uns dann in intensive Spielerlebnisse stürzen. Die Erupt Gaming Lounge bot uns dabei eine fantastische Auswahl aus Computer- und Brettspielen an. Es wurde gekämpft, strategisch geplant und um den Sieg gerungen. Egal ob Einzelkämpfer:in, Teamplayer:in oder Strategieexpert:in – jede:r kam auf seine Kosten. Der Tag war geprägt von fröhlichem Miteinander.

Wir möchten uns bei allen Teilnehmenden für ihre Begeisterung und ihr aktives Mitwirken an diesem gelungenen Event bedanken. Wir freuen uns, euch bereits den nächsten Termin ankündigen zu können. **Der zweite Game Event findet am 19. Oktober 2024 in Bern und NEU am 26. Oktober 2024 in La Chaux-de-Fonds statt.** Bitte reserviert euch diese beiden Tage schon jetzt in eurer Agenda. Weitere Informationen gibt es zu einem späteren Zeitpunkt.

Laura Brügger

«Das Leben besteht nicht daraus, gute Karten zu haben, sondern mit denen, die Du hast, gut zu spielen.»

Zitat von Josh Billings (1818 – 1885), amerikanischer Schriftsteller.

Herbsttagung 2023

gelungene Verknüpfung von Altbewährtem und Innovation

Am 5. November 2023 fand die alljährliche Herbsttagung der Region «Südost» in Regensdorf statt. Ich, Anne Juanós, Physiotherapeutin im Hämophiliezentrum UniversitätsSpital Zürich, freue mich hiermit einen Rückblick zur Veranstaltung geben zu dürfen.

Bewährtes Fundament

Das Schweizerische Hämophilie Netzwerk (SHN) und die Schweizerische Hämophiliegesellschaft (SHG) organisierten gemeinsam den Patientenanlass, der dieses Mal im Hotel Mövenpick (Regendorf) stattfand.

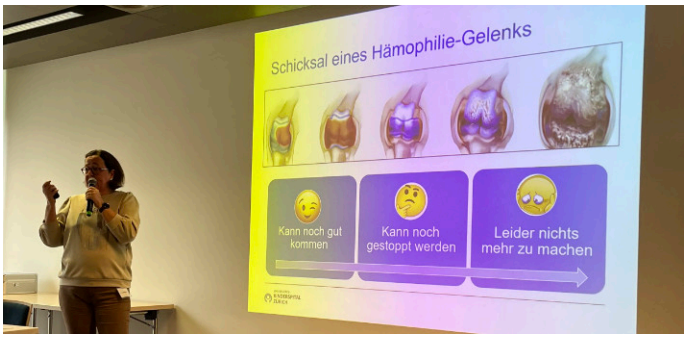
Der Anlass startete mit einem leckeren Brunch und der Blick in die Runde wirkte vertraut: gut besetzte Tische, gemütlich Zusammensitzende, kleine Herumwuselnde meist gefolgt von engagierten Eltern/Betreuenden. Zu guter Letzt waren da noch die Stehtischbelagerer, die sich diese für kurze Plaudereien zunutze machten.

Frau Prof. Manuela Albisetti und Frau Dr. Alice Trinchero aus dem Hämophiliezentrum Zürich begrüssten die Teilnehmenden seitens SHN. Seitens SHG begrüssten Gabriel Lottaz, Präsident der SHG und Camilla Wensing, Leiterin der Geschäftsstelle der SHG.

Das Programm startete gegen Mittag. Kinder durften an einem extra organisierten Kinderangebot teilnehmen. Für die Erwachsenen begann dann der Thementeil, der sich bis in den Nachmittag erstreckte.

Gelenkblutung – innovative Erklärungs-Tools

Informationen über Gelenkblutungen sind trotz verbesserter medikamentöser Versorgung weiterhin essenziell wichtig. Frau Prof. Albisetti vom Kinderspital Zürich legte grossen Wert auf die Patientenschulung und auf eine fundierte Wissensvermittlung. Mit einem innovativen Web-basierten Tool, welches eine dreidimensionale Innenansicht ermöglichte, erklärte sie den Blutungsprozess durch die Darstellung einer «Gelenksreise». Neben der akuten Blutung, liessen sich so auch alle späteren Phasen bzw. Langzeitfolgen visuell darstellen. Der Blick «rein», liess sich an allen grossen Extremitätengelenken aufzeigen.



Was wann wie viel – Faktor und Non-Faktortherapie

Im Moment ändert sich die medikamentöse Versorgungslage in den Schweizer Hämophiliezentren fast jährlich. Frau Dr. Trinchero vom UniversitätsSpital Zürich informiert daher über den aktuellsten Stand. Trotz guter Medikamente bleibt ein Blutungsrisiko und die Therapieformen haben weiterhin eine gewisse Therapielast. Erst seit sehr kurzem formuliert die Medizin konkrete Schätzungen, wie hoch der Faktorlevel bei welchem Bewegungs- bzw. Belastungsniveau sein sollte. Frau Dr. Trinchero fasst zusammen, dass hohe sportliche Aktivitäten, sowie die chronische Synovitis einen höheren Faktorschutz benötigen. Hier sind Faktorlevels zwischen 30 und 50 % sinnvoll, während bei moderaten körperlichen Aktivitäten ein niedrigerer Level (ca. 5 bis 15 %) ausreichen mag. Die Prophylaxe ist und bleibt wichtig. Es ist sinnvoll eine gelegentliche Re-Evaluierung der individuellen Situation unter Einbezug von bildgebendem Ultraschall und sonstiger Therapiemassnahmen im Zentrum zu besprechen.

Physiotherapie nach einer akuten Blutung – im Notfall selbst Bescheid wissen

Falls es dann doch mal blutet, empfehlen sich eine Handvoll Notfallmassnahmen. Die Ruhigstel-

lung im Gips oder mit Hilfsmitteln ist nicht immer so ganz einfach. Daher gab es von mir eine kurze Übersicht zum zeitlichen Ablauf der Ruhigstellung, schmerzlindernden physikalischen Massnahmen wie Kühlung und Hochlagerung. Ausserdem gab es auch eine Information, worauf man beim Eingipsen oder bei der Schienenversorgung (auf dem Notfall) achten sollte. Meine Kollegin Sabina Bumbach aus dem Kinderspital Zürich hat hierzu einen Infozettel in allen Landessprachen verfasst, welcher unter physio@swiss-hemophilia-network.ch bestellt werden kann.

Fuchs erzählte – Rückblick Hämolager 2023

Als Nicolas Fuchs - alias Fuchs - seinen Rückblick vom Hämolager 2023 zum Besten gab, ging es vielleicht einigen wie mir: man wollte einfach auch mal wieder an einem Lager teilnehmen. Obwohl Fuchs keine Fabel erzählt hat gab es doch eine herrliche Assoziation: im Lager trugen alle Teilnehmer Alias-Namen, meist Tiernamen. Mit vielen Fotos sehr gut dokumentiert erzählte Fuchs die Abläufe und Schwerpunkte im Kinder-Hämophilielager, welches vom Kinderspital Zürich und einer bewährten Betreuungs-Staff aus den SHG-Reihen durchgeführt wurde. Es wurden lustige Anekdoten gekonnt zum Besten gegeben. Das Hämolager 2023 war wieder gut besucht und hat allen Spass gemacht.

Nach den lustigen Lager-Anekdoten wurde es dann doch einmal kurz still: via Schweigeminute gedachten wir dem verstorbenen SHG-Mitglied Willi Lutz, der in diversen Lagern in der Vergangenheit häufig eine aktive Rolle innehatte.

Vorstellung SHG-Geschäftsstelle

Am Anlass hat Camilla Wensing die Möglichkeit genutzt ihre Arbeit, deren Projekte, Termine, Büro und Philosophie vorzustellen. Mit Camilla hat die SHG frischen Wind bekommen. Im Team mit Gabriel Lottaz und dem SHG-Vorstand, standen neue Projekte wie das Gaming-Event, der Tessiner Tag und der Ü60 –«mir sinn ume»-Anlass ebenso auf der Agenda wie die traditionelleren Anlässe Herbsttagung, Lager, Familientag, etc. Camillas Vorstellungsworte, die Einblick gaben über ihren persönlichen SHG-Bezug empfand ich als berührend, kraftvoll und positiv. Für die neue Geschäftsstelle ist das Debütjahr nun geschafft und wir klopften ihr bereits an der Herbsttagung auf die Schulter!

Gentherapie – darüber reden weil…

Die Gentherapie wird nun vielerorts diskutiert. Dr. Lukas Graf vom Zentrum für Labormedizin in St. Gallen erklärt warum es sinnvoll ist, dass auch wir darüber reden. Der prinzipielle Zugang (nicht Kassenzulassung) ist mancherorts z.B. im EU-Raum oder USA möglich. Im Referat wurden die Gentherapie-Prinzipien in vier Schritten von der Produktion eines viralen Vektors als Gen-Shuttle (mit einer intakten Kopie eines Faktor-Gens) über die Vektor-Infusion und die Gen-Einschleusung in die intakte Zelle bis hin zur Reproduktion für das Patienten-Publikum erklärt. Ausserdem wurden Chancen und Sicherheitsbedenken ebenso dargestellt wie eine Zusammenfassung darüber den aktuellen Forschungsstand und dessen Einblick in allfällige Forschungsfragen, die in der Zukunft noch zu klären sind. Dr. Lukas Graf schaffte es in seinem Vortrag einen komplizierten Sachverhalt verständlich und umfassend zu erklären.

Mein Eindruck von der Herbsttagung war, dass SHN und SHG allesamt eine ausgewogene Balance zwischen Bewährtem und Neuen gefunden hatten und ich freue mich auf die nächste Herbsttagung.

Anne Juanos

Bouldern

in Zürich, St. Gallen, Bern und Lausanne

Im Herbst war es wieder Zeit für die beliebten Boulder Events. Der Anlass wurde wiederum an vier verschiedenen Orten durchgeführt: Zürich, St. Gallen, Bern und Lausanne.

Eine super Gelegenheit, etwas Neues zu lernen und zu sehen, was heute mit der guten Versorgung, die wir in der Schweiz haben, alles möglich ist. Natürlich gab es einige Teilnehmer, die bereits in früheren Jahren teilgenommen hatten und die Gelegenheit gerne nochmals nutzten.

In Bern, wo ich teilgenommen habe, hat uns Dr. Mutlu Kartal Kaess über unsere Gelenke und Blutungen informiert und einen kleinen Film gezeigt.

Danach gab es eine kurze Einführung durch das Boulder Team von O'Bloc – Sicherheit geht vor! Danach durften wir unsere Fähigkeiten beim Bouldern ausprobieren. Als wir mit dem Bouldern fertig waren, machte es noch mehr Spass, einige der längeren Routen auszuprobieren.

Den Tag beendeten wir mit einem Getränk und Snacks. Alle hatten eine schöne Zeit und viel Spass. Es war schön, andere Mitglieder zu sehen und neue Gesichter kennen zu lernen. Ich freue mich schon auf die verschiedenen Boulder-Events in diesem Jahr. Diese finden an folgenden Daten statt:

- Zürich 24.08.2024
- St. Gallen 14.09.2024
- Lausanne 21.09.2024
- Bern, 26.10.2024

(Einladungen und weitere Details folgen)

Herzlichen Dank an die Sobi AG und die Medi-Service AG für die Organisation dieser tollen Veranstaltung!

Camilla Wensing

Gedanken zum Familien-Tag SHG/SHN Mitte

und zur 59. Vereinsversammlung

Als neue Geschäftsleiterin empfing und begrüsste Camilla Wensing die Teilnehmenden. Ihr spontanes und motivierendes Auftreten inspiriert und wirkt sich positiv aus. Es zeigt auf, dass die richtige Person für die Geschäftsleitung der SHG gefunden wurde.

Durch die 59. Vereinsversammlung führte Gabriel Lottaz als Präsident der SHG. Die traktandierten Sachgeschäfte wurden speditiv und ohne grosse Diskussionen von der Versammlung genehmigt.

Die anschliessenden Vorträge von Prof. Dr. med. Nicolas van der Weid zum Thema *Behandlung Hämophilie und vW-Erkrankung*, von Prof. Dr. med. Johanna Anna Kremer betreffend *Gentherapie*, von Andrea Wittenbacher zur *Physiotherapie*, von Dr. med. Cornelia Filippi über *Zahnhygiene*, von Dr. med. Brigitte Brand bezüglich *Blutungsneigung und Familienplanung* und die Ausführungen zum *Register* von PD. Dr. med. Mattie Rizzi waren alle sehr informativ und sicher nützlich für alle anwesenden Betroffenen mit Gerinnungsstörungen.

Allen Referent:innen danke ich persönlich und auch im Namen aller Anwesenden von ganzem Herzen für ihren grossen Leistungseinsatz zum Wohle von uns Betroffenen mit Gerinnungsstörungen.

Für mich persönlich als Hämophiler der alten Generation war dieser Ausflug in die Vergangenheit und die Präsentationen über die Entwicklung in der Behandlung der Hämophilie sehr berührend und gleichzeitig faszinierend.

Bedenken wir, dass noch vor 60 Jahren die durchschnittliche Lebenserwartung eines Hämophilen bei 25 Jahren lag. Die uns anlässlich der Veranstaltung persönlich vorgetragene Geschichte eines Iraners, der zusammen mit seinem ebenfalls Hämophilen Bruder aus dem Iran nach Deutschland umsiedelte, war sehr beeindruckend. Sie beide erlebten dort die medizinischen Vorteile der Therapie durch Gabe des fehlenden Gerinnungsfaktors durch eine Spritze in die Venen. Beide entschieden sich danach für eine Gentherapie. Im Gegensatz zu seinem Bruder wurde er dank der Gentherapie von der Hämophilie befreit. Von einem Patienten persönlich zu er-

fahren, der sich einer Gentherapie unterzogen hat, war für mich persönlich eine grosse Genugtuung und gleichzeitig ein sehr spezieller Moment in meinem Leben. Die Befreiung von der Hämophilie wünschte ich mir allzeit. Wenn dieses Erfolgserlebnis mir persönlich auch nichts mehr bringt, ist für mich wunderbar zu wissen, dass für die Betroffenen von Hämophilie dank einer Gentherapie nun alles möglich wird. Damit lassen sich für die Betroffenen neue Denkmuster aufbauen und neue Perspektiven kreieren sowie persönliche Zukunftsvisionen realisieren.

Seyedabdolghaffar hat erfolgreich eine Gentherapie gemacht – mit seiner Frau Maryam

Als HIV- und Hepatis C-Betroffener war für mich zudem wohltuend zu hören, dass die gewonnenen Erkenntnisse im Zusammenhang mit diesen Immunerkrankungen wesentlich zur Weiterentwicklung der Gentherapie beitrugen. Mein Leben und das Leben vieler Betroffenen, mit allen Hochs und Tiefs, waren somit nicht umsonst und haben sich wenigstens positiv für die jüngeren Hämophilen ausgewirkt.

Damit solche verblüffende Errungenschaften umgesetzt werden können, ist ein hervorragendes Gesundheitswesen Voraussetzung. Dank unserem sehr guten Gesundheitswesen werden in absehbarer Zeit auch Hämophile in der Schweiz in den Genuss der Gentherapie kommen.

An dieser Stelle sollten wir uns einfach bewusstwerden wie privilegiert wir leben. Alle unsere Leidensgenossen in den armen Ländern auf dieser Welt leben und leiden nämlich immer noch wie wir vor 60 Jahren.

Arnold Gredig

Siamo felici di dare un piccolo contributo ai nostri membri di lingua italiana. Questo angolo darà alla comunità del Ticino la possibilita di condividere esperienze o suggerimenti, non esitare a contattare l'ufficio su Whatsapp 079 789 38 38 o via mail administration@shg.ch.

Giornata d'incontro Ticinese *13.03.2024*

L'incontro a Bellinzona ci ha permesso di conoscere persone con cui creare una rete territoriale e di conoscere specialisti che si occupano della malattia in Ticino. È stato molto interessante poter ascoltare le esperienze altrui e, al contempo, poter condividere il vissuto personale con altri pazienti che hanno vissuto o potrebbero dover vivere situazioni analoghe. Il dialogo tra generazioni, le testimonianze e le condivisioni sono state un momento di arricchimento per tutti e anche un'importante esperienza di crescita collettiva e di presa di coscienza del «non essere soli» nelle malattie genetiche non curabili. Inoltre, crediamo che vedere illustrati i grandi passi in avanti della medicina contemporanea sia stato un sollievo per ogni persona presente in sala, sia per i pazienti, sia per i loro familiari.

Andrea Lovera

60° anniversario della

Associazione Svizzera dell'Emofilia

Ciao a tutti
Vi ricordiamo ancora una volta che il prossimo anno ricorre il 60° anniversario della Associazione Svizzera dell'Emofilia. La data è già fissata: 16 – 18 maggio 2025. Il luogo e il programma seguiranno a tempo debito. L'evento sarà tradotto simultaneamente. In questo modo tutti i nostri membri potranno partecipare. Saremo lieti di incontrarvi!

La giornata d'incontro Ticinese e stata una bella esperienza. Un grande ringraziamento a Eugenia Biguzzi che ha presentato «Terapia per l'emofilia (ma non solo!): passato, presente e futuro» e a Mattia Rizzi per averci ricordato l'importanza del «Registro Svizzero d'Emofilia».

Grazie a tutti voi per averci raggiunto a Bellinzona, è stato un piacere conoscervi e spero di rivedervi presto.

Camilla Wensing
Amministratore delegato

Gabriel Lottaz
Presidente

EHC-Kongress

vom 6. bis 8. Oktober 2023 in Zagreb

Im Oktober war es wieder Zeit für den alljährlichen EHC Kongress. Dieser fand vom 6. bis 8. Oktober 2023 im schönen Zagreb, Kroatien statt. Es nahmen 410 Delegierte aus 52 Ländern teil. Die SHG war vertreten durch die Vorstandsmitglieder Laura Brügger, Enea Atroce und die neue Geschäftsleiterin Camilla Wensing. Es war wie immer sehr schön alte und neue Gesichter zu treffen und näher kennenzulernen.

Der Freitag startete traditionell mit der Vorstellung der Gastgeber Hämophilie Organisation. Er stand unter dem Motto die unterrepräsentierten Teilgruppen der Blutgerinnungsstörungen ins Rampenlicht zu rücken. Es gab Themenblöcke zu Von Willebrand, seltenen Blutgerinnungsstörungen und Frauen mit Blutgerinnungsstörungen. Das Ziel vieler Patientenorganisationen und auch uns ist es inklusiver zu werden, da hier noch einige Luft nach oben ist.

Das letzte Traktandum am Freitag war die Generalversammlung. In dieser wurden das Budget und die nächsten Schritte des EHC vorgestellt und angenommen. Desweiteren kam es zu einer Wahl eines/einer neue*n Präsident*in. Declan Noone ist in diesem Jahr aus persönlichen Gründen zurückgetreten. Olivia Romero-Lux hatte bis zur Generalversammlung die Präsidentschaft übernommen. Wir wollen uns hierbei bei Declan und Olivia für die tolle Zusammenarbeit bedanken. Zur Wahl stellten sich Miguel Crato, welcher der Präsident der portugiesischen Patientenorganisation war und Clive Smith aus England, welcher von Beruf aus Anwalt ist. Die Wahl gewann Miguel Crato und wir wollen an dieser

Stelle Miguel erneut zur Wahl gratulieren. Eine weitere Wahl, welche stattgefunden hat war der Austragungsort des EHC Kongresses im Jahr 2025. Zur Wahl standen Wien (Österreich) und Bratislava (Slowakei). Beide hatten eine sehr schöne Präsentation und schlussendlich hat Wien knapp die Wahl gewonnen. Wir freuen uns für die österreichische Hämophiliegesellschaft.

Auch am Samstag gab es ein volles Programm. Das Highlight war die Youth Debate bei denen junge Advokat*innen die Chance erhalten vor dem EHC-Publikum zu debattieren über ein ihnen zugeteiltes Thema. Ansonsten gab es Sessions zu neuen Behandlungen, Schmerzmanagement und zu psychischer Gesundheit. Der Tag wurde abgerundet mit einem leckeren Abendessen mit allen Teilnehmer*innen.

Am Sonntag mussten wir früh aufbrechen, um rechtzeitig am Flughafen zu sein. Auf dem Programm stand der Workshop PROBE (Patient Reported Outcomes Burdens and Experience Study), Altern, Unterstützung von Patienten in der Gentherapie in allen Phasen der Behandlung und Diagnose des von Willebrand Syndroms.

Es ist immer sehr schön, an dem Kongress teilzunehmen, der vom European Hemophilia Consortium organisiert wird. Sie machen eine tolle Arbeit in Europa und sind ein wichtiger Ansprechpartner auch für uns als nationale Organisation. Der diesjährige Kongress findet in Sofia, Bulgarien vom 4. bis 6. Oktober statt.

Enea Atroce/Camilla Wensing

Selected Highlights
Sie möchten mehr Informationen zum EHC-Kongress? Auf der SHG-Webseite steht der Bericht des EHS in englischer Sprache als PDF zum Downlaod bereit.

EHC-Präsidenten Miguel

zum Wechsel in der Geschäftsführung

Nachstehend finden Sie die Botschaft des EHC-Präsidenten Miguel Crato zum Wechsel in der Geschäftsführung.

Liebe Freunde,

Wir hoffen, dass diese Nachricht Sie gut erreicht. Wir schreiben Ihnen, um Sie über eine wichtige Veränderung innerhalb unserer Organisation zu informieren. Im gegenseitigen Einvernehmen haben Luis Teixeira, unser derzeitiger Geschäftsleiter, und die EHC beschlossen, seinen Vertrag nicht zu verlängern. Er wird daher das EHC zum 14. Mai 2024 verlassen.

Der Lenkungsausschuss möchte Luis seinen aufrichtigen Dank für sein Engagement und seine Beiträge während seiner Zeit beim EHC aussprechen. Seine Arbeit während einer sehr schwierigen Übergangsphase war sehr wichtig, um sicherzustellen, dass das EHC weiterhin als respektierter Interessenvertreter innerhalb der Gemeinschaft der Blutungsstörungen angesehen wird. Wir wünschen Luis alles Gute für seine zukünftigen Unternehmungen.
Auch in dieser Übergangsphase bleiben wir unseren Werten und unserem Auftrag und unseren Zielen verpflichtet.
In diesem Sinne freuen wir uns, bekannt geben zu können, dass EHC eine neue Geschäftsleiterin ernannt hat: Olivia Romero Lux, ehemalige Interimspräsidentin von EHC und derzeitiges Mitglied des Lenkungsausschusses, wird ihre Tätigkeit am 1. April aufnehmen. Olivia wird ihre Position als Mitglied des Lenkungsausschusses am 31. März aufgeben.

Zwischen dem 1. April und dem 14. Mai werden Olivia und Luis dafür sorgen, dass der Übergang reibungslos verläuft. Während dieser kurzen Zeit werden beide als CEOs in einer kooperativen und fruchtbaren Weise arbeiten.

Olivia hat ihr Engagement und ihre Erfahrung in unserer Gemeinde unter Beweis gestellt und bringt eine Fülle von Fachwissen und Führungsqualitäten in unsere Organisation ein. Wir sind zuversichtlich, dass ihr Engagement für die aktuelle Vision und die strategischen Ziele sowie ihre innovative und ausgewogene Herangehensweise an Herausforderungen das EHC durch die nächste Phase des Wachstums und der Entwicklung führen wird.

Während des Übergangs zu einer neuen Führung bleibt unser Engagement, unseren Interessengruppen einen Mehrwert zu bieten, ungebrochen. Wir sind gespannt auf die Möglichkeiten, die vor uns liegen, und freuen uns auf die Zusammenarbeit, um unsere gemeinsamen Ziele zu erreichen.

Bitte heißen Sie mit uns Olivia in ihrer neuen Rolle beim EHC willkommen. Wir sind zuversichtlich, dass wir alle zusammen auf unserem Erfolg aufbauen und eine bessere Zukunft für unsere Organisation und unsere Gemeinschaft schaffen werden.
Sollten Sie Fragen haben oder weitere Informationen benötigen, zögern Sie bitte nicht, uns zu kontaktieren.

Wir danken Ihnen für Ihre anhaltende Unterstützung.
In Freundschaft,

Miguel Crato
EHC-Präsident

Hämophilie & Lifestyle

Expertise über Grenzen teilen

Folgender Beitrag wurde uns von Sobi – Swedish Orphan Biovitrum AG – zu Verfügung gestellt.

Mit Hämophilie leben heisst, dank guter Behandlungsmöglichkeiten den Alltag nach eigenen Vorstellungen gestalten zu können. Im Interview besprechen zwei Experten, was Hämophilie-Patienten bei ihren Urlaubsvorbereitungen und bei der Wahl von Tattoos und Piercings dennoch beachten sollten.

Reisen mit Hämophilie: Was gibt es zu beachten?

Michael Sohm Es geht darum, sich gut vorzubereiten: Wie lange dauert der Urlaub? Wie oft habe ich spontane Blutungen? Welche Aktivitäten habe ich vor? Aus den Antworten ergibt sich, wie viel Faktorpräparat für die Prophylaxe eingepackt werden sollte. Einige neue Produkte können bei Raumtemperatur gelagert, andere müssen gekühlt werden. Für alle Präparate gilt aber, dass sie nicht extremer Hitze oder Kälte ausgesetzt werden dürfen. Wenn man mit dem Flugzeug verreist, sollte man auf alle Fälle eine englischsprachige ärztliche Bescheinigung dabeihaben, damit man problemlos mit Spritzen und Medikamenten unterwegs sein kann.

Wolfgang Korte Am besten man spricht bereits vor der Reise mit den Hämophilie-Behandlern. Denn es ist wichtig zu verstehen, was passieren kann, wenn normale Prophylaxe-Abläufe unterbrochen werden. Zu den Reisevorbereitungen zählen zudem auch Impfungen – da sollten Hämophilie-Patienten wie alle Reisenden keine Kompromisse eingehen.

Dr. med. Michael Sohm
arbeitet als Oberarzt an der Klinischen Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde am Universitätsklinikum Sankt Pölten und behandelt in der Hämophilieambulanz vor allem junge Patienten.
Foto: Privat

Was sollte bei der Wahl des Reisezieles und der Aktivitäten bedacht werden?

Michael Sohm Wenn man in die Ferne reist, muss man sich bewusst sein, dass die Versorgungsqualität in vielen Ländern nicht mit jener in Österreich oder der Schweiz zu vergleichen ist. Es kann also sein, dass es vor Ort keine Faktorpräparate gibt. Bezüglich der Menge an mitgeführtem Faktor ist es wichtig, sich zu überlegen, ob ein Strand- oder Aktivurlaub geplant ist. Jedenfalls sollte man neben der Prophylaxe auch einen Vorrat für Substitutionen bei Notfällen mitführen. Von zu risikoreichen Aktivitäten, wofür sich im Urlaub vielleicht die Gelegenheit bietet, z. B. Bungee-Jumping, würde ich abraten. Eine weitere nicht zu unterschätzende Gefahr auf Reisen sind Verkehrsunfälle. Empfehlenswert sind deshalb auch Storno- und Reiserückholversicherungen.

Wolfgang Korte Die medizinische Versorgung für Hämophilie-Betroffene ist weltweit sehr unterschiedlich. Deshalb sollte man sich vorab mit der Region und den Hämophilie-Zentren im Zielland vertraut machen. In sehr abgeschiedenen Regionen kann es sein, dass man nicht in gleicher Qualität wie zu Hause behandelt wird. Gut vorbereitet und über mögliche Risiken bewusst, ist mit Hämophilie fast jede Reise möglich. Im Zweifelsfall sollte man aber «auf der sicheren Seite» bleiben – Vorsicht ist besser als Nachsicht.

Prof. Dr. med. Wolfgang Korte
ist Chefarzt und Geschäftsleiter des Zentrums für Labormedizin in St. Gallen. Das Hämatologische Ambulatorium des Zentrums ist spezialisiert auf die Behandlung von Erwachsenen mit Blutgerinnungsstörungen, wie unter anderem der Hämophilie.
Foto: Florian Brunner, Schalter&Walter St. Gallen

Blutung auf Reisen – was tun?

Michael Sohm Betroffene sollten zunächst ihr gelerntes Konzept wie zu Hause anwenden und sich selbst Faktoren spritzen. Wenn man dann doch in eine Klinik muss oder nicht mehr weiter weiss, kann man im eigenen Zentrum anrufen und um Rat fragen.

Wolfgang Korte Ich weise meine Patienten immer darauf hin, dass sie die Experten für ihre Erkrankung sind. Es kann sein, dass sie am Urlaubsort auch die einzigen Experten sind – und dementsprechend sollten sie sich auch verhalten. Wenn sie also mit Behandlungen nicht einverstanden sind oder ihnen etwas merkwürdig vorkommt, dann müssen sie sich allenfalls wehren und Kontakt mit dem Zentrum zu Hause aufnehmen.

Tattoos & Piercings mit Hämophilie: Was ist möglich?

Michael Sohm Tattoos und Piercings sind, vor allem bei schwerer Hämophilie, nur unter vorheriger Faktorgabe sinnvoll. Eventuell reicht eine Einmalgabe nicht aus, sondern man muss 2 oder 3 Tage lang spritzen. Da man vorab nicht weiss, ob es zu Einblutungen in die Haut kommt, empfehle ich bei Tattoos, zunächst mal etwas Kleines an einer nicht heiklen Stelle auszuprobieren – nicht nur um zu beobachten, ob Blutungen auftreten, sondern auch um zu testen, wie das Tattoo letztendlich aussieht.

Wolfgang Korte Es handelt sich um kosmetische Eingriffe, die gut geplant und vorbereitet werden können und müssen. Deshalb ist es wichtig, vorab mit Hämophilie-Behandlern über Risiken und Vorsichtsmassnahmen zu sprechen. Wenn Patienten dann entscheiden, ein Piercing oder Tattoo unter Substitution zu machen, dann steht dem nichts entgegen, wenn die notwendigen Vorsichtsmassnahmen berücksichtigt werden.

Welche No-Gos gibt es bei Tattoos & Piercings?

Michael Sohm Ähnlich wie beim Spritzen der Faktor-Präparate müssen Hämophilie-Betroffene besonders auf die Hygiene achten, um das Infektionsrisiko gering zu halten. Auch auf Reisen ist es wichtig, zu vertrauenswürdigen Tattoo- oder Piercingstudios zu gehen, die alle hygienischen Standards einhalten.

Wolfgang Korte Ich würde von Tattoos und Piercings ohne Substitution generell abraten. Ausserdem sollten sie nicht durch muskuläre Strukturen wie die Zunge oder stark durchblutete Körperstellen wie Brustwarzen gehen. Gut zugängliche Stellen wie der Nabel oder der Nasenflügel sind besser geeignet, allerdings auch nicht risikofrei.

Zum Schluss: Was ist Ihnen besonders wichtig?

Michael Sohm Hämophilie-Patienten sollen ihren Urlaub in vollen Zügen geniessen und wieder gesund zurückkommen. Wenn man bei den Vorbereitungen bemerkt, dass mögliche Risiken einen zu grossen Schatten auf die Urlaubsfreude werfen, dann sollte man seine Pläne nochmals überdenken. Es geht ja vor allem darum, dass man eine entspannte Zeit abseits vom Alltag verbringt.

Wolfgang Korte Egal, ob es ums Reisen, Tätowieren oder Piercen geht, rate ich Hämophilie-Patienten: Sprechen Sie mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt. Meinen Kollegen möchte ich ebenso empfehlen, dass sie mit ihren Patienten offen über diese Themen sprechen. Eine transparente Diskussion auf beiden Seiten bringt die besten Erfolge.

Vorbereitung ist (fast) alles!
Egal ob du verreist oder du dich tätowieren oder piercen lässt: sprich am besten vorab mit deiner Ärztin oder deinem Arzt. Diese Fragen können dir bei der Vorbereitung helfen:

Unterwegs auf Reisen
- Wie viel Faktorpräparat muss mit?
- Welche Verletzungsrisiken gibt es?
- Wie ist die medizinische Versorgung am Urlaubsort?
- Was kommt in die Reiseapotheke?
- Welche Medikamente benötige ich?

Unter die Haut
- Welche Körperstelle möchte ich piercen oder tätowieren?
- Welche Vorsichtsmassnahmen gibt es?
- Welche Vorbereitungen muss ich treffen?

Für eine inklusive Schweiz

Es muss noch fleissig weitergesammelt werden!

Die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen gehört auf die Prioritätenliste der Schweizer Politik! Rund 1.7 Millionen Menschen mit Behinderungen leben in der Schweiz. Die Inklusions-Initiative fordert ein selbstbestimmtes Leben für Menschen mit Behinderungen.

Seit 23 Jahren gibt es in unserer Verfassung ein Verbot der Diskriminierung aufgrund von Behinderung. Die Schweiz hat zudem ein Behindertengleichstellungsgesetz und die UNO-Behindertenrechtskonvention ratifiziert. Trotzdem haben Menschen mit Behinderungen nicht denselben Zugang zu Menschenrechten wie nicht behinderte Menschen.

Wir bitten unsere Mitglieder weiterhin fleissig Unterschriften zu sammeln, vielen Dank. Wir brauchen noch ca. 30'000 Unterschriften.

www.inklusions-initiative.ch

Foto Copyright: PublicBeta, Jonathan Liechti

Ja zu einer 13. IV-Rente

Es ist selten, dass in der Schweiz eine Initiative zur Verbesserung des Sozialversicherungssystems an der Urne angenommen wird. Umso erfreulicher ist daher, dass Volk und Stände der Initiative für eine 13. AHV-Rente gestern deutlich zugestimmt haben.

Agile bedauert aber, dass Menschen mit Behinderungen, die eine IV-Rente beziehen, nun ungleich behandelt werden, zumal sie stärker armutsgefährdet sind, wie im letzten Jahr veröffentlichte Zahlen des Bundesamts für Statistik (BFS) belegen.

Agile fordert 13. Rente auch für IV-Rentner*innen

Im Jahr 2022 waren gemäss Sozialversicherungsstatistik 50,2 % der IV-Rentner*innen auf Ergänzungsleistungen angewiesen, um über die Runden zu kommen. Hinzu kommen jene anspruchsberechtigten Menschen, die wegen zahlreicher administrativer Hürden auf den Bezug dieser Leistungen verzichten.

Der Kaufkraftverlust trifft auch IV-Rentner*innen, deren Renten aus der zweiten Säule in der Regel tiefer sind, weil sie nicht lange genug Beiträge gezahlt haben. Die bevorstehende Einführung der 13. AHV-Rente wird den Druck für eine 13. IV-Rente stark erhöhen. Agile begrüsst das und wird alles daransetzen, dass auch IV-Rentner*innen eine 13. Rente erhalten.

Dieser Artikel stammt von AGILE.CH.

Jetzt Mitglied werden!
Anmelden unter shg.ch/join

In den eigenen vier Wänden

Auszug aus dem elterlichen Heim

Der Auszug aus dem elterlichen Heim ist ein weiteres grosses Thema für Jugendliche und junge Erwachsene unabhängig davon, ob man eine chronische Krankheit hat oder nicht. Mit einer chronischen Krankheit kommen aber weitere Aspekte dazu, welche man beachten muss wie zum Beispiel das eigene Managen der Krankheit.

Enea und Yoda

Ich studiere an der Universität Bern seit Herbst 2020 und wollte bereits nach meinem ersten Studienjahr nach Bern ziehen. Allerdings verzögerte die Corona Epidemie meinen Plan. Während etwa 1.5 Jahren war ich auf der Suche nach einer WG, wurde aber leider nicht fündig. Deshalb habe ich mir eine eigene Wohnung gesucht und wohne seit September 2023 in Bern in meinen eigenen vier Wänden.

Kurz zu mir als Person. Ich habe eine schwere Hämophilie B und im Jahr 2018 eine ITT[1] erfolgreich abgeschlossen. Dadurch, dass ich viele Jahre «nur» mit Faktor 7a behandeln werden konnte, habe ich mehrere Target Joints entwickelt, welche mir im Alltag Probleme bereiten. Bei der Suche der Wohnung habe ich darauf geachtet, dass diese einige Bedingungen erfüllt. Beispielsweise sollte sie über einen Lift verfügen oder im Erdgeschoss liegen. Die Nähe zum Spital und gute ÖV-Verbindungen waren ebenso wichtig, wie das Vorhanden sein eines Geschirrspülers. Ich habe dann eine Wohnung gefunden, welche die meisten meiner Kriterien erfüllte, nur der Geschirrspüler fehlte. Durch mein Target Joint im Ellbogen und wiederkehrende Blutungen hatte ich es schwer das Geschirr abzuwaschen und so haben mich meine Eltern unterstützt, damit ich einen Geschirrspüler einbaue lassen konnte.

Ich liebe meine eigene Wohnung! Ich konnte sie ganz nach meinen eigenen Wünschen & Vorstellungen einrichten (trotz dem Erben von Möbeln von meinen Eltern). Und ich kann nun machen, was ich will. Niemand zwingt einen aus dem Bett und man kann an Wochenenden bis spät in die Nacht mit Freunden reden. Wenn man allein wohnt, muss man aber auch selber kochen. Ich mühe mich noch ein bisschen mit meinen Kochkünsten ab, aber ich würde sagen ich mache Fortschritte und noch niemand ist verhungert. Ich bin ein Pasta Liebhaber und esse Pasta täglich. Am liebsten Spaghetti Bolognese. Ich gebe zu, dass meine Mutter extra für mich Bolognese vorbereitet, welche ich mitnehmen und portionenweise einfrieren kann. Als Halbitaliener wurde mir von meinem Vater mitgegeben, dass ich immer 5kg Pasta zuhause haben soll. Man weiss ja nie, wann man viel Besuch bekommt :-)

Für den Tiefkühler - Bolognese ;-)

Wegen eines Nervenschadens am Arm konnte ich mich anfangs nicht mehr selbst intravenös spritzen. Glücklicherweise konnte ich hier die Unterstützung der Flying Nurses in Anspruch nehmen, die zu mir nachhause kamen und mich unterstützten. Seit dem neuen Jahr habe ich aber ein Anti-TFPI Präparat, welches man subkutan verabreichen kann. An einem normalen Tag stehe ich morgens auf, spritze mich und gehe dann in meine Vorlesungen. Danach geht es nachhause und ich esse etwas. Am Nachmittag geht's entweder wieder an die Uni oder zuhause an meinen Computer, wo ich entweder an meinen Uni-Sachen oder für meine Anstellung bei der Universität arbeite. Nebst dem muss ich natürlich auch noch den Haushalt erledigen – vom Einkaufen bis zum Waschen.

Ein weiterer Vorteil des alleine Wohnens ist, dass ich mich auch jeden Montag ohne Probleme gemeinsam mit meinen Freunden treffen kann und wir an einem Pub Quiz teilnehmen. Unsere beste Platzierung bisher war der 2.Platz mit einem Punkt Abstand zum Erstplatzierten. Wir arbeiten noch daran :-)

Zu guter letzt, was ich anfangs nicht beachtet habe und offenbar gerne vergessen geht, ist dass man mit der Selbstständigkeit und dem Auszug aus dem Elternhaus nicht mehr über die Mitgliedschaft der Eltern Familienmitglied der SHG ist. Jetzt habe ich es aber korrigiert und mich als Einzelmitglied angemeldet. **Nun bin ich auch offiziell Einzelmitglied der SHG!**

Enea Atroce

[1] Mit der Immuntoleranztherapie (ITT) soll die Hemmkörperbildung dauerhaft überwunden werden.

Arhatic Yoga

der Wert, sich selber etwas Gutes zu tun

In Staub und Fetzen lagen sie verteilt in meinem Kinderzimmer, die Gipse. Sie waren im Spital sorgsam an meine Arme und Beine angepasst worden für den Fall, dass ich eine Gelenkblutung hätte. Mein zielgerichtetes Handeln und die stabile Marmorplatte der Kommode hatten ganze Arbeit geleistet: keiner der Gipse hatte überlebt. Und meine Wut war vorerst verraucht.

Vielleicht hast du sie auch kennengelernt in deinem Leben, diese Wut: eine Mischung daraus, Schmerzen aushalten zu müssen. In einer Lage zu sein die nicht verändert werden kann. Anders zu sein als die anderen. Verzichten zu müssen. Im Hinterkopf immer wieder eine aufleuchtende «Achtung, gefährlich»-Warnlampe zu haben.

Samuel Baur ist professioneller Schlagzeuger, hat ein eigenes Tonstudio und leitet mit seiner Partnerin Meditationen und Pranic Healing Ausbildungen in der Nähe von Bern. Er wurde 1975 mit einer schweren Hämophilie A geboren, Mitte der 80er durch Gerinnungsstoffe mit HIV und Hepatitis C angesteckt, hat zwei künstliche Sprunggelenke, ganz viel Glück und ein erfülltes Leben. Mehr Infos zu Pranic Healing und Arhatic Yoga findest du auf pranichealing.ch. Im Rahmen des 60-Jahr-Jubiläums der SHG im Mai 2025 bietet er einen Workshop zum Thema «Stärke deine Selbstheilungskräfte» an.

Samuel

Das ist auch der Grund, warum ich diese Zeilen schreibe. Dass ich noch lebe, verdanke ich der Schulmedizin. Und den vielen Menschen, die mir Methoden und Techniken gezeigt haben, mit denen ich meinem Körper, meiner Gefühls- und Gedankenwelt etwas Gutes tun kann. Denn es ist klar: schlussendlich sind wir es, die unser Leben leben müssen. Und es ist sehr wertvoll, wenn ich selber etwas machen kann, um meine Situation zu verbessern.

Drei Techniken möchte ich dir hier kurz vorstellen. Sie sind einfach und praktisch im Alltag anwendbar. Ich habe sie kennen gelernt in meinen Ausbildungen in Pranic Healing und Arhatic Yoga.

Der Wert der Bewegung: einfache Körperübungen, die alle Glieder und Gelenke von Kopf bis Fuss mit einbeziehen, fördern die Beweglichkeit, aktivieren die Muskeln und regen den Kreislauf an. Sie stärken den Fluss in den Meridianen und können bestehende Blockaden lösen. Die Körperübungen, welche ich fast täglich mache (nur fast: zu strikt sein war nie mein Ding), gehen 10 Minuten. Sie können gut angepasst werden an eventuelle Bewegungseinschränkungen.

Hier kannst du einen Flyer mit den Übungen herunterladen.

Der Wert des Atmens: Wenn wir bewusst atmen, nimmt unser Körper mehr Sauerstoff und Prana (das bedeutet Lebenskraft in der altindischen Sprache Sanskrit) auf. Damit werden unsere Selbstheilungskräfte gestärkt und unsere innere Ruhe gefördert. Im indischen Yoga ist der Effekt von Atemübungen seit Jahrtausenden bekannt. Schenke dir 2 Minuten, Handy auf stumm ;-) und setze dich bequem hin. Atme langsam, sanft, tief und regelmässig in den Bauch ein und aus. Lasse alle Gedanken ziehen und nimm einfach wahr, wie die Luft in dich einströmt und wieder hinaus.

Der Wert der Meditation: dem Hamsterrad ein Schnippchen schlagen und mich mit meinem Inneren verbinden. Schule, Ausbildung, Arbeit, Beziehung, Familie und Freunde – das Leben verlangt manchmal viel von uns. Dazu kommen die gesundheitlichen Themen, welche bei Menschen mit Hämophilie und ihren Angehörigen immer wieder Raum brauchen. Eine kleine Meditation, die ich gerne mache, ist jene über die Dankbarkeit. Magst du es probieren? Setze dich hin, komm zur Ruhe und stelle dir die Frage: Für was bin ich dankbar? Ein Zuhause zu haben? Sauberes Wasser? Genug zu essen? Zugang zu Gerinnungsstoff? Ein Dach über dem Kopf? Was taucht bei dir auf? Mit dieser einfachen Übung gelingt es manchmal, den Fokus weg von inneren Belastungen, Schmerzen, Zukunfts-Ängsten oder Gefühlen des Ausgegrenzt-Seins zu lenken. Und hin zum Bewusstsein, dass ganz viel da ist, für das ich dankbar bin und das mich unterstützt in meinem Leben.

Das war ein kleiner Ausflug. Gerne höre ich von dir, wie diese Übungen bei dir wirken. Oder wenn du Fragen dazu hast: samuel.baur@pranichealing.ch. Viel Glück!

Und: die zerschmetterten Gips-Vorlagen mussten wir natürlich wieder nachmachen im Spital, um meine jungen Gelenke bei einer Blutung ruhigzustellen. Ich habe sie nie mehr zerschlagen, die Gipse. Gut hat es trotzdem getan.

Samuel Baur

Aus Swiss Handicap

wird Swiss Abilities

Die Swiss Handicap hat ihre Vision weiterentwickelt und zeigt sich in einem überarbeiteten Erscheinungsbild. Mit dem neuen Namen Swiss Abilities tritt sie zeitgemäss und zukunftsorientiert auf und stellt das selbstbestimmte Leben in den Fokus.

Die Messe Luzern gibt die Lancierung eines neuen Messenamens und -auftritts für die Swiss Handicap bekannt. Diese heisst neu «Swiss Abilities». Die Neuausrichtung ist eine Folge der gesellschaftlichen Entwicklungen in den vergangenen Jahren, erklärt Messeleiterin Barbara Kretz: «In den letzten zehn Jahren ist rund um das Thema Behinderung viel passiert. Gleichstellung und Teilhabe werden immer wichtiger und es ist eine deutliche Vorwärtsbewegung in der Branche spürbar. Entsprechend wurde die Vision und Ausrichtung der Messe überarbeitet.» Zeitgemäss und zukunftsorientiert soll das selbstbestimmte Leben im Fokus stehen.

Fähigkeiten und Möglichkeiten fördern

Die Swiss Abilities möchte die Vielfalt und die Teilhabe von Menschen mit besonderen Bedürfnissen und Fähigkeiten unterstützen und fördern. Diese Botschaft will man mit den Änderungen sichtbar machen, sagt Barbara Kretz: «Menschen mit einer Behinderung wollen nicht immer mit dieser konfrontiert werden. Deshalb richten wir den Fokus auf die unzähligen Möglichkeiten.» Mit dem alten Messenamen sei diese Botschaft nicht zu vereinbaren gewesen, so Barbara Kretz weiter.

Beliebte Messeinhalte bleiben bestehen

Aussteller und Besuchende müssen sich nicht auf eine komplett andere Messe einstellen. Die beliebten Pfeiler wie zum Beispiel die Sporthalle, die Backstube, der Weihnachtsmarkt oder das Sunnyland bleiben bestehen. Auch in Zukunft soll vieles angefasst, verglichen und ausprobiert werden können. Die Swiss Abilities ist weiterhin ein Marktplatz und bietet Informationen, Vernetzung und Inspirationen sowie Unterhaltung und unbeschwerte Momente für die ganze Familie.

Die nächste Swiss Abilities findet vom 29. bis 30. November 2024 bei der Messe Luzern statt.

swiss abilities

Die Swiss Abilities in Kürze
Die Swiss Abilities ist die nationale Messe zur Förderung eines selbstbestimmten Lebens. Sie **zeigt die Vielfalt, unterstützt die Gleichstellung und stärkt die Teilhabe** von Menschen mit besonderen Fähigkeiten und Bedürfnissen.

Die Swiss Abilities greift Themen rund um das Leben mit einer geistigen, körperlichen, psychischen oder sensorischen Behinderung auf. Sie ist ein Marktplatz und bietet **Informationen, Vernetzung, Inspirationen und Erlebnisse**. Die Aussteller zeigen innovative Produkte und Dienstleistungen, beraten individuell und ermöglichen das Ausprobieren verschiedenster Hilfsmittel.

Dank einem **abwechslungsreichen Event- und Vortragsprogramm** sowie spannenden sportlichen Aktivitäten zum Mitmachen wird die Swiss Abilities zu einem Highlight für alle.

www.swiss-abilities.ch

Save the Date

24. – 26. Mai 2024	**Swiss HemActive** in Magglingen
7. – 9. Juni 2024	**Dreiländertreffen** in Langenargen, Deutschland
15. Juni 2024	**Familien Begegnungstag** im Seilpark Kloten Zürich
4. – 10. August 2024	**Inselspital-Sommerlager** in Aeschiried
24. August 2024	**Bouldern** in Zürich
7. September 2024	**VWS und Seltene Blutgerinnungsstörungen** in Bern (DE und FR)
14. September 2024	**Bouldern** in St. Gallen
21. September 2024	**Bouldern** in Lausanne
19. Oktober 2024	**Gaming-Event** in Bern
26. Oktober 2024	**Bouldern** in Bern
26. Oktober 2024	**Gaming-Event** in la Chaux-de-Fonds FR
3. November 2024	**Herbsttagung SHG/SHN Ost** in St. Gallen

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. Georg Stüssi georg.stuessi@eoc.ch Dr. med. Eugenia Biguzzi eugenia.biguzzi@eoc.ch Dr. med. Elena Galfetti elena.galfetti@eoc.ch
Pädiatrie	**091 811 90 11** Notfall **091 811 89 77** Sekretariat EmatoOncologia.Pediatrica@eoc.ch	Istituto Pediatrico della Svizzera Italiana Centro emofilia, pediatria Via A. Gallino 12 6501 Bellinzona www.coagulazione.ch	PD Dr. med Mattia Rizzi	Dr. med Pierluigi Brazzola pierluigi.brazzola@eoc.ch
Chur				
Erwachsene	**081 256 72 10** (Medizinische Poliklinik) **081 256 61 11** (Dienst OA Medizin verlangen)	Kantonsspital Graubünden Departement Innere Medizin Loëstrasse 170 7000 Chur	Dr. med. Raphael Jeker raphael.jeker@ksgr.ch	Dipl. med. Joana Strobel joana.strobel@ksgr.ch Dr. med Brigitte Brand brigitte.brand-staufer@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	Prof. Dr. med. Katrin Scheinemann katrin.scheinemann@kispisg.ch
Zürich				
Erwachsene	**043 253 10 25** Nachts und Notfall: Dienstarzt Hämatologie verlangen oder direkt 079 356 95 62 08:00 - 16:30 Uhr Disposition / Sektretariat Hämatologie	Universitätsspital Abteilung Hämatologie Rämistrasse 100 8091 Zürich 044 255 37 82	Dr. med. Alice Trinchero alice.trinchero@usz.ch	Dr. med. Jan-Dirk Studt jan-dirk.studt@usz.ch
Pädiatrie	**044 266 71 11** (24/7) 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. Alessandra Bosch alessandra.bosch@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 Sarinay svetlana.sarinay@ksa.ch
Pädiatrie	**062 838 41 41** Dienstarzt päd. Hämatologie/Onkologie verlangen	Kantonsspital Aarau Pädiatrische Hämatologie/Onkologie Tellstr. 25 5001 Aarau	Jeanette Greiner jeanette.greiner@ksa.ch	Dr. med. Indra Janz indra.janz@ksa.ch
Luzern				
Erwachsene	**041 205 13 85** tagsüber **041 205 11 11** nachts (Dienstarzt Hämatologie verlangen)	Luzerner Kantonsspital Abteilung Hämatologie 6000 Luzern 16	Dr. med. Pascale Raddatz pascale.raddatz@luks.ch Prof. Dr. med. Walter A. Wuillemin walter.wuillemin@luks.ch	
Pädiatrie	**041 205 11 11**	Kinderspital Luzern Hämatologie/Onkologie Spitalstrasse 6000 Luzern 16	Dr. med. Freimut Schilling freimut.schilling@luks.ch	Dr. med. Bernhard Eisenreich bernhard.eisenreich@luks.ch Dr. med. Elisabeth Koustenis elisabeth.koustenis@luks.ch

Zentralschweiz | Suisse centrale

ZENTRUMSNAME	NOTFALLNUMMER	ADRESSE	ZENTRUMSLEITUNG	MITVERANTW. FACHÄRZTE
Basel				
Erwachsene	**061 265 25 25** Dienstarzt Hämatologie/Hämostase (24h)	Universitätsspital Basel Hämatologie Petersgraben 4 4031 Basel	Dr. med. Maria Martinez maria.martinez@usb.ch	Dr. med. Nadine Schmidlin nadine.schmidlin@usb.ch Dr. med. Patrick Bättig patrick.baettig@usb.ch
Pädiatrie	**061 704 12 12**	UKBB Hämatologie/Onkologie Spitalstrasse 33, Postfach 4056 Basel	Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid nicolas.vonderweid@ukbb.ch	Dr. med. Tamara Diesch tamara.diesch@ukbb.ch Dr. med. Alexandra Schifferli alexandra.schifferli@ukbb.ch Dr. med. Ursula Tanriver ursula.tanriver@ukbb.ch
Bern				
Erwachsene	**031 632 21 11** Dienstarzt Hämatologie verlangen	Inselspital Poliklinik für Hämatologie Bettenhochhaus BHH U1, Zimmer 114 3010 Bern www.haemophilie.insel.ch	Prof. Dr. med. Johanna Kremer Hovinga johanna.kremer@insel.ch Prof. Dr. med. Anne Angelillo-Scherer anne.angelillo-scherrer@insel.ch	Dr. med. Anna Wieland anna.wieland@insel.ch
Pädiatrie	**031 632 04 61** Mo–Fr, 08–17h **031 632 93 72** abends/Wochenende	Inselspital Bern Abteilung für päd. Hämatologie/Onkologie 3010 Bern 031 632 04 61	Prof. Dr. med. Rhoikos Furtwängler rhoikos.furtwaengler@insel.ch	Dr. med. Mutlu Kartal-Kaess mutlu.kartal-kaess@insel.ch

Westschweiz | Suisse occidentale

Genève				
Adultes	**022 372 97 54 / 51** **022 372 33 11** et demander le médecin de garde du Service d'angiologie et d'hémostase (nuit, weekend et jours fériés)	Hôpitaux Universitaires Genève Service d'angiologie et d'hémostase 4, rue Gabrielle-Perret-Genti 1205 Genève	Prof. Dr med. Pierre Fontana pierre.fontana@hcuge.ch	Dr med. Alessandro Casini alessandro.casini@hcuge.ch
Pédiatrie	**022 372 47 12** (la journée) **079 553 48 04** (hématologue de garde)	Hôpital des Enfants, HUG Unité d'Hématologie-Onc. Pédiatrique Rue Willy-Donzé 6 1205 Genève	Dr med. Veneranda Mattiello veneranda.mattiello@hcuge.ch	Prof. Dr med. Marc Ansari marc.ansari@hug.ch
Lausanne				
Adultes	**021 314 11 11**	Centre Hospitalier Universitaire Vaudois Service d'Hématologie 46, Rue du Bugnon 1011 Lausanne	Prof. Dr med. Lorenzo Alberio lorenzo.alberio@chuv.ch	Dr Francesco Grandoni francesco.grandoni@chuv.ch Dr med. Gerasimos Tsimilidos gerasimos.tsimilidos@chuv.ch Prof. Dr med. Holger Auner holger.auner@chuv.ch
Pédiatrie	**079 556 62 37**	Centre Hospitalier Universitaire Vaudois Service d'Hématologie-Onc. Pédiatrique 46, Rue du Bugnon 1011 Lausanne	Dr med. Mattia Rizzi mattia.rizzi@chuv.ch	Prof. Dr med. Maja Beck Popovic maja.beck-popovic@chuv.ch
Sion				
Adultes Pédiatrie	**027 603 40 00**	Hôpital du Valais – Institut Central Service d'Hématologie Av. Grand-Champsec 86 1950 Sion	Dr med. Pierre-Yves Lovey pyves.lovey@hopitalvs.ch	Dr med. Valérie Frossard valerie.frossard@hopitalvs.ch Dr med. Matthew Goodyer matthew.goodyer@hopitalvs.ch Dr. med. Grégoire Stalder grégoire.stalder@hopitalvs.ch Dr. med Mitja Nabergoj mitja.nabergoj@hopitalrivierachablais.ch