

# SHG Bulletin

Das Mitgliedermagazin der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft



# Die Inklusion

*ist auch für den Militärdienst gefragt.*

## Liebe Leserinnen, liebe Leser

Wie Sie vielleicht mitbekommen haben, wurden am 5. September 108'000 beglaubigte Unterschriften zur Inklusionsinitiative bei der Bundeskanzlei in Bern eingereicht. Damit ist die erste wichtige Etappe abgeschlossen. Mein Dank gebührt all den fleissigen Helfern, welche mitgeholfen haben, diese Unterschriften zu sammeln.

Die Inklusion muss auch beim Militärdienst möglich sein und da wurde ja mit der Einführung des «Militärdienst mit speziellen medizinischen Auflagen» bereits 2013 (!) eine überfällige Anpassung vorgenommen. Eines unserer Mitglieder hat diesen Dienst absolviert und berichtet uns in diesem Bulletin von seinen Erfahrungen.

Ein weiteres Mitglied hat mir kürzlich mitgeteilt, dass es bei ihm nicht geklappt hat und er für den Militärdienst als untauglich eingestuft wurde und nun ersatzpflichtig ist. Er hätte nach Erhalt des Bescheids «untauglich» einen Antrag auf «Militärdienstwilligkeit» machen müssen. Leider hat er dies verpasst.

Mir standen die Haare zu Berge, als ich mich im Internet selbst über das Vorgehen informiert habe. Es ist offenbar, dass es den Anwärtern für diesen speziellen Dienst nicht einfach gemacht werden soll – wieso auch immer... ich höre den Amtsschimmel wiehern...

Hier ist auch die SHG in der Pflicht unseren Mitgliedern verlässliche und möglichst klare Informationen zur Verfügung zu stellen. Falls uns hier jemand unterstützen kann – Hilfe ist sehr willkommen.

Es freut mich sehr, dass die SHG kürzlich erstmals eine Tagung für seltene

Gerinnungsstörungen und von Willebrand durchführen konnte. Es ist wichtig, dass sich die SHG auch kleineren Gruppen von Betroffenen annimmt. Aus diesem Grund haben wir letztes Frühjahr auch eine erste Veranstaltung in Bellinzona für die italienische Schweiz durchgeführt.

Last but not least – wir sind auf der Suche nach einem Nachfolger für unseren Quästor Angelo Accardi. Er hat aus beruflichen Gründen seinen Rücktritt auf die nächste Vollversammlung angekündigt.

Zum Abschluss wünsche ich Ihnen einen wunderschönen Herbst und viel Vergnügen beim Lesen des Bulletins.

**Ihr Präsident – Gabriel Lottaz**



## Inhalt

Ausgabe 148

### Editorial

- 2 Die Inklusion im Militärdienst

### Aus der Geschäftsstelle

- 3 Bericht aus der Geschäftsstelle
- 4 Kurt Meier – Nachruf von Hans Meier
- 5 Kassier/in gesucht

### Anlässe und Tagungen

- 6 Ü60 mir sinn ume
- 7 Swiss HemActive
- 10 4. Bodensee-Dreiländertreffen
- 12 Familien-Begegnungstag
- 14 Insepsital Hamophilie-Lager
- 16 Boulder-Events

### L'angolo in Italiano

- 17 60° anniversario di ASE
- 17 60 Jahre SHG

### International

- 18 WFH-Kongress

### AGILE.CH

- 24 Inklusionsinitiative eingereicht

### Medizinisches

- 25 Therapie-Update Hämophilie

### Diverses

- 32 Meine RS mit Hämophilie
- 33 Pensionskasse
- 36 Mediwrst

## Bericht aus der Geschäftsstelle

Der Sommer begann regnerisch, doch dann kam endlich schönes Wetter. Ich habe die Zeit in vollen Zügen mit Freunden und Familie genossen.

Die Planungen für die 60-Jahr-Feier der SHG am 17. und 18. Mai 2025 laufen auf Hochtouren. Gemeinsam mit unserem Präsidenten und den Mitgliedern des SHN (Eugenia Bigozzi, Pierre Fontana und Nicolas von der Weid) stellen wir ein Programm zusammen, das unsere Mitglieder begeistern wird. Die Veranstaltung wird simultan in drei unserer vier Landessprachen übersetzt.

Ich hatte das Privileg, vor dem Weltkongress in Madrid an einer Schulung für nationale Mitgliederorganisationen teilzunehmen. Die Vorträge waren äusserst interessant. Besonders gefallen hat mir der Workshop zur Budgetplanung – ein Thema, das ich direkt in die Planung und Organisation unserer Projekte einfliessen lassen kann, um für die Schweizerische Hämophilie Gesellschaft weiterhin eine gesunde, langfristige wirtschaftliche Basis zu schaffen. Dies ist auch eine grosse Hilfe für mich beim Organisieren der Events und der Zusammenstellung der Kosten. Ab sofort suchen wir einen neuen Kassier (siehe Inserat auf Seite 5). Ich freue mich auf alle Interessierten.

Direkt nach der Schulung begann der Weltkongress, bei dem auch unser Vorstandsmitglied Laura Brügger nach Madrid kam, um teilzunehmen. Ein besonderer Dank gilt der Deutschen Hämophilie Gesellschaft, die uns erlaubt hat, ihren ausführlichen Bericht aus Madrid zu veröffentlichen – herzlichen Dank dafür!

Im Sommer habe ich das Ferienlager für Kinder mit Blutgerinnungsstörun-

gen besucht, das vom Inselspital organisiert wurde. An meinem Besuchstag standen eine kleine Schifffahrt, eine Wanderung und Minigolf auf dem Programm. Einige der Kinder kannte ich bereits aus dem letzten Jahr. Die Stimmung war fantastisch, und mein Hund Yoda hat an diesem Tag viele Streicheleinheiten bekommen. Wir freuen uns auch schon auf das SHG-Sommerlager 2025 – den Termin findet ihr auf der letzten Seite unter «Save the Date».

Mit Stolz präsentieren wir ausserdem unseren neuen Webauftritt. Die alte Homepage war über zehn Jahre alt, und in der digitalen Welt verändert sich alles rasend schnell. Ich hoffe, euch gefällt die neue Website genauso gut wie mir.

### **Todesfall**

Leider mussten wir im Juni vom Tod unseres langjährigen Gönnermitglieds und HIV-Skandal-Vertreters Dr. iur. Rechtsanwalt Kurt Meier erfahren. Unser Altpräsident Hans Meier hat einen Nachruf verfasst, den ihr im Bulletin findet. Wir sprechen der Familie von Kurt Meier unser aufrichtiges Beileid aus. Mit der Zustimmung seiner Familie möchte ich gerne sein Gedicht «Versteckspiel» veröffentlichen, das mich sehr berührt hat:

**Versteckspiel**  
*Das Versprechen  
vom ewigen Leben  
ist ein Versprecher.  
Korrekt ist,  
dass das Leben  
im Ewigen  
versteckt ist.*

**Camilla Wensing – Geschäftsleiterin**

# Kurt Meier

Dr. iur. Rechtsanwalt

27. Januar 1947 – 20. Juni 2024

*Nachruf von Hans Meier*

Es waren unglaublich belastende Ereignisse und tragische Entwicklungen, die sich in den späten 80er und frühen 90er Jahren für Menschen mit Gerinnungsstörungen unverschuldet ergeben haben und die viele mit dem Leben bezahlen mussten: Die Infektionen mit dem HI-Virus welches durch verunreinigte Gerinnungspräparate in den Körper der Betroffenen gelangte.

Dass man lange glaubte, das HIV stelle für Hämophile kein grosses Problem dar, erwies sich als fataler Irrtum; Bluter waren aufgrund ihrer Abhängigkeit von Gerinnungspräparaten in einem hohen Masse gefährdet und wie sich dann auch zeigte, unverhältnismässig häufig von der Infektion betroffen. – Ein Schock!

Nachdem man sich zunächst auf politischer Ebene mit der Problematik befasste und in der Folge Unterstützungsgelder zur Verfügung stellte, gerieten zunehmend auch die Produktehersteller in den Fokus und man fragte sich, inwieweit man diese in die Verantwortung ziehen könnte; wurde die unternehmerische Sorgfaltspflicht verletzt? Wie sieht es aus mit der Produkthaftung grundsätzlich? Soll man Schadenersatzforderungen stellen? Mit wem soll man wie verhandeln, etc?

Das waren die dominierenden Fragen, mit der sich die ärztliche Kommission und der Vorstand der SHG zu befassen hatten. Dabei waren wir auf kompetente juristische Unterstützung angewiesen. Empfohlen wurde uns eine Anwaltskanzlei in Zürich, in der auch der damalige Nationalrat und spätere Bundesrat Moritz Leuenberger tätig war und eben auch Kurt Meier, dem wir nach ersten Gesprächen das Mandat übertrugen.

Er gehörte zu den Menschen, denen man sofort vertraute; eine Aura von Wohlwollen, Fairness, Sachlichkeit, Empathie und Kompetenz umgaben ihn. Und wie sich später herausstellte, hat sich dieser erste Eindruck in der Zusammenarbeit auch vollumfänglich bestätigt. Kurt Meier hat uns während des gesamten Prozesses äusserst bedacht, mit viel Feingefühl für das Machbare, kompetent beraten und begleitet. Ich bin überzeugt, dass wir dank seiner Unterstützung eine im damaligen Kontext optimale Lösungen gefunden haben, die den Betroffenen zwar nicht das Leid mindern, aber doch dafür sorgen konnte, dass finanzielle Probleme nicht zur zusätzlichen Last wurden.

Wir sind Kurt Meier – der übrigens bis in jüngster Zeit für die SHG tätig blieb und unter anderem den damals entstandenen Notfallfonds verwaltete – zu grossem Dank verpflichtet. Wir werden ihn in dankbarer Erinnerung behalten.

**Hans Meier – Altpräsident SHG**



Kurt Meier

# Gesucht!

## Kassier/in für den Vorstand der SHG

Wir suchen eine/n Kassier/in, der/die die finanziellen Angelegenheiten unserer Organisation zuverlässig verwaltet. Buchhalterische Kenntnisse werden vorausgesetzt, ebenso das Interesse an einer aktiven Mitarbeit im Vorstand.

Wenn Sie Freude an dieser ehrenamtlichen Aufgabe haben und Ihre Zeit und Fähigkeiten sinnvoll einsetzen möchten, freuen wir uns über Ihre Kontaktaufnahme unter [administration@shg.ch](mailto:administration@shg.ch).

Besuchen Sie uns während unserer nächsten Vorstandssitzung, um uns persönlich kennenzulernen.

---

### Die SHG sucht engagierte/n Kassier/in für den Vorstand ab Frühjahr 2025

#### Ihre Aufgaben:

- Überprüfung der Finanzen und Buchhaltung
- Kontrolle und Vorstellung der Jahresabschlüsse und Finanzberichte
- Mitwirkung bei der Budgetplanung und Sicherstellung einer transparenten Mittelverwendung
- Unterstützung bei der Beantragung von Fördergeldern
- Teilnahme an Vorstandssitzungen und Mitgestaltung der Projekte

Dabei werden Sie durch unsere Geschäftsleiterin unterstützt, welche z.B. die Buchhaltung selbstständig führt

#### Das bringen Sie mit:

- Interesse an der ehrenamtlichen Vorstandsarbeit und der Mission der SHG
- Erfahrung im Bereich Finanzen, Buchhaltung und Controlling
- Verantwortungsbewusstsein und Kommunikationsstärke
- Freude an der Arbeit im Team und Bereitschaft, sich aktiv einzubringen
- Deutsch und Französisch Kenntnisse erwünscht

#### Wir bieten Ihnen:

- Unterstützung durch unsere Geschäftsleiterin in allen administrativen Belangen
- Anerkennung und Wertschätzung Ihrer ehrenamtlichen Arbeit

---

#### Interessiert?

Dann melden Sie sich bei unserer Geschäftsstelle und besuchen Sie unsere nächste Vorstandssitzung, um uns persönlich kennenzulernen!

Gemeinsam können wir viel bewegen – wir freuen uns auf Sie!



Gabriel Lottaz  
Präsident



Camilla Wensing  
Geschäftsleiterin

## «Ü60 mir sinn ume»

Bericht vom 13. März 2024 aus Zürich

Die SHG versucht in ihren regelmässigen Veranstaltungen den unterschiedlichen Bedürfnissen ihrer Mitglieder gerecht zu werden, diese Bedürfnisse sind doch recht unterschiedlich. Eine Familie mit einem hämophilen Kind hat andere Bedürfnisse als zum Beispiel ältere Hämophile mit stark beeinträchtigten Gelenkfunktionen. Um den Bedürfnissen der älteren Hämophilen gerecht zu werden, gibt es immer wieder mal spezielle Anlässe oder Workshops für diese Mitglieder-Generation. So war die von der SHN und SHG organisierte Informations- und Austauschveranstaltung vom 13.3.2024 im USZ Zürich ausschliesslich dieser Generation gewidmet. Insgesamt beteiligten sich 20 Betroffene an diesem Anlass und uns allen ist in Dankbarkeit bewusst, wie privilegiert wir sind, an einem Ü60 Anlass teilnehmen zu können, zumal bei unserer Geburt in den 50iger Jahren von einer durchschnittlichen Lebenserwartung von ca. 20 Jahren ausgegangen wurde. Der medizinischen Entwicklung wie auch der umfassenden Betreuung durch unsere Ärzte und Therapeuten sei gedankt!



Der mit Informationen vollgepackte Halbtagesanlass war im Halbstundentakt folgenden Themen gewidmet:

- **Hilfsmittelmöglichkeiten in der Hämophilie**  
Roland Steinmann, SAHB Hilfsmittelberatung
- **Übergangspflege, Stationäre Wohnformen**  
Silvia Cadosch/Sarah Müller,  
Gesundheitszentren für das Alter
- **Patientenverfügung**  
Nicole Rapin, Schweizerische Stiftung SPO  
Patientenorganisation/Intensivpflegeexpertin USZ
- **Pflegerecht in der Schweiz**  
Prof. Dr. jur Hardy Landolt,  
Kompetenzzentrum Pflegerecht
- **Sturzprophylaxe in der Hämophilie**  
Anne Juanos, PT Fachexpertin Hämophilie USZ

Roland Steinmann, SAHB Hilfsmittelberatung, gab uns einen groben Überblick über einen Teil des Hilfsmittelangebots,

von Rollstühlen bis zu Treppenliften, Haltegriffen/Stangen in den Nasszellen, WC Erhöhungen etc. wie auch über allfällige Finanzierungsmöglichkeiten durch die IV.

Silvia Cadosch/Sarah Müller informierten über das umfassende Konzept «Wohnen im Alter» in der Stadt Zürich und es war interessant für uns Hämophile zu hören, dass in allen städtischen Alters- und Pflegeheimen permanent eine Fachperson für eine allfällige Venenpunktion verfügbar ist. Ob dies auch in kleineren, nicht städtischen Heimen gewährleistet ist, scheint mir jedoch fraglich.

Nicole Rapin widmete ihr Referat einem zu oft verdrängten Thema, der Patientenverfügung. Sie zeigte u.a. die Mängel/Limitierungen der «klassischen» Patientenverfügungen auf und empfahl eine umfassendere Patientenverfügung ACP (Advance Care Planning) <https://www.spo.ch/advance-care-planning> die mit einer kostenpflichtigen Beratung verbunden ist. Eindrücklich war u.a. auch das Statement, dass im USZ die/der Medizinethiker/in jährlich ca. 1000 Mal zum Einsatz kommt – häufig weil eine Patientenverfügung unklar ist und Raum zu Interpretationen bietet. Interessant für uns war auch, dass bei einem Hämophilen auf die Abgabe von Gerinnungspräparaten verzichtet würde, wenn er in seiner Patientenverfügung «lebensverlängernde Massnahmen» ausgeschlossen hat.

Einen äusserst komplexen Themenkreis deckte das Referat von Hardy Landolt über das Pflegerecht ab, wobei in den verfügbaren 30 Minuten die Wichtigkeit von Patientenverfügung/Vorsorgeauftrag/Erbvertrag/Testament kurz gestreift wurden wie auch der «Dschungel» an Finanzierungsmöglichkeiten von IV, Hilflosenentschädigung bis Ergänzungsleistungen.

Im Abschlussreferat zeigte Anne Juanos die Risikofaktoren auf, die zu Stürzen führen können wie auch Möglichkeiten um das Sturzrisiko zu minimieren.

Dieser intensive Info-Anlass wurde mit einem Mittagessen abgeschlossen, das Raum für den Austausch bot.

Natürlich ist es nicht möglich, in einem kurzen Bulletin-Artikel diese Referate zusammen zu fassen. Die Referate wurden jedoch gefilmt sind als Playlist auf dem neuen YouTube-Kanal der SHG verfügbar.



Heinz Vetterli

# Swiss HemActive

*in Magglingen vom 24. – 26. Mai 2024*

Das Bewegungs- und Sporttherapiecamp für Patienten mit leichter bis schwerer Hämophilie A oder B bzw. anderen Blutungsneigungen ab 16 Jahren wurde auch 2024, im Rahmen des Swiss HemActive, durchgeführt\*. Auch heuer fand es in Magglingen statt. Begleitpersonen waren wieder willkommen.

Die Therapieschwerpunkte lagen auf der Verbesserung der Körperwahrnehmung, der Gelenkmobilisation und der Stärkung des Muskel- und Gelenkapparates sowie des Herz-Kreislauf-Systems.

Das Team bestand aus Dshamilja Böing-Messing, Pia Ransmann, Anne Juanós und Dr. Jean-Marc Waldburger. Sponsoren, die natürlich nicht fehlen durften, waren SOBI und Takeda.

Am Freitagmorgen wurden wir im Jurahaus, im Zimmer Orvin, von den beiden Leiterinnen, Dshamilja und Pia herzlich begrüsst. Wir, das waren neun Hämophile im Alter von 30 bis 68 Jahren und zwei Partnerinnen.

Dshamilja und Pia stellten uns das diesjährige Programm des Camps vor, und sie teilten uns mit, wo die verschiedenen Aktivitäten stattfinden sollten. Gespannt waren wir über den Programmpunkt «Lachyoga».

Nach der Orientierung ging es zum Einchecken ins Swiss Olympic Haus, und wir bezogen unsere Zimmer. Um 12:00 war Mittagessen.

Von 13:30 bis 14:30 fand der erste Block der ärztlichen und physiotherapeutischen Einzelberatung statt. Dr. Jean-Marc Waldburger beriet uns in ärztlicher und Anne Juanós in physiotherapeutischer Hinsicht.



Um 15:00 ging es in die alte Sporthalle, wo zuerst der «Bewegungseinklang» und dann «Ausdauer» auf dem Programm standen. Dabei stellten wir uns vor. Man musste seinen Namen sagen und dazu eine Bewegung machen. Die Namen und die Bewegungen mussten jeweils wiederholt werden, und so ergab das eine immer länger werdende Namenskette. Als weiteres liefen wir durch die Turnhalle und hatten verschiedene Aufgaben. Z.B. mussten wir, wenn wir einander kreuzten, eine Bewegung machen, oder einander anlachen, oder die kalte Schulter zeigen. Danach sassen wir im Kreis und spielten «Scharade». Aus einem Sack mussten wir einen Zettel ziehen auf dem ein Begriff stand, wie z.B. Rolltreppe, Wetter, Zahnarzt usw. und wir mussten den jeweiligen Begriff pantomimisch darstellen. Der nächste Programmpunkt, «Ausdauer», war dann intensiver. Wir machten eine sogenannte Intervallausdauerpyramide. 1 min gehen, 30 Sekunden Pause, 2 min gehen, 1 min Pause, 4 min gehen, 2 min Pause, 6 min gehen, 4 min Pause. Da kam man richtig ins Schwitzen.

Um 17:30 stand Gelenkmobilisation auf dem Programm. Sie fand wieder im Jurahaus statt. Wir machten Übung

gen, welche die Muskulatur kräftigen und somit gut für die Beweglichkeit der Gelenke sind, also für die Wirbelsäule, Arme, Becken, Hüfte, Beine und Füsse.

Um 18:30 war Nachtessen im Swiss Olympic House.

Nach dem Nachtessen ging der erste Tag mit «Achtsam in den Abend» zu Ende. Wir sassen in der Runde und wir mussten 5 Dinge bewusst «sehen», die in der Umgebung waren. Das war ziemlich einfach. Also die Bäume vor den Fenstern, die Decke des Raumes, usw. Dann 5 Dinge bewusst «hören». Das war schon wesentlich schwieriger. Z.B. das Atmen der Leute, die Stille im Raum, Stimmen aus dem Nebenzimmer. Dann 5 Dinge bewusst «spüren». Das war sehr anspruchsvoll. Z.B. die Schultern spüren, das Aufliegen der Füsse am Boden, usw.

Im zweiten Teil des Ausklangs machten wir auf Anleitung von Dshamilja eine Reise durch unseren Körper. Wir mussten dazu eine bequeme Lage einnehmen. Einige legten sich auf eine Matte am Boden. Dann wurden die Augen geschlossen und los ging es: Vom Kopf zu den Schultern, den Armen, zum Oberkörper, zum Becken und zu den

\* Organisiert und durchgeführt wurde das Swiss HemActive wie in den Vorjahren vom interdisziplinären Zentrum für Bewegungs- und Sportmedizin Wuppertal (IBS-MED) in Kooperation mit dem Institut für Sportmedizin der Bergischen Universität Wuppertal.

Hüften, über die Beine, die Knie, zu den Füßen. Und immer galt es, den betreffenden Körperteil zu spüren.



Der nächste Tag begann mit Nebel. Um 7.15 war «Frühspport» mit Musik vor dem Haus «Hochschule Hauptgebäude». Nach dem Aufwärmen mussten wir jeweils eine Karte ziehen. Auf dieser stand eine Übung mit einer Beschreibung. Die Übung musste vorgemacht und von den anderen imitiert werden. Z.B. Laufen an Ort, die Fersen heben, Arme schwingen, Becken nach vorne und hinten kippen, Oberkörper drehen usw. Im zweiten Teil las uns Pia eine Geschichte vor. Dabei musste an einzelnen Stellen das Erzählte mit einer Bewegung dargestellt werden. Z.B. Ein Getränk aus dem Rucksack nehmen, im Wald nach Tieren Ausschau halten, den Berg hinaufsteigen usw. Nach dem Frühspport erwartete uns ein reiches Frühstücksbuffet.

Die individuelle physiotherapeutische Beratung durch Anne Juanós, oder eine ärztliche Beratung durch Dr. Jean-Marc Waldburger, folgte.

Im zweiten Teil des Vormittags ging es in die Sport-Toto-Halle. Zuerst wärmten wir uns auf, und dann stand Krafttraining mit Therabänder auf dem Pro-

gramm. Es gibt gelbe, rote und grüne Therabänder. Das grüne ist das mit dem stärksten Widerstand. Wir mach-

ten zuerst Übungen im Sitzen für die Arme, die Schultern, die Fussgelenke und den Rücken. Danach Übungen an der Sprossenwand im Stehen.

Nach einer kurzen Pause war *Lachyoga* an der Reihe. Wir aktivierten zuerst un-

sere Gesichtsmuskeln, z.B. durch Breiten- oder Schmalmachen des Mundes, durch ein fröhliches oder trauriges Gesicht. Dann unsere Atmung: bewusstes Einatmen durch die Nase und bewusstes Ausatmen durch den Mund, wobei die Ausatmung doppelt so lang wie die Einatmung sein muss, usw. Es folgten Klatsch- und Dehnübungen. Dann folgten pantomimische Übungen kombiniert mit Lachen. Wir mussten z.B. die Bewegung eines Akkordeons nachahmen: Beim Auseinanderziehen eines Akkordeons zuerst leise lachen, dann lauter werden und am Ende laut lachen. Dann vom lauten Lachen wieder leiser werden, bis das Lachen kaum mehr hörbar ist, und das Akkor-

deon wieder ganz geschlossen ist. Wir stellten fest, dass es nicht einfach war, mit leisem Lachen zu beginnen, und sich dann zu steigern.

Am späteren Nachmittag ging es ins Hallenbad. Zuerst machten wir Laufübungen im Wasser: Vorwärts, seitwärts, rückwärts. Dann bekamen wir alle einen Teller aus Plastik, den man bequem in die Hand nehmen konnte. Diesen Teller mussten wir im Wasser hinunterdrücken, oder seitlich wegdrücken oder seitlich an uns ziehen. Danach waren verschiedene Ballspiele an der Reihe. Eine Gruppe stellte sich diesseits von einer hoch über uns gespannten Leine mit Fähnchen auf, die andere Gruppe jenseits. Die Bälle mussten nun über die Leine hin und her geworfen werden. Das war gar nicht so einfach, befand sich die Leine doch hoch über uns und die Distanz war gross.

Nach dem Schwimmen gab es einen interessanten Vortrag von Anne Juanós zum Thema Sturzprophylaxe. Zuerst Theorie, dann gezielte Übungen. Z.B. Gleichgewichtsübungen wie das Laufen auf einem am Boden liegenden Theraband, oder Übungen, die aus einer Kombination von Gleichgewichtsübung und zusätzlicher kognitiver Aufgabe bestehen. Z.B. standen sich jeweils zwei auf einem Thera-Pad gegenüber. Die Aufgabe war nun, auf einem Bein zu



stehen und sich anzusehen. Zusätzlich mussten wir von 50 abwechselnd hinunterzählen, und zwar im Abstand von 3, also: 50 – 47 – 44 – 41 usw.

Nach dem Nachtessen gingen ein paar von uns noch ins *Restaurant «Ende der Welt»*. Sie hatten es gemütlich.



*Der Sonntag begann mit strahlendem Wetter.* Zum Frühsport mit Musik trafen wir uns wieder vor dem Haus «Hochschule Hauptgebäude». Zuerst bewunderten wir das herrliche Panorama. Nach einem Aufwärmen bewegten wir uns zu verschiedenen Rhythmen. Wenn die Musik anhielt, mussten wir in der Position, in der wir gerade waren, stillstehen. Das ergab lustige «Standbilder». Wenn die Musik wieder ertönte, ging der «Tanz» weiter.

Das Frühstücksbuffet war wieder hervorragend. Wir hatten viel Zeit, uns über alle möglichen Themen zu unterhalten.

*Nach dem Frühstück war Check-out.*

*Um 10:15 ging es in den «Sportanlagen Lärchenplatz» mit Koordination weiter.* Wir hatten herrliches Frühlingswetter. Zuerst gab es eine Aufwärmphase mit der progressiven Muskelentspannung. Dabei werden der Reihe nach willentlich bestimmte Muskelgruppen kurz angespannt und diese dann wieder

abrupt losgelassen. Nach der Anspannung nimmt man die Entspannung intensiver und bewusster wahr.

Als nächstes mussten wir einen Lauf von A nach B absolvieren. Das ging so: Dshamilja hielt verschieden farbige Täfelchen in die Höhe. Das grüne Tä-

felchen bedeutete «Vorwärts laufen». Das rote Täfelchen bedeutete «Rückwärts gehen». Das blaue «Seitwärts gehen» und das gelbe «Drehen im Kreis». Wir mussten darauf achten, welches Täfelchen Dshamilja in die Höhe hielt und uns dementsprechend fortbewegen. Wer von uns war wohl am schnellsten?

Zum *Ausklang des Camps* mussten wir einander positive Charaktereigenschaften auf den Rücken schreiben.

Alle bekamen dazu ein Blatt Papier auf den Rücken geklebt. Am Schluss konnten wir das Blatt vom Rücken nehmen und es uns ansehen.

In der Abschlussrunde war der Tenor «Gruppenspiele im Team tun gut. Im Alltag ist man häufig Einzelkämpfer» und «wir hoffen, dass das Camp auch im nächsten Jahr durchgeführt wird».

Ich möchte mich an dieser Stelle ganz herzlich bei Dshamilja Böing-Messing und Pia Ransmann bedanken. Sie haben uns in hervorragender Weise durch die drei Tage geführt. Herzlichen Dank an Anne Juanós und Jean-Marc Waldburger, die uns in physiotherapeutischer und ärztlicher Hinsicht ausgezeichnet beraten und behandelt haben.

Um sich fit zu halten, hat das Zentrum für Bewegungs- und Sporttherapie in Wuppertal ein Online-Programm zusammengestellt. Über folgende Email-Adresse kann man sich für die Bewegungsstunden, die jeweils dienstags und donnerstags von 18 bis 19 Uhr stattfinden, anmelden:  
[info@ibs-med.de](mailto:info@ibs-med.de)

**Maggingen, im Mai 2024,  
Jean-Pierre Jullier**



## 4. Bodensee-Dreiländertreffen in Langenargen

vom 7. bis 9. Juni 2024

Ob «Hallo», «Grüezi», «Servus» oder eine innige Umarmung – die Wiedersehensfreude unter den vielen Teilnehmenden war gross. Nach Kartause Ittingen im September 2003 (CH) und Kloster Roggenburg im September 2006 + 2016 (DE) fand vom 7. – 9. Juni 2024 das 4. Bodensee-Dreiländertreffen in Langenargen (DE) am Bodensee statt.

Im Laufe des Freitagnachmittags trafen die Teilnehmenden bei schönstem Wetter aus allen Richtungen in Langenargen ein. Einige sind aber auch erst am Samstagmorgen angereist. Der längste Anreiseweg hatte ein Teilnehmer aus Bremen. Zwei Familien kamen vom Südtirol und ein Ehepaar kam via Fähre Romanshorn-Friedrichshafen per Velo zum Treffen. Das gab es sicher noch nie. Bei rund 100 Anmeldungen aber auch mit einigen Absagen dürfte die effektive Teilnehmerzahl inkl. Kinder bei etwa 80 Personen gelegen haben.

Nach einer kurzen Begrüssung um ca. 17 Uhr durch Siegmund Wunderlich sowie Christian Schepperle und durch die Geschäftsführerin vom Familienferiendorf lernten wir bei einem Rundgang das auto- und barrierefreie Feriendorf Langenargen mit 20 Häusern und 21 Ferienwohnungen kennen. Die familiäre Atmosphäre im Dorf liess uns den Alltag schnell vergessen und das kreative Küchenteam hat uns über die ganzen drei Tage aufs grösste verwöhnt. Den Kindern wurde am Samstag mit dem hauseigenen, abwechslungsreichen Programm viel geboten, um den Eltern den Besuch der diversen Workshops zu ermöglichen.

kommt auf uns zu? Die Lösung war dann schnell gefunden. Ein professioneller Musiker mit dutzenden von Schlaginstrumenten erweckte in uns mit viel Geduld rhythmische Ge-



fühle. Er übte und übte, bis der richtige «Groove» in uns allen angekommen ist. Das war ein wirklich gelungener Auftakt ins bevorstehende Wochenende.

Jeweils am Samstag- und Sonntagmorgen so um ca. 8 Uhr war Frühsport angesagt. Dank perfektem Wetter konnte alles im Freien unter Vogelgezwitscher durchgeführt werden. Mit zwei Gruppen je nach Alter und Gelenkzustand und mit viel hämophilem Verständnis der beiden Physiotherapeutinnen waren Übungen für alle möglich. Das gab dann so richtig Appetit für das anschliessende reichhaltige Frühstücksbuffet.



Gespannt waren wir alle am Freitagabend auf die im Programm aufgeführte «mitreisende, inspirierende Teamfindungsmassnahme». Was ist das? Was erwartet uns? Was

Am Samstag standen am Vor- und Nachmittag die gleichen 4 Workshops im Zentrum des Programms. Das bot uns Gelegenheit, mehrere Vorträge zu besuchen und für die Or-



beeindruckt. Auch im Stechkurs konnte ich, trotz hundertfacher Erfahrung, einige nützliche Tipps mit nach Hause nehmen. Man hat doch nie ausgelernt.

Das gemütliche Zusammensein am Samstagabend durfte natürlich auch nicht fehlen. Die Schweizer Delegation, vor allem Jean-Pierre mit seiner Gitarre, ermutigte alle Anwesenden aktiv mit zu machen. Die Aufmunterung zeigte Wirkung und es wurde kräftig mit gesungen und auch mächtig applaudiert.

organisatoren einen gewissen Ausgleich der Teilnehmerzahlen zu erreichen.

Die Themen waren:

- Spritzkurs für Jung + Alt + Partner
- Neueste Entwicklung sowie Behandlungsoptionen in der Hämophilie
- Hämophilie und Familiendynamik
- Physiotherapie, Einzeltherapie, Tipps und Hinweise

Am Sonntagmorgen nach dem Frühstück trafen wir uns alle zur gemeinsamen Besprechung der durchgeführten Workshops. Die Grussworte der IGH und der ÖHG erfolgte dank modernster Kommunikationstechnik per Videobotschaft. Ich persönlich hatte das Vergnügen, die Grussworte der SHG und die Glückwünsche unseres Präsidenten und unserer Geschäftsführerin zu überbringen.

Das 4. Bodensee-Dreiländertreffen mit einem Erfahrungsaustausch über die Grenzen hinweg, mit perfekter Organisation dank IGH (Christian Schepperle und Siegmund Wunderlich), mit lehrreichen Workshops, mit tollen Begegnungen in einer perfekten Lokalität mit schöner Umgebung wird uns noch lange in Erinnerung bleiben.

**Bruno Bollhalder**



Diskussionen wurde von allen Teilnehmenden rege benutzt, eigene Erfahrungen weiter gegeben und offene Fragen im Team und durch kompetente Referentinnen und Referenten besprochen.

Stürze im Alter können auch durch verschiedene Kopf- und Augentrainings vermindert werden. Dass unser gezieltes Augenmuskeltraining eine wirksame Sturzprophylaxe war, hat mich sehr



# Familien-Begegnungstag

am 15. Juni in Kloten, Zürich

Ich startete früh von Interlaken mit Nico, einem Mitglied unserer Gemeinschaft, der sich freundlicherweise angeboten hatte, mich und das gesamte Material mitzunehmen. Vielen Dank, Nico! Pünktlich um 9 Uhr morgens trafen wir im Seilpark Kloten ein. Zum Glück hatten die Wetterfrösche recht, und der Regen hörte bei unserer Ankunft auf ☺.

Dort trafen wir Annina Blosser, Pflegeexpertin APN Hämatologie vom Kinderspital Zürich, um alles für den Spritzkurs am Morgen vorzubereiten. Mit 45 Teilnehmern (eine Familie war sogar aus Deutschland angereist) waren wir ausgebucht! Kurz darauf kamen auch Prof. Dr. med. Manuela Albisetti und Dr. med. Alessandra Bosch vom Kisp dazu.



Annina leistete hervorragende Arbeit und erklärte den anwesenden Kindern alles über die Vorbereitung und Durchführung von subkutanen und intravenösen Injektionen. Alle hörten interessiert zu.



Wir hatten drei Übungsstationen eingerichtet: eine für subkutane und zwei für intravenöse Injektionen. Es freut mich immer, die Begeisterung der Kinder und Erwachsenen bei solchen Veranstaltungen zu sehen. Ohne die engagierte Hilfe der

Ärzte und Pflegenden wäre dies nicht möglich gewesen. Ich kann gar nicht zählen, wie oft sich Frau Albisetti von den Kindern und Erwachsenen stechen liess und dabei stets ermutigende Worte fand. Hut ab!

Ich kümmerte mich um das Feuer für das Grillieren, damit wir uns vor dem Gang in den Seilpark stärken konnten. Ein grosses Dankeschön an alle, die beim Grillieren geholfen haben.



Am Nachmittag ging es mit vollen Bäuchen in den Seilpark. Die Glückshormone stiegen erneut in die Höhe, genau wie am Morgen beim erfolgreichen Spritzen.



**Nochmals ein grosses Dankeschön an Annina Blosser,  
Manuela Albisetti und Alessandra Bosch.**

Um 16:30 Uhr machten wir uns auf den Weg zurück nach Interlaken.

Ich freue mich schon auf den nächsten Anlass!

**Camilla Wensing**

# Lagerbericht Hämophilie-Lager

*Aeschiried (04.08.2024 – 10.08.2024)*

**Sommerlager für Kinder und Jugendliche mit Blutgerinnungsstörungen, organisiert vom Inselspital in Zusammenarbeit mit Samuel Hopfengärtner und Olivier Werlen.**

Das diesjährige Hämophilie-Lager fand in der Skihütte Aeschiried im Berner Oberland statt. Das Lagerhaus liegt wunderschön auf über 1100m Höhe mit Blick auf den Thunersee, den Niesen sowie in das Kandertal.

Nach dem Eintreffen aller Lagerteilnehmerinnen und Lagerteilnehmer gab es eine Vorstellungsrunde wo sich altbekannte und neue Gesichter näherkamen. Die neun Kinder und Jugendlichen sind aus verschiedenen Regionen der Schweiz und aus dem südlichen Deutschland angereist und insgesamt waren vier verschiedene Nationen vertreten.



Das Pflegen der Freundschaften und Kennenlernen stand am ersten Tag im Vordergrund. Am Abend bezogen wir die Zimmer, besprachen das Programm und die Lager-Regeln und spielten nach dem Essen «Montagsmaler».



Das Thema Hämophilie begleitete uns das ganze Lager hindurch. Täglich wurde das Spritzen fleissig und tapfer geübt. Auch das Auflösen der Präparate und der richtige Umgang mit der Händehygiene und den Materialien wurde gelernt. Im Behandlungszimmer wurden nach dem Spritzen die Gelenke per Ultraschall untersucht um allfällige Veränderungen oder Auffälligkeiten zu entdecken.

Neben dem praktischen Üben war aber auch das theoretische Wissen ein wichtiger Bestandteil des Lagers. So wurden die wichtigen Komplikationen und Risiken der Hämophilie besprochen. Die persönlichen Erfahrungen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer waren dabei besonders wichtig um den Bezug von der Theorie zur Praxis zu erleichtern.

Um das Thema Hämophilie zu vervollständigen, wurde jeder Tag mit einem Morgenturnen mit einfachen Übungen begonnen. Das Ziel des Trainings war, die Kraft, das Gleichgewicht und die Koordination zu verbessern und so neben der medikamentösen Therapie den aktiven Schutz der Gelenke zu verbessern.

Das Lagerhaus bot uns viel Platz für Spiele und Bastelarbeiten im und um das Haus. So wurden Taschen und T-Shirts bemalt, Papierflugzeuge mit möglichst



langer Flugdauer gebaut, Fussball, Dart und Frisbee gespielt oder auf einer nassen Plastikplane den Hang runtergerutscht. Dabei waren alle Lager Teilnehmerinnen und Lagerteilnehmer jeweils froh um die ausgezeichnete Kochkunst unserer Lager-Köchin Carmen, welche uns täglich wunderbar versorgte.

Mit unserem kleinen Lagerbus machten wir auch verschiedene Ausflüge. Wir besuchten zweimal das Freibad in Spiez und fuhren mit dem Schiff nach Faulensee und zu Fuss wieder zurück nach Spiez um nach dem Picknick ein Minigolf-Turnier zu spielen. Auch das Freilicht-Museum Ballenberg haben wir besichtigt und in kleinen Gruppen, je nach Interessen, die verschiedenen

Häuser und Handarbeiten erkundet. An der Grillstelle im Suldtal gab es die Möglichkeit, im kalten Wasser oder im selbstgebauten Schlammbad zu baden, zu schnitzen oder die Pochtenfälle zu bestaunen. Auch dieses Jahr durfte das Mariokart-Turnier, die Lager-Olympiade und das Lottospielen nicht fehlen.

Nach einer friedlichen und spannenden Woche verabschiedeten wir uns am Samstagmorgen, freuten uns auf unser Zuhause und unsere Liebsten und vor allem auf das Wiedersehen im nächsten Lager.

**Oliver Werlen**



## Boulderevent für Menschen mit Gerinnungsstörungen: Ein voller Erfolg



Am Samstag, den 24. August 2024, fand in der Boulderlounge in Schlieren ein besonderer Event der Schweizer Hämo-philie Gesellschaft (SHG) statt. In Zusammenarbeit mit den Ärzten und Physiotherapeuten des Kinderspitals Zürich wurde ein Nachmittag gestaltet, an dem Kinder und Erwachsene mit Gerinnungsstörungen die Möglichkeit hatten, sich unter professioneller Anleitung im Bouldern zu versuchen.

Das Ziel des Anlasses war es, zu zeigen, dass Bewegung für Menschen aller Altersgruppen – mit oder ohne Gerinnungsstörung – von grosser Bedeutung ist. Gerade bei Gerinnungsstörungen ist es entscheidend, den Körper aktiv zu halten und durch geeignete Sportarten sowohl die körperliche als auch die geistige Gesundheit zu fördern. Die Teilnehmer konnten erfahren, dass selbst anspruchsvolle Sportarten wie Bouldern für sie sicher und machbar sind.

Der Nachmittag begann mit einer kurzen Einführung durch die Hämatologen des Kinderspitals Zürich, die die Wichtigkeit von Bewegung und der richtigen Behandlung für Menschen mit Gerinnungsstörungen betonten. Anschliessend führte die Physiotherapeutin des Kinderspitals die Teilnehmer durch ein gemeinsames Aufwärmen, bevor es an die Kletterwände ging. Dort konnten Gross und Klein ihre Grenzen testen, Spass haben und sich sportlich betätigen.



Der Anlass endete mit einer Erfrischung und bot Gelegenheit, neue Bekanntschaften zu knüpfen. Die positive Resonanz der Teilnehmer zeigt, dass der Event ein voller Erfolg war und allen in bester Erinnerung bleiben wird. Ein inspirierendes Beispiel dafür, wie Inklusion und Sport Hand in Hand gehen können.

Zusätzlich fanden drei weitere Boulderveranstaltungen in St. Gallen, Lausanne und Bern statt. Herzlichen Dank an die Sobi AG und die MediService AG für die Organisation dieser tollen Events! Die hier gezeigten Fotos sind am Boulder-Even in Lausanne entstanden.

**Angelo Accardi**

# 60° anniversario di SHG

17-18 maggio 2025



Cari membri,

è con grande piacere che vi comunico che è stata decisa la sede per la celebrazione del nostro 60° anniversario della Associazione Svizzera Emofilia. Abbiamo scelto il bellissimo Hotel e Residence Victoria di Villars-sur-Ollon, nel Cantone di Vaud. Questo hotel offre la cornice perfetta per un evento così importante e non vediamo l'ora di accogliervi.

Il nostro comitato organizzativo, composto da Eugenia Biguzzi, Pierre Fontana, Nicolas von der Weid, Gabriel Lottaz e da me, ha già iniziato a pianificare questo weekend speciale con grande impegno ed entusiasmo. Stiamo lavorando per offrirvi un programma vario e interessante, con presentazioni informative e workshop interattivi. Il nostro obiettivo è rendere questo anniversario un'esperienza indimenticabile per tutti noi.

Siamo particolarmente lieti di riunire per la prima volta in un unico evento i nostri membri provenienti da tutta la Svizzera. Questa diversità è ciò che rende la nostra comunità così forte e siamo orgogliosi di poter riunire tutte le regioni per questo evento. L'evento si terrà con traduzione simultanea in tre delle nostre quattro lingue nazionali.

Si prega di notare che il numero di partecipanti è limitato a 150 persone. Gli inviti saranno spediti alla fine di febbraio 2025, quindi vi invitiamo a prendere nota di questo fine settimana del maggio 2025.

Non vediamo l'ora di festeggiare con voi questo anniversario speciale. Non esitate a contattarmi per qualsiasi domanda o ulteriore informazione.

Con i migliori saluti

**Camilla Wensing**

## 60 Jahre SHG

17. bis 18. Mai 2025

Liebe Mitglieder,

Es ist mir eine grosse Freude, Ihnen mitteilen zu können, dass der Ort für unsere 60-Jahr-Feier der Schweizerischen Hä-mophilie-Gesellschaft feststeht. Wir haben uns für das wunderschöne Hotel und Residence Victoria in Villars-sur-Ollon im Kanton Waadt entschieden. Dieses Hotel bietet den perfekten Rahmen für einen solch wichtigen Anlass und wir freuen uns, Sie dort begrüßen zu dürfen.

Unser Organisationskomitee, bestehend aus Eugenia Biguzzi, Pierre Fontana, Nicolas von der Weid, Gabriel Lottaz und mir, hat bereits mit viel Engagement und Enthusiasmus mit der Planung dieses besonderen Wochenendes begonnen. Wir arbeiten daran, Ihnen ein abwechslungsreiches und interessantes Programm mit informativen Vorträgen und interaktiven Workshops zu bieten. Unser Ziel ist es, dieses Jubiläum für uns alle zu einem unvergesslichen Erlebnis zu machen.

Besonders erfreulich ist, dass wir zum ersten Mal unsere Mitglieder aus der ganzen Schweiz an einem Anlass zusammenbringen. Diese Vielfalt macht unsere Gemeinschaft stark und wir sind stolz darauf, alle Regionen zu diesem Anlass zusammenbringen zu können. Die Veranstaltung wird mit Simultanübersetzung in drei unserer vier Landessprachen stattfinden.

Bitte beachten Sie, dass die Teilnehmerzahl auf 150 Personen begrenzt ist. Die Einladungen werden Ende Februar 2025 verschickt, daher bitten wir Sie schon jetzt, sich dieses Wochenende im Mai 2025 vorzumerken.

Wir freuen uns darauf, dieses besondere Jubiläum mit Ihnen zu feiern. Für Fragen und weitere Informationen stehe ich Ihnen gerne zur Verfügung.

Mit herzlichen Grüssen

**Camilla Wensing**

# WFH-Kongress 2024 in Madrid

## Global NMO Training

Am 19. und 20. April 2024 fand im Vorlauf des WFH Kongresses das Global NMO («National Member Organizations») Training, ein Training für Vertreter der Mitglieder der WFH zur Verbesserung der lokalen Vereinsarbeit, mit über 120 Teilnehmern aus aller Welt in Madrid statt. Als einer von ca. 15 ausgewählten Repräsentanten der Jugendorganisationen der WFH-Mitgliedesorganisationen durfte ich mich über ein Stipendium der WFH für das NMO-Training freuen.



Am Freitag begann unser Trainingsprogramm im Tagungshotel mit einer Begrüssung durch den Präsidenten, den Vizepräsidenten sowie den CEO der WFH. Es folgten Berichte über die Vereinsarbeiten in verschiedenen Mitgliedsländern wie Kolumbien, Irland oder Spanien. Sodann folgte ein Bericht über die Zusammenarbeit und

die Herausforderungen in der Zusammenarbeit mit den verschiedenen Stakeholdern, mit denen sich die WFH-Mitglieder auseinandersetzen müssen. Daran beteiligt waren Sprecher aus dem Kosovo, den USA, Lesotho und Australien. Im Anschluss folgte eine Vorstellung und Diskussion über das Thema «Good Governance», also die gute und korrekte Vereinsführung oder -verwaltung. Auch hier kamen Sprecher aus Malaysia, Argentinien und Neuseeland zu Wort. Am Nachmittag konnten wir das in der Theorie Gelernte dann in die Praxis umsetzen. In Workshops zu beiden Themen erarbeiteten wir in Gruppen, wie man etwa mit einem «Memorandum of Understanding» eine zielorientierte Zusammenarbeit zwischen zwei konkurrierenden gemeinnützigen Vereinen in einem Land gewährleisten kann oder auch welche Stakeholder zusammenwirken müssen, um ein Projekt, wie den Bau eines Therapiezentrums für Blutgerinnungsstörungen in weniger entwickelten Ländern, realisieren zu können. Hier war es ungemein bereichernd, die verschiedenen Erfahrungen und Sichtweisen anderer Ehrenamtlicher aus meiner Arbeitsgruppe wie aus dem Irak, Indien, Kanada, Italien oder Malta kennenzulernen.

Zum Ende eines intensiven ersten Tages liessen wir Stipendiaten den Abend in einer fantastischen Location gegenüber dem Palacio de Cibeles bei Tapas und Paella ausklingen und durften uns von der Aufführung eines Flamenco-Tanzes begeistern lassen.

Am Samstagmorgen ging es dann weiter mit den Workshops zu den für die Vereinsarbeit relevanten Themen Projektplanung und Budgetierung. Am Nachmittag berichteten dann noch Vorstandsmitglieder der WFH über ak-



tuelle Highlights der Arbeit der WFH, insbesondere über Fortschritte in der Versorgung von Patienten in weniger entwickelten Ländern wie etwa Kambodscha. Das NMO-Training wurde mit einem Dinner abgeschlossen, bei dem sich eine weitere Gelegenheit bot, mit den Tischnachbarn aus Serbien, Neuseeland, Thailand, den Niederlanden, Lettland und Malta ins Gespräch zu kommen.

Neben den offiziellen Veranstaltungen war der Austausch mit anderen Betroffenen aus der ganzen Welt eine wohl einmalige Erfahrung. An wenigen anderen Orten bietet sich die Gelegenheit, mit Menschen aus Kirgisistan, Katar, Thailand, Gabun, Trinidad und Tobago, Zimbabwe und unzähligen weiteren Ländern in Kontakt zu kommen und Freundschaften zu knüpfen. Die grösste Erkenntnis war es, trotz der sich uns stellenden Herausforderungen, wie viel Glück wir doch haben, in einem Land wie Deutschland auf die Welt gekommen zu sein und ein funktionierendes Gesundheitssystem geniessen zu dürfen. Um einen Einblick in die Situation in anderen Ländern liefern zu können, hier ein paar Erfahrungen, die mir berichtet wurden: So hat mir Jittakorn aus Thailand etwa berichtet, dass eine Prophylaxe-Behandlung, auch für Menschen mit einer

schweren Hämophilie, derzeit noch undenkbar ist. Bei einer anlassbezogenen Behandlung wird eine Dosis von 250 Einheiten verabreicht, während bei uns, je nach Konstitution, eine Prophylaxe mit etwa 2.000 Einheiten oder auch mehr üblich ist. Das Spielen mit anderen Kindern können viele Eltern betroffener Kinder daher nicht erlauben, in dem Bewusstsein, dass bei einer Verletzung die nötige Behandlung nicht gewährleistet ist.

Noch prekärer ist die Situation etwa in afrikanischen Ländern, in denen es vielfach schon an den Möglichkeiten zur Diagnose mangelt, sodass Diagnosesquoten von unter 10 % die Realität sind. Im Kongo leben ca. 99 Millionen Menschen, davon sind 77 mit einer Hämophilie diagnostiziert.

Dennoch waren durchweg alle, teils schwer gezeichneten, Teilnehmer absolut inspirierend und motiviert die Situation in ihrem Land zu verbessern.

Ich bedanke mich daher herzlich bei der WFH und der DHG, die diese Erfahrungen möglich gemacht haben und freue mich bei weiteren Gelegenheiten zu berichten.

**Jan Lohse**

### **General Assembly – Die Generalversammlung der WFH Chicago oder Toronto?**

Im Vorfeld des Kongresses der World Federation of Hemophilia (WFH) findet immer die Generalversammlung statt. So war es auch dieses Jahr in Madrid. Am 21. April 2024 traten Vertreter der 150 Mitgliedsstaaten im Kongresszentrum Madrid zusammen. Jedes Land darf ein stimmberechtigtes Mitglied entsenden. Zusätzlich darf auch als

Berater aus jedem Land ein Gasthörer dabei sein. Für Deutschland nahm an allen Abstimmungen Steffen Hartwig teil, beraten von Alf Kreienbring. In diesem Jahr konnte zudem auch Jan Lohse zu der Versammlung als Zuhörer mitkommen, da er im Vorfeld des Kongresses am Youth Leader Fellowship der WFH teilgenommen hatte. Es war eine gute Gelegenheit für die engagierten Jugendlichen aus aller Welt, die internationalen Prozesse zu beobachten und kennen zu lernen.

Alle Dokumente wurden wie heute üblich vorher elektronisch versandt und zugänglich gemacht. Auch alle Abstimmungen erfolgten über eine App, die Steffen Hartwig eigens dafür installieren musste.

Ansonsten verläuft so eine «General Assembly» wie unsere Mitgliederversammlung der DHG. Die ca. 85 anwesenden Mitgliedsländer einigten sich zunächst auf Regeln während der Versammlung, u.a.:

Jeder Beitrag in der Diskussion darf nur zwei Minuten dauern.

Niemand darf zweimal sprechen, wenn noch andere Redner den Wunsch zu sprechen haben.

Alleine diese zwei Regeln führten zu einem sehr straffen und höchst disziplinierten Ablauf der am Ende trotzdem 3,5 Stunden dauernden Versammlung. Schnell waren die Tagesordnung und das letzte Protokoll genehmigt.

Zum ersten Mal feierlich wurde es, als

über die Anträge auf Mitgliedschaft von Benin und Ruanda abgestimmt wurde. Beide wurden mit grosser Mehrheit angenommen. Die Weltgemeinschaft der Hämophilen und anderer Blutungskranke ist nun auf 152 Länder angewachsen. Eine stolze Zahl!

Die Länder Burundi, Demokratische Republik Kongo, Gabun, Guinea und Sierra Leone nahmen dafür die erste Stufe und sind nun assoziierte Mitgliedsländer der WFH.

Die Berichte des Vorsitzenden und des Finanzvorstandes wurden zügig angenommen. Etwas mehr Diskussion gab es im Anschluss des Berichtes von Glenn Pierce, dem Medizinischen Vorstand der WFH. Zuletzt gab es zwei grössere Diskussionen. Zum einen ist das von uns längst vergessene Kryopräzipitat wieder auf einer Liste der WHO (Weltgesundheitsorganisation) aufgetaucht. Für die meisten Anwesenden ist das ein Rückschritt. Zum anderen strittig sind neu verabschie-



dete Richtlinien der ISTH (International Society on Thrombosis and Haemostasis), dem internationalen Ärzteverband. Die Versammlung verabschiedete eine Resolution. Glenn Pierce verwies weiterhin ausdrücklich auf die notwendige Datenerfassung und Dokumentation in allen Teilbereichen der

Behandlungen von Hämophilen und anderen Blutungskranken. Dieser Standpunkt wird regelmässig auch von der DHG und dem in Deutschland zuständigen DHR unterstützt.

### Wahlen:

1. Der bisherige Präsident Cesar Garrido wurde mit grosser Mehrheit im Amt bestätigt.
2. Der Finanzvorstand Berry Flynn wurde mit grosser Mehrheit bestätigt.
3. Der Vorstand der WFH besteht weiterhin aus fünf medizinischen Mitgliedern und fünf betroffenen Mitgliedern. Je zwei davon wurden in diesem Jahr für die nächsten vier Jahre gewählt.
  - 3.1 Medizinische Mitglieder: Miguel Escobar für Nordamerika und Alok Srivastava für Südostasien
  - 3.2 Betroffene Mitglieder: Ekawat Suwataroj für den Verband West Pazifik und Mathieu Jackson für den Verband Nordamerika

Der letzte Punkt der Versammlung wird von den meisten Teilnehmern immer mit der grössten Spannung erwartet. Wo findet in 2028 der Kongress der WFH statt? Zwei Städte standen zur Auswahl. Chicago (USA) setzte sich mit knapp 70 % gegen Toronto (Kanada) durch!

*Alf Kreienbring*

### EHC-Update auf dem WFH-Kongress

Der erste Tag beim Kongress fing für uns sehr früh an: Das European Haemophilia Consortium (EHC, Verband der europäischen Hämophiliegesellschaften) hatte zu einem kurzen Update eingeladen. Es wurde über die kürzlichen Änderungen beim EHC be-

richtet: Nach dem Weggang der langjährigen CEO (Geschäftsführerin) Amanda Bok wurde ein neuer CEO gesucht. Mit diesem war die Zusammenarbeit durchwachsen, so dass sich das EHC und der neue CEO gemeinsam entschieden haben, den einjährigen Arbeitsvertrag aufzulösen. Als Nachfolgerin ist Olivia Romero-Lux im Amt.

Aufgrund von gesetzlichen Entscheidungen wurde von den nationalen Mitgliedsorganisationen des EHC und dem EHC intensiv eine neue Satzung ausgearbeitet: Diese steht nun fest und wird auf einer Mitgliederversammlung im Juni von allen im Beisein eines Notars beschlossen. Das EHC bedankte sich für die eingebrachten Anpassungen bei den Mitgliedsländern und dem Vorstand des EHC.

Im Zuge der neuen Satzung wurde das Wahlverfahren geändert, so dass Olivia uns die Wahlen für die einzelnen Posten im Vorstand des EHC bekannt gab. In diesem Jahr, auf dem EHC-Kongress in Sofia (Bulgarien) werden Posten im Vorstand und der Posten des Schatzmeisters neu gewählt.

Im Rahmen des Welt-Hämophilie-Tags am 17. April hat das EHC eine neue Lernplattform (<https://academy.ehc.eu>, in Englisch) vorgestellt. Auf dieser sind Lernmaterialien für die Mitgliedsländer zu den Themen Behandlung, Gesetzgebung, Zugang zur Behandlung und Betreuung sowie Interessenvertretung für Patienten mit Blutgerinnungsstörungen zu finden.

Ende November (28. November bis 01. Dezember) findet wieder ein ERIN-Summit (European Rare and Inhibitor Network; Arbeitsgruppe für seltene Gerinnungserkrankungen und Inhibitor-Patienten) in Zagreb statt. Dies ist eine

Veranstaltung für die ganze Familie (englisches Sprachverständnis wird benötigt). Habt ihr ebenfalls Interesse, dann meldet euch auch hierfür gerne auf der Geschäftsstelle.

*Steffen Hartwig*

### WFH-Kongress, Tag 1

Der WFH-Kongress begann mit der Keynote mit dem WFH-CEO Alain Baumann, dem WFH-Präsidenten Cesar Garrido und dem Vize-Präsidenten Medizin Glenn Pierce. Hier wurde nochmal die Wichtigkeit der unterschiedlichen Behandlungsmöglichkeiten und der (schnellere) Zugang zur Diagnose und Behandlung in der ganzen Welt betont.

Im Folgenden wurde die Wichtigkeit des Einsatzes für eine sichere Behandlung angesprochen. Wie kann die Gemeinschaft von der Vergangenheit lernen, um sich für die sichere Behandlung in der Zukunft einzusetzen? Für alle in der Gemeinschaft ist unbegreiflich, dass Kryopräzipitat seitens der WHO (Weltgesundheitsorganisation) auf die Liste der unentbehrlichen Arzneimittel gepackt wurde. Mark Skinner beleuchtete die Hintergründe und möglichen Folgen und stellte die Aktionen seitens der WFH vor, dies abzuwenden. Hierzu laufen weitere Gespräche zwischen der WFH und der WHO.

Im weiteren Verlauf wurden die Risiken und Chancen der Gentherapie diskutiert und erläutert, was aus den Daten im EUHASS (European Haemophilia Safety Surveillance, Europäisches Hämophilieregister für Sicherheitsüberwachung) ausgelesen wird. Anschliessend gab es zu den Themen eine Podiumsdiskussion.



Noch ein paar Worte zum EUHAss: Dieses Register überwacht die Sicherheit von Behandlungen für Patienten mit Blutgerinnungsstörungen, welche von Kliniken, Aufsichtsbehörden und Ärzten gemeldet werden. Hierzu sollen unerwünschte Ereignisse über Patienten europaweit gesammelt und ausgewertet werden.

In der Mittagspause gab es verschiedene Pharma-Symposien. Im Symposium zur Gentherapie gab es ein Podiumspanel mit zwei behandelten Patienten (in Studien), einem Arzt und einer Hämophilie-Schwester. Hier wurde über die Erfahrungen mit der Gentherapie, den Weg zur Entscheidung, die Verabreichung und die Nachsorge berichtet und viele Fragen dazu beantwortet.

Nach der Mittagspause ging es mit dem Thema Gentherapie weiter. Es wurden die aktuellen Studiendaten zur Hämophilie A- und B-Gentherapien und die langfristige Betreuung während und nach der Gentherapie vorgestellt.

Am Nachmittag ging es weiter mit der Vorstellung von Erfahrungen und Daten zu Patientenregistern aus Australien und China. Die WFH stellte die Daten für Frauen und Mädchen mit Hämophilie und weiteren Blutungskrankheiten in deren Registry vor. Es wurden Daten zu Emicizumab (Hemlibra) bei Kindern vorgestellt. Ebenfalls wurden Daten vom EUHAss präsentiert. Für die Zulassung der Gentherapie in der EU müssen die Daten zur Behandlung in einem Register eingetragen werden. Es wurden die verschiedenen Arbeitsgruppen vorgestellt, die die Daten des von der WFH betreute Gentherapie-Register (GTR) verwalten.

**Steffen Hartwig**

### **WFH-Kongress, Tag 2**

Auch wenn der Abend zuvor lang war, früh beginnt Tag 2 des WFH-Kongresses. Starten die ersten Satellitenveranstaltungen schon um 7.45 Uhr, kann ich ja von Glück reden, dass mein erster

gewählter Vortrag erst um 9 Uhr beginnt. Beim Verkehr in Madrid ist es fast ein Wunder, dass alle Referenten pünktlich im Saal erscheinen.

Das erste Programmpaket lautet «Zielgerichtete Erziehung: Strategien zur Behandlung von Gerinnungsstörungen bei Kindern».

Tatjana Markovic lebt in Serbien und ist Mutter eines hämophilen Jungen. Vor 14 Jahren bekam sie die Diagnose «Hämophilie». Sie berichtet eindrucksvoll von der Phase der Schockstarre bis zur aktiven Mutter in der örtlichen Hämophilie-Gemeinschaft. Die Teilnahme an den Veranstaltungen der Hämophiliegesellschaft brachten ihr genau den Informationsvorsprung, der es ermöglichte, aus ihrem Sohn einen fast ganz normalen Jugendlichen zu formen.

Anderer Kontinent, gleiche Probleme: Silvina Grana ist Psychologin in Argentinien. Sie berichtet, wie sie jungen Eltern und jungen Hämophilen in einem multidisziplinären Team helfen kann. Sie betont aber auch, dass sie und ihre Patienten noch das Glück haben, in der Stadt zu leben.

Marlene Beijlvent berichtet schliesslich, wie sie in Amsterdam in vielen täglichen Handlungen hilft, die Heimselbsthilfe zu lernen, die Kleinkinder beruhigt, und die Eltern ebenso.

Alok Srivastava, zwei Tage zuvor frisch als Medical Member in das WFH-Board gewählt, fragt in einem Vortrag, wie man Erfolg in der Hämophiliebehandlung definiert, und ob wir immer alles richtig machen. Anhand der Erfahrungen in Indien berichtet Alok aber auch von der grossen Individualität zwischen einzelnen Betroffenen und Regionen.

Besonders eindrucksvoll wird es noch vor der Mittagspause für mich. Unter der Überschrift «Junge Forscher» berichten vier junge Frauen über ihre Forschungen an den Universitäten in den USA, in Kanada, in China und in Indien. Sehr beeindruckend! Herzlichen Glückwunsch an Geneviève McCluskey und Rodrigo Núñez-Cortés zum Gewinn des Christine Lee Young Researcher Award für den besten Vortrag bzw. das beste Poster! Der Christine Lee Young Researcher Award wird an einen jungen Spitzenforscher (Doktorand oder Postdoktorand) verliehen, der Hauptautor und Präsentator eines hoch bewerteten eingereichten Abstracts in einem beliebigen Fachgebiet ist, das mit Hämophilie oder anderen Blutungsstörungen zu tun hat. Herzlichen Glückwunsch!

Im heutigen BioMarin-Symposium geht es um die Gen-Therapien für Hämophilie A und B und in diesem Zusammenhang auch um die gemeinsame Entscheidungsfindung. In der Welt schaut man schon sehr genau nach Deutschland. Schliesslich gibt es hier schon behandelte Patienten auch ausserhalb von Studien. Moderatoren dieses Symposiums sind Dr. Steven Pipe aus den USA und Dr. Robert Klamroth aus Berlin.

Mit den Kindern habe ich den Tag begonnen, so wollte ich auch schliessen. Unter der grossen Überschrift «Veränderungen in der optimalen Behandlung von Kinder» fragt sich Dr. Christoph Königs aus Frankfurt/M, wann der richtige Zeitpunkt zum Beginn der Prophylaxe bei Kindern gekommen ist,

den Abschluss des Tages setzt dann Claudia Djambas Khayat aus Libanon mit ihrem Vortrag «Alternativen in ärmeren Ländern». Viel zu selten werden wir daran erinnert, dass der Zugang zu optimaler Behandlung in der Welt leider sehr ungleich verteilt ist.

### WFH-Kongress, Tag 3

Gute Laune und Kondition, das sind zwei wichtige Voraussetzungen für einen Kongress dieser Grössenordnung. Zusätzlich Sport musste ich nicht treiben, zeigte meine Fitness-App doch auf diesem weitläufigen Gelände jeden Tag ungefähr 10.000 Schritte an. Aber um Sport ging es heute bei zwei Sessions am Abschlusstag in Madrid.

«Sportbedingte Gelenkverletzungen bei Menschen mit Gerinnungsstörungen – Prävention, Rehabilitation und Comeback» ist das Thema am Morgen. Über den Zusammenhang zwischen «Teilnahme und Verletzung» spricht Olav Versloot aus Utrecht. Verletzungen treffen die bekannten Gelenke, allerdings sind auch nichtblutungsgefährdete Menschen an den gleichen Stellen anfällig. Die Aussage: «Es gibt wesentlich weniger Verletzungen als man gemeinhin denkt.» nützt im betroffenen Einzelfall allerdings wenig. Trotzdem ermuntert Olav Versloot alle jungen Hämophilen, so viel wie möglich auszuprobieren und dabei mit Spass und Freude die Welt zu entdecken. Interesse geht vor Hämophilie. Alles ist besser als Passivität, Desinteresse oder Lustlosigkeit.



Wer möchte, kann nun eine Mittagspause einlegen. Oder, man nimmt an einer der vielen Satellitenveranstaltungen teil, die in der grossen Ausstellungshalle stattfinden. Sie gehören zwar nicht zum offiziellen WFH-Programm, sind aber sehr eindrucksvoll und bringen viele neue Erkenntnisse.

und wie diese dann gestaltet wird.

Sébastien Lacoix-Desmazes aus Paris berichtet über Studien zum «Management bei der Toleranztherapie im Zeitalter von Non-Faktor-8-Präparaten». Mir ist es zu wissenschaftlich, man kann nicht alles haben. Den persönli-

Cesar Haddad ist Physiotherapeut im Libanon. Er beschreibt die Vorteile von Muskelaufbau, das ist sicher allgemein bekannt. Jeder stärkere Körper führt aber fast zwangsläufig dazu, dass man seinem Körper auch mehr zutraut und mehr abverlangt. Und schon steigt

wieder das Risiko. Die Lösung hier wie fast überall kann nur individuell gefunden werden. Und das bitte nicht allein, sondern im Team mit Familie und den medizinischen Betreuern.

«Die Balance zwischen Möglichkeiten der neuen Therapien und körperlicher Aktivität» ist Inhalt des Vortrages von Maria Elisa Mancuso aus Mailand. Sie erklärt, dass wir durch Produkte mit längerer Halbwertszeit oder die Non-Faktor-Präparate häufiger und intensiver die Möglichkeit haben, körperliche Aktivitäten durchzuführen. Aber müssen es deshalb gleich die sogenannten «roten» Sportarten, die Hochrisiko-Sportarten sein?

Frau Dr. Mancuso empfiehlt allen Betroffenen regelmässige Ultraschall-Untersuchungen. Sie decken frühzeitig schon kleinere Verletzungen auf. Sie empfiehlt ebenso die Nutzung von Fitness- und medizinischen Apps. Moderne Smartphones bieten so ganz nebenbei die Möglichkeit der Analyse, wann und unter welchen Bedingungen es einem gut oder eben nicht so gut ging.

Der wissenschaftliche Vortrag «Hämophilie im Zeitalter der neuen Therapien: Welche Rolle spielen Hemmkörper in diesem Wandel» füllt wieder den grossen Konferenzsaal. Shannon Meeks ist Kinderärztin in Atlanta und berichtet über neueste Studien, vergleicht sie mit älteren Erkenntnissen und demonstriert die Veränderungen.

Meinen persönlichen Abschluss bildet die Session «Lebensverändernde Gesundheit: Neue Behandlungsmethoden, Sport und Alltag miteinander verbinden». Hazri Aris berichtet, wie er durch den Schwimmsport sowohl seine Gesundheit als auch seine Lebenseinstellung verbesserte. «Nicht die Hä-

mophilie darf dein Leben bestimmen, sondern dein Leben muss die Hämophile bestimmen!»

Ob es gleich immer Triathlon sein muss? Clive Smith, selbst betroffen, aus Grossbritannien meint «Ja!». Er berichtet aus der Sicht eines Patienten, wie man sich gewissenhaft und in Absprache mit dem Behandlungsteam auf eine solche Herausforderung vorbereitet. Clive Smith betont die Bedeutung der gemeinsamen Entscheidungsfindung. Nicht er allein konnte die Behandlung festlegen. Aber auch seine Ärzte konnten es nicht ohne ihn entscheiden. Betrachtet man das Ergebnis, muss hier beispielhaft zusammengearbeitet worden sein.

Olav Versloot aus Utrecht spricht noch einmal als Physiotherapeut über die Dosierung von Sport und Training unter den neuen Therapien.

Manuel Rodriguez Lopez spricht zum Abschluss über «Identifizieren und Erkennen von Blutungen, Fallstricke im Zusammenhang mit den verlorenen Fähigkeiten bei der Behandlung». Sind wir durch lange Halbwertszeiten noch in der Lage, uns im Falle einer Blutung richtig zu verhalten? Können wir die Blutung überhaupt noch rechtzeitig erkennen? Haben wir das richtige Medikament dabei? Können wir uns noch selbst spritzen? Werden wir leichtsinnig in unseren Handlungen? Da hat er uns am Ende einige Fragen für zu Hause mitgegeben!

Am Abend endet der 36. WFH-Kongress in Madrid. In einem beeindruckenden Video werden Impressionen der letzten vier Tage gezeigt (siehe: [dhwg.de/HBI-1-2024](https://dhwg.de/HBI-1-2024)). Nach der Preisverleihung für die «Young Researcher» hält Cesar Garrido das Schlusswort,

zieht Bilanz, dankt dem Gastgeber. Und dann wird es noch ein wenig emotional. Fast wie bei Olympia wird eine WFH-Statue überreicht an den Ausrichter des nächsten WFH-Kongresses. Dieser wird 2026 in Kuala Lumpur in Malaysia stattfinden.

**Alf Kreienbring**

## Inklusionsinitiative:

# Wir sagen DANKE!



Foto: © M. Wittwer – VfiS

Die Inklusions-Initiative ist erfolgreich eingereicht: Am 5. September waren wir über 1300 Personen auf dem Bundesplatz, um die 108 000 gesammelten Unterschriften für die Inklusionsinitiative bei der Bundeskanzlei einzureichen.

Menschen mit Behinderungen mobilisierten sich trotz des starken Regens und kamen zahlreich, um sich den vielfältigen Reden und musikalischen Darbietungen anzuschliessen und an dieser historischen Übergabe von Unterschriftenkartons teilzunehmen.

An alle, die am Donnerstag nach Bern gekommen sind, an alle, die Unterschriften gesammelt haben, an die Organisator\*innen dieser grossartigen Kundgebung, an alle, die von nah oder fern in die Kampagne für die Inklusionsinitiative involviert waren:

*Ein riesiges  
DANKESCHÖN  
für Ihre  
Unterstützung!*



Foto: © M. Wittwer – VfiS

Aber: Unser Kampf ist noch nicht zu Ende und wird in den Räumlichkeiten des Bundeshauses weitergeführt, wo die Initiative Gegenstand zahlreicher Debatten sein wird. Wir werden Sie selbstverständlich über die Entwicklungen auf dem Laufenden halten.

Danke von Herzen für Ihr bisheriges, gegenwärtiges und zukünftiges Mitwirken!

*Mit engagierten Grüßen, Ihr Agile-Team*



Foto: © M. Wittwer – VfiS

«Da ist viel in Bewegung»

## Therapie-Update Hämophilie

Den folgenden Artikel haben wir bei der Hämovision eingekauft und die Inhalte auf die schweizerischen Begebenheiten angepasst.



Die **Bandbreite der Therapieoptionen** für Menschen mit Hämophilie **wächst**. Das ist eine gute Nachricht, denn dadurch ist es zunehmend möglich, die Wahl der Behandlung individuell an den Patienten anzupassen. Welche Möglichkeiten gibt es aktuell? Wie unterscheiden sich die Therapien und was bringt die Zukunft?

Rund 6.000 Menschen mit Hämophilie gibt es in Deutschland (in der Schweiz sind es knapp 1000) und obgleich die Hämophilie zu den seltenen Erkrankungen gehört, gibt es inzwischen eine Vielzahl unterschiedlicher Therapieoptionen. Weitaus häufiger ist das von-Willebrand-Syndrom, von dem deutschlandweit etwa 800.000 Menschen betroffen sind und für das die therapeutischen Möglichkeiten nicht ganz so vielfältig sind.

Insgesamt können eine adäquate Prophylaxe und Therapie von Gerinnungsstörungen heute aber ein nahezu blutungsfreies Leben ermöglichen und zu Recht wird die Entwicklung – von den Anfängen der Blutungskontrolle bis zu modernen, gezielten Therapieansätzen – in der aktuellen IGH-Broschüre als Erfolgsgeschichte bezeichnet. «Während die durchschnittliche Lebenserwartung Betroffener zu Anfang des

20. Jahrhunderts bei nur 16 Jahren lag, befindet sie sich mittlerweile auf dem Niveau von Menschen ohne Blutgerinnungsstörung.»

### Mehr Möglichkeiten, mehr Einheiten

Die Vielfalt ist gross: Verfügbar sind Präparate aus humanem Plasma und gentechnisch hergestellte (rekombinante) Faktorkonzentrate, Präparate mit verlängerter Halbwertszeit (Extended-Half-Life oder EHL), Antikörper und Gentherapien. Sie werden intravenös (IV) oder subkutan gespritzt, täglich, alle paar Tage oder wöchentlich oder – wie die Gentherapie – nur einmal und dann für (bestenfalls) sehr viele Jahre nicht mehr.

Mit den zahlreichen Möglichkeiten verändern sich auch die Empfehlungen, die je nach Alter, Faktor-Restaktivität und individuellem Lebensstil ausgesprochen werden.

Weg von der Behandlung nach Bedarf («on demand») hin zu einer Prophylaxe auch bei mittelschwerer Hämophilie. Zudem werden inzwischen weitaus höhere Talspiegel angestrebt. Längst sind die Empfehlungen, einen Mindesttalspiegel von 1 % zu erreichen passé, aktuell liegt das geforderte Minimum bei 3 bis 5 %, in der IGH ist man überzeugt, «dass Talspiegel von min. 15 % angestrebt werden sollten, um verlässlichen Blutungsschutz und Flexibilität im Alltag zu gewährleisten». Denn: auch kleinste Gelenkblutungen müssen vermieden werden, damit langfristig erst gar keine Schäden im Gelenk entstehen können.



Anstelle der bedarfsgerechten Verabreichung des Gerinnungsfaktors VIII oder IX nur bei einer Verletzung verbessert eine primäre Prophylaxe die Lebensqualität und reduziert die Gefahr von unerwünschten Blutungsereignissen.

### Warum Prophylaxe

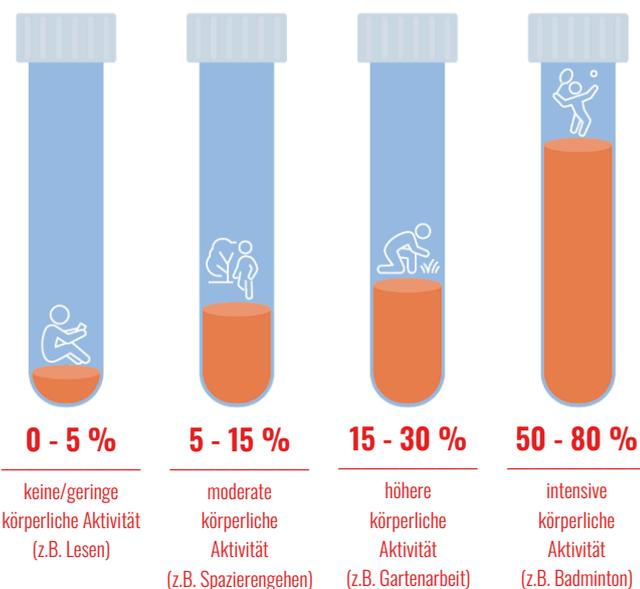
In den letzten Jahren hat sich mehr und mehr die Erkenntnis durchgesetzt, dass eine primäre Prophylaxe langfristig zum Erhalt der Lebensqualität beitragen kann. Die neue Zielvorgabe lautet: Unerwünschte Blutungsereignisse sollen auf Null reduziert werden.

Damit verbunden sind freilich häufigere Injektionen – je nach Präparat kann dies täglich, mehrmals wöchentlich oder auch seltener erforderlich sein.

Durch Verlängerung der Plasmahalbwertszeit der FVIII- und FIX-Präparate wurde es möglich, die Abstände zwischen den Applikationen zu verlängern. Für die Hämophilie A sind derzeit fünf, für Hämophilie B vier EHL-Wirkstoffe (extended half life) auf dem Markt, die entweder durch die Kopplung einer Polyethylenglykol-Kette (PEG) oder durch Fusion mit dem Fc-Teil eines IgG1-Antikörpers oder mit Albumin länger im Blutkreislauf verweilen.

### Höherer Blutungs- und Gelenkschutz durch höhere Talspiegel

*Ausreichend hohe Talspiegel sind wichtig, um Gelenkblutungen zu vermeiden und die Gelenkgesundheit und somit auch die Mobilität zu erhalten. Jede Gelenkblutung kann irreparable Schäden im Gelenk verursachen.*



### Welche Therapie ist die richtige?

Vor dem Hintergrund der vielfältigen Möglichkeiten, scheint die richtige Entscheidung für die passende Therapie nicht immer leicht. «Die meisten Patienten sind zufrieden, wenn sie möglichst wenig mit ihrer Erkrankung zu tun haben»,

weiss Dr. Kai Severin. Das bedeutete auch möglichst wenig Veränderung. Doch manchmal sei es durchaus sinnvoll sich genau dafür Zeit zu nehmen. Eine Therapie könne nur richtig wirken, wenn sie konsequent durchgeführt werde «und deshalb ist es von Bedeutung, dass die Patienten sie nicht als Belastung empfinden, die man gerne mal vergisst.» Wer sich mit der Durchführung seiner Therapie schwertut, solle dies offen ansprechen, damit man ggf. gemeinsam eine andere Lösung – sprich ein anderes Präparat – findet, dass die Adhärenz erleichtert.

### Share to Care erleichtert die Wahl der Hämophilie-A-Therapie



**SHARE TO CARE**  
Gemeinsam entscheiden.

Seit Oktober 2023 steht ein neues Online-Tool zur Verfügung, das Menschen mit schwerer Hämophilie A die Einbindung in ihre Therapieentscheidung erleichtern soll. Durch die Vermittlung von Hintergrundwissen werden Betroffene mit chronischer Blutgerinnungsstörung in ihre Therapiefindung eingebunden. Dies erfolgt in Form von leicht verständlichen Texten und informativen Videos, in denen die verschiedenen Behandlungsoptionen dargestellt werden. Anhand der Informationen können sie leichter abwägen, welche Therapieoption am besten zu ihrem Alltag, ihrem Lebensstil und ihren persönlichen Präferenzen passt. Eine Zusammenfassung der ausgewählten Informationen können Patienten als PDF herunterladen und für ihre Arztgespräche nutzen. [www.entscheidungshilfe-haemophilie.de](http://www.entscheidungshilfe-haemophilie.de)

*Ist nur auf Deutsch verfügbar.*

### Neues beim von-Willebrand-Syndrom?

«Das von Willebrand Syndrom ist immer die Domäne der Plasmapräparate gewesen», sagt Dr. Severin, «weil da eben auch der Willebrand-Faktor mit drin ist.» Inzwischen gibt es aber auch ein rekombinantes von-Willebrand-Präparat: Vonicog alfa wirkt auf dieselbe Weise wie der endogene von-Willebrand-Faktor (VWF). Die Blutgerinnungsstörung wird dabei durch zwei Mechanismen korrigiert:

### Soforteffekt

Vonicog alfa bindet sowohl an das Kollagen des Subendothels als auch an die Thrombozytenmembran. Es vermittelt

dadurch die Anheftung der Thrombozyten an das Subendothelgewebe verletzter Gefäße. Abhängig vom hohen Anteil an hochmolekularen VWF-Multimeren führt dieser Effekt zu einer primären Blutstillung und zu einer verkürzten Blutungszeit.

### Verzögerter Effekt

Vonicog alfa korrigiert den mit VWF-Mangel verbundenen Mangel an Faktor VIII. Bei i.v.-Gabe bindet der Wirkstoff an den endogenen Faktor VIII, verhindert durch dessen Stabilisierung seinen vorzeitigen Abbau und führt so zu einer Wiederherstellung der normalen Faktor-VIII-Aktivität.



[https://flexikon.doccheck.com/de/Vonicog\\_alfa](https://flexikon.doccheck.com/de/Vonicog_alfa)

Goldstandard bei kleineren Eingriffen oder Blutungen ist weiterhin Desmopressin-Nasenspray.

## Interview

«Was sich verändert hat,  
ist unser Anspruch an die Therapie»

Die IGH bringt es in ihrer neuen Broschüre **Moderne Behandlungsmöglichkeiten** auf den Punkt: «Eine adäquate Prophylaxe und Therapie können heutzutage ein nahezu blutungsfreies Leben ermöglichen. Nun liegt es an Arzt und Betroffenen, sich im Team für die Wahl der richtigen Therapie zu entscheiden.»

### Herr Dr. Severin, wie wählt man die richtige Therapie?

Da gibt es viele Facetten. Ich berichte meinen Patienten, was es alles gibt, was neu und in der Pipeline ist und versuche herauszufinden, was den Patienten zufriedenstellt. Der Trend geht dahin, seltener spritzen zu müssen und trotzdem ausreichend hohe Spiegel zu haben. Der neuen Leitlinie zufolge sollen Tal Spiegel von 3 bis 5 % erreicht werden. Das sollte das niedrigste Level sein, das der Patient hat und das streben wir an.

### Klappt das immer?

Das lässt sich nicht immer mit jeder Therapie erreichen. Aber es gilt eben auch zu berücksichtigen, dass die Men-

schen viele Jahre an ein Präparat und eine bestimmte Therapieform gewöhnt und zufrieden damit sind. Meine Erfahrung ist, dass die Patienten grundsätzlich nicht so gerne wechseln. Etwas einfacher ist es, wenn es sich um ein Nachfolgepräparat vom selben Hersteller handelt und sich für den Anwender nicht viel ändert.

### Sind die Unterschiede denn gross – etwa wenn man von einem plasmatischen auf ein anderes plasmatisches oder von einem rekombinanten auf ein anderes rekombinantes wechselt??

Die Unterschiede der plasmatischen Faktorpräparate sind marginal. Dasselbe gilt für die rekombinanten – es sei denn es handelt sich um halbwertzeitverlängerte Produkte. Das macht natürlich schon einen Unterschied. Auch spielt ggf. der Mechanismus der Halbwertszeitverlängerung eine Rolle bei der Therapieentscheidung.

### Wann würde man einem Patienten dann überhaupt zum Wechsel raten?

Unabhängig vom Schweregrad der Hämophilie gibt es unterschiedliche Blutungstypen. Es gibt solche die erstaunlich wenig bluten, andere haben – trotz guter Spiegel – häufiger Probleme mit Blutungen. Für einen Patienten mit schwerer Hämophilie, der selten blutet und mit dem Produkt was er seit vielen Jahren anwendet zufrieden ist, gibt es wenig Grund zu wechseln. Aber es gibt durchaus individuelle Gründe dafür, dass ich einen Wechsel empfehle oder aber gemeinsam mit dem Patienten die Dosis erhöhe.

### ... spielen die Gelenke hier eine Rolle?

Dramatische Gelenkverschlechterungen habe ich unter den modernen Therapien in meiner Praxis bislang noch nicht gesehen. Meine Patienten sind mit dem, was mein «Handwerkskoffer» bisher hergab, immer ganz gut gelaufen. Aber bei einigen entstehen nun mit dem Älterwerden doch vereinzelt Probleme mit Gelenken.

### Und dann? Braucht es doch eine neue oder andere Art der Therapie?

Was sich verändert hat, ist unser Anspruch an die Therapie. Das neue Therapieziel lautet: Null Blutungen. Es ist dann manchmal schwierig zu erklären, warum ich nach Jahren plötzlich dem Patienten zu einer besseren konsequenteren Prophylaxe und mehr Einheiten rate. Eventuell schlage ich ein neues Präparat oder zukünftig eine Applikation von 3.000 statt 2.000 Einheiten vor. Das muss ich nicht nur dem Patienten, sondern tatsächlich auch der Krankenkasse er-

klären. Ich muss erklären, dass wir jetzt einen anderen Standard haben und ich nicht nur will, dass mein Patient nicht blutet, ich will auch jegliche Mikroblutung verhindern. Mikroblutungen, die Patienten vielleicht gar nicht wahrnehmen. Das Gelenk aber langfristig schon. Und ich will, dass die Faktorspiegel so hoch sind, dass der Patient sich ganz normal im Alltag bewegen kann. So als habe er keine Hämophilie.

### *Also weg von on-demand hin zur Prophylaxe für alle?*

Ja, der Ansatz, dass die Patienten viel höhere Spiegel brauchen, den gab es in einigen Zentren schon seit längerer Zeit. Das setzt sich jetzt auch in der Breite durch. Die neuen Leitlinien haben einen guten Grund. Wir wollen Null Blutungen. Von Anfang an.

Durch die aktuelle Leitlinie haben wir Behandler auch die Möglichkeit mehr und besseren Faktor zu geben. Erfreulicherweise sind die Preise auch etwas gesunken. Da ist einiges in Bewegung gekommen und viel im Umbruch.

**«Die Patienten müssen verinnerlichen, dass eine heute konsequent durchgeführte Prophylaxe im Zusammenhang mit einer guten Lebensqualität im Alter steht.»**

### *Wie ist es, wenn ein Patient, beginnt, Sport zu treiben? Wäre das ein Grund an der Therapie etwas zu ändern?*

Das sollte mit dem Behandler besprochen werden. Heute können Menschen mit Hämophilie ein weitgehend normales Leben führen und auch Sport treiben. Auch solche Sportarten, bei denen wir vor 20 Jahren die Hände überm Kopf zusammengeschlagen haben, sind heute häufig nicht mehr ein so grosses Thema mehr. Und das schafft man oft nur mit modernen Produkten.

### *Was spricht denn für aus humanem Plasma und was für rekombinant hergestellte Präparate?*

Als die rekombinanten Produkte neu auf den Markt kamen, habe auch ich – insbesondere vor dem Hintergrund des Bluter-Skandals in den 1980er Jahren – zunächst gedacht, am besten sei ein gentechnisches hergestelltes Präparat für alle. Es gibt aber – insbesondere bei Hämophilie A – auch Argumente für Präparate aus humanem Plasma: Bei manchen Patienten, funktioniert ein Faktorpräparat, in dem auch ein bisschen Willebrand enthalten ist, einfach besser.

Ein anderes Thema, dass auch diskutiert wurde: Was macht das immunologisch? Ist es vielleicht besser ein Plasmapräparat häufiger und regelmässig zu spritzen, weil das Im-

munsystem damit besser zurechtkommt? Bei Kindern war das anfangs oft ein Grund, eher ein aus humanem Plasma hergestelltes Präparat einzusetzen.

### *Das Risiko für die Entwicklung eines Hemmkörpers ist dann grösser, richtig?*

Insgesamt entwickeln statistisch etwa 30 Prozent der Hämophilie-A-Patienten während einer Substitutionstherapie mit Gerinnungsfaktoren neutralisierende Antikörper gegen FVIII. Bei Hämophilie-B-Patienten sind es nur etwa 3 Prozent.

In der Regel passiert das relativ früh, am Anfang der Therapie. Plasma-Faktoren enthalten natürlicherweise VWF-FVIII-Komplexe, das bietet evtl. hier einen gewissen Schutz des Gerinnungsfaktors vor dem Immunsystem und es werden möglicherweise weniger neutralisierende Antikörper gebildet. Inzwischen werden aber zunehmend auch bereits zu Beginn der Therapie rekombinante Präparate eingesetzt.

Aber auch hier ist viel im Umbruch. Bei sehr kleinen Kindern hiess es früher immer: Solange sie nicht krabbeln, müsse nicht gespritzt werden. Neuere Studien sprechen, ebenso wie die Pädnet-Register-Daten aber dafür, doch früh zu substituieren. Auch ein Kind, das noch nicht krabbelt, kann theoretisch spontan eine Hirnblutung haben. Es gibt Konzepte, dass man früh mit geringen Dosen startet, um das Immunsystem langsam daran zu gewöhnen. Emicizumab wird bei pädiatrischen Behandlern zunehmend und früh eingesetzt.

### *Inzwischen gibt es auch einige rekombinante HWZ-verlängerte Präparate. Ein Segen für viele Patienten, oder?*

Auf jeden Fall. Ich habe viele Hämophilie-B-Patienten und für diese gab es schon früh HWZ-verlängerte Präparate, die nur einmal wöchentlich gespritzt werden müssen. Das macht dann natürlich schon einen Unterschied und hat für viele einen echten Mehrwert. Aber auch für die Hämophilie A haben wir Präparate, die alle 3-5 Tage appliziert werden müssen. Demnächst sogar eines, das nur einmal wöchentlich eine Injektion erfordert. (siehe Seite 29)

### *Wann würde man den Antikörper einsetzen, der «nur» subkutan gespritzt werden muss?*

Die beiden grossen Vorteile des Antikörpers sind natürlich die Applikationsart und die Häufigkeit: Er wird einmal wöchentlich subkutan – also ins Unterhautfettgewebe – verabreicht, kann aber auch seltener gegeben werden. Für Patienten, die Probleme mit der IV-Gabe haben, ist das Präparat eine gute Lösung. Ursprünglich für Patienten mit



### Dr. Kai Severin

Facharzt für Innere Medizin, Hämatologie und internistische Onkologie, Hämostaseologie, Köln

Hemmkörper entwickelt, kommt das Präparat inzwischen immer häufiger zum Einsatz.

Der Nachteil von Emicizumab ist, dass damit keine wirklich hohen Spitzenspiegel erreicht werden. Für intensive Sporteinheiten oder auch wenn eine Operation ansteht, reicht das nicht aus. Zu beachten ist auch, dass der Wirkstoff alle gängigen Blutgerinnungstests beeinträchtigt und zu falschen Werten der FVIII-Aktivität und Globalgerinnungsparametern wie Quik und aPTT führt. In Notfallsituationen oder bei schweren Schnittwunden muss in der Regel zusätzlich Faktor intravenös gespritzt werden. Es ist durchaus von Vorteil, wenn der Patient dazu selbst in der Lage ist.

#### Und die Genterapie als Option?

Was die Genterapie betrifft, denke ich, müssen wir abwarten. Für einige Patienten ist das durchaus eine Option, etwa wenn sie beruflich viel unterwegs und durch das Spritzen psychisch belastet sind, wenn sie mit schlechten Venenverhältnissen zu tun haben oder auch, wenn sie mal eine Pause brauchen.

#### Was ist in der Pipeline?

Zur Behandlung von Hämophilie A steht die Weiterentwicklung des Präparates Elocta in den Startlöchern: Efanesoctocog alfa<sup>1</sup> hat am 26.4.24 die CHMP Empfehlung erhalten. Der neue Wirkstoff umgeht die Bindung an den von-Willebrand-Faktor und erzielt somit eine deutlich längere Halbwertszeit. Er muss nur noch einmal pro Woche gespritzt werden. Durch höhere Talspiegel wird ausserdem der Schutz vor Gelenkblutungen erhöht – dies ermöglicht noch mehr Flexibilität und Unabhängigkeit. Ich gehe davon aus, dass das neue Präparat in diesem Sommer in Deutschland zugelassen wird.

Darüber hinaus wird es eine Weiterentwicklung des Antikörpers Emicizumab geben. Die Daten wurden auf dem GTH vorgestellt. Das Nachfolgerpräparat verspricht ein Faktorspiegel-Äquivalent von um 30 %, das wäre eine echte Alternative, die subkutan gegeben werden kann.

Ein weiterer Antikörper, der noch nicht in Deutschland zugelassen, aber durchaus vielversprechend für Hämophilie-A + B-Patienten ist, ist Concizumab<sup>2</sup>. Dabei handelt es sich um einen

Anti-TFPI (Tissue Factor Pathway Inhibitor)-Antikörper. Indem Concizumab an TFPI bindet, wird die Hemmung von FXa verhindert. Die erhöhte FXa-Aktivität verlängert die Aktivierungsphase der Gerinnungskaskade und ermöglicht eine ausreichende Thrombinbildung für eine wirksame Hämostase.

Auch Marstacimab<sup>3</sup> ist ein Anti-TFPI-Antikörper, der in den Studien eine statistisch signifikante und klinisch bedeutsame Wirksamkeit gezeigt hat. Untersucht wird der Antikörper zur Behandlung der Hämophilie A oder B bei Patienten ohne Hemmkörper gegen Faktor VIII (FVIII) oder Faktor IX (FIX).

Was die Hämophilie B betrifft, so gibt es noch einen weiteren spannenden Ansatz: Im Maus-Modell konnten Salk-Forscher<sup>4</sup> zeigen, dass Hämophilie B lebenslang mit einer einzigen Injektion behandelt werden kann. Injiziert werden krankheitsfreie Leberzellen, die ihren fehlenden Gerinnungsfaktor produzieren können. Veröffentlicht wurde das Ergebnis bereits 2018 in der Zeitschrift Cell Reports. Das wäre dann echte Heilung. Technisch bereits möglich, aber noch Zukunftsmusik.

Von Concizumab würden solche Hämophilie-B-Patienten profitieren, die FIX-Inhibitoren aufweisen und eine routinemässige Prophylaxe zur Verhinderung oder Verringerung der Häufigkeit von Blutungsepisoden benötigen. Concizumab fördert die Entwicklung von direkten Inhibitoren gegen FVIII oder FIX nicht. In der Schweiz ist das Medikament bereits zugelassen.

#### Rechnen Sie damit, dass viele Patienten auf die neuen Präparate umstellen wollen?

Dass Patienten mit dem Wunsch nach einem bestimmten Präparat aktiv auf mich zukommen, ist wirklich äusserst selten. Man darf bei allem Fortschritt nicht vergessen: die Patienten haben auch eigene Vorstellungen und bringen ihre ganz persönlichen Geschichten mit. Manche haben eine Hemmkörpererfahrung in der Kindheit gemacht und fühlen sich unwohl beim Gedanken, ein Präparat, auf das sie seit langem eingestellt sind, gegen ein anderes auszutauschen. Es gibt auch ältere Patienten, die so daran gewöhnt sind, täglich zu spritzen, dass sie sich anders nicht sicher fühlen würden. Natürlich gibt es wirklich vielversprechende Aussichten und ich denke, es ist gut, eine gewisse Vielfalt zu haben.

Herr Dr. Severin, vielen Dank für das Gespräch.

**Übersicht Gerinnungspräparate**

Die Hämophilien A und B sind die häufigsten Koagulopathien, sie werden durch den Mangel an Faktor VIII (FVIII) beziehungsweise Faktor IX (FIX) ausgelöst.

Hämophilie A – Faktor VIII**			
Aus humanem Plasma hergestellt Herstellernamen (Hersteller): Wirkstoff	Rekombinant gentechnisch hergestellt Herstellernamen (Hersteller): Wirkstoff	Rekombinante halbwertzeitverlängerte Präparate (HWZ) Herstellernamen (Hersteller): Wirkstoff	Bispezifischer Antikörper Herstellernamen (Hersteller): Wirkstoff
<p><b>Beriate</b> (CSL Behring): Blutgerinnungsfaktor VIII</p> <p><b>*Faktor VIII SDH INTERSERO</b> (Intersero GmbH): Blutgerinnungsfaktor VIII</p> <p><b>*Fanhdi</b> (Grifols Deutschland GmbH): Blutgerinnungsfaktor VIII</p> <p><b>Haemate P</b> (CSL Behring): von Willebrand Faktor und Blutgerinnungsfaktor VIII</p> <p><b>Haemoctin SDH</b> (Biotest AG): Blutgerinnungsfaktor VIII</p> <p><b>Immunate</b> (Takeda Group) Blutgerinnungsfaktor VIII</p> <p><b>Octanate</b> (Octapharma GmbH): Blutgerinnungsfaktor VIII</p> <p><b>*Optivate</b> (Bio Products Laboratory Ltd): Blutgerinnungsfaktor VIII</p> <p><b>Voncento</b> (CSL Behring): Blutgerinnungsfaktor VIII + von Willebrand-Faktor</p> <p><b>Wilate</b> (Octapharma GmbH): Blutgerinnungsfaktor VIII + von Willebrand-Faktor</p>	<p><b>Advate</b> (Takeda): Octocog alfa, Blutgerinnungsfaktor VIII</p> <p><b>Kovaltry</b> (Bayer Pharma AG): Octocog alfa</p> <p><b>NovoEight</b> (Novo Nordisk A/S): Turoctocog alfa</p> <p><b>Nuwiq</b> (Octapharma GmbH): Simoctocog alfa</p> <p><b>*Recombinat</b> (Takeda): Octocog alfa</p> <p><b>ReFacto AF</b> (Pfizer Pharma GmbH): Moroctocog alfa</p> <p><b>*Vihuma</b> (Biotest AG): Simoctocog alfa</p>	<p><b>Adynovi</b> (Takeda): rekombinanter Blutgerinnungsfaktor VIII rDNA, Rurioctocog alfa pegol</p> <p><b>Afstyla</b> (CSL Behring): rekombinanter Blutgerinnungsfaktor VIII, einkettig rVIII-SingleChain, INN =Lonoctocog alfa</p> <p><b>Elocta</b> (Swedish Orphan Biovitrum AB): Wirkstoff Efmoroctocog alfa, ein rekombinantes Fusionsprotein aus dem Gerinnungsfaktor VIII und einer Fc-Domäne</p> <p><b>Esperoct</b> (Novo Nordisk): rekombinanter Blutgerinnungsfaktor VIII Turoctocog alfa pegol</p> <p><b>Jivi</b> (Bayer Pharma AG): rekombinanter Blutgerinnungsfaktor VIII Damoctocog alfa pegol</p>	<p><b>Hemlibra</b> (Roche): Emicizumab ist ein humanisierter monoklonaler Antikörper und Arzneistoff zur Behandlung der Hämophilie A. Er bindet sowohl an den Gerinnungsfaktor IXa als auch an den Faktor X und vermittelt deren Aktivierung.</p>
Hämophilie B – Faktor IX			
Faktor IX aus humanem Plasma hergestellt Herstellernamen (Hersteller): Wirkstoff	Rekombinant gentechnisch hergestellt Herstellernamen (Hersteller): Wirkstoff	Rekombinante halbwertzeitverlängerte Präparate Herstellernamen (Hersteller): Wirkstoff	Rekombinante halbwertzeitverlängerte Präparate Herstellernamen (Hersteller): Wirkstoff
<p><b>*Alphanine</b> (Grifols Deutschland GmbH): Blutgerinnungsfaktor IX</p> <p><b>*Betafact</b> (LFB Biomedicaments): Blutgerinnungsfaktor IX</p> <p><b>*Haemonine</b> (Biotest AG): Blutgerinnungsfaktor IX</p> <p><b>Immunine</b> (Takeda Group): Blutgerinnungsfaktor IX</p> <p><b>*Octanine F</b> (Octapharma GmbH): Blutgerinnungsfaktor IX</p>	<p><b>Benefix</b> (von Pfizer Pharma GmbH): Nonacog alfa</p> <p><b>Rixubis</b> (Takeda Group): Nonacog gamma</p>	<p><b>Alprolix</b> (Swedish Orphan Biovitrum AB): rFIXFc Eftrenonacog alfa</p> <p><b>Idelvion</b> (CSL Behring): Albutrepenonacog alfa</p> <p><b>Refixia</b> (Novo Nordisk A/S): Nonacog beta pegol</p>	
Gentherapien			
<p><b>Hämophilie A</b> <b>*ROCTAVIAN®</b> (BioMarin International Ltd.) Valoctocogen Roxaparvec</p>		<p><b>Hämophilie B</b> <b>HEMGENIX®</b> (uniQure, Inc. für CSL Behring)</p>	

\*Präparate und Therapien, die in der Schweiz nicht verfügbar sind.

\*\*In der Schweiz zusätzlich verfügbar ist **Altuvoc** (SOBI) Efanesoctocog alfa, für Patienten mit Hämophilie A.

\*\*\*In der Schweiz zusätzlich verfügbar ist **Alhemo** (NovoNordisk) Concizumab, für Patienten mit Hämophilie A oder B jeweils mit Hemmkörper.

**Gentherapeutisch hergestellte Präparate für Hemmkörper-Patienten**

Hämophilie A + B mit Hemmkörper***		Hämophilie A mit Hemmkörper	
<b>Gentechnisch hergestellt</b> <b>Herstellername</b> (Hersteller): Wirkstoff		<b>Aus humanem Plasma hergestellt</b> <b>Herstellername</b> (Hersteller): Wirkstoff	
<b>*Cevenfacta</b> (LFB): Eptacog beta  für Patienten mit angeborener Hämophilie mit hoch-titrigen Inhibitoren gegen die Gerinnungsfaktoren VIII oder IX ( $\geq 5$ Bethesda-Einheiten [BE]); Patienten mit angeborener Hämophilie mit niedrig-titrigen Inhibitoren ( $BU < 5$ ), bei denen mit einem hohen anamnestischen Inhibitor-Anstieg oder mit einer refraktären Reaktion auf hohe Dosen von FVIII oder FIX zu rechnen ist		<b>FEIBA NF</b> (Takeda): FII, FIIA, FIX, FIXa, FVII, FVIIa, FX, FXa  Behandlung und Prophylaxe von Blutungen bei Hämophilie-A-Patienten mit FVIII-Inhibitor • Behandlung und Prophylaxe von Blutungen bei Hämophilie-B-Patienten mit FIX-Inhibitor • Behandlung und Prophylaxe von Blutungen bei nicht Hämophiliekranken mit einem erworbenen Inhibitor gegen FVIII, IX oder XI.  <b>Gentechnisch hergestellt</b> <b>Herstellername</b> (Hersteller): Wirkstoff  <b>Obizur</b> (Takeda): Susoctocog alfa  zur Behandlung von Blutungsepisoden bei Patienten mit erworbener Hämophilie, die durch Antikörper gegen den Faktor VIII verursacht wird. Darf ausschliesslich stationär angewendet werden	
<b>Novoseven</b> (Novo Nordisk): Eptacog alfa (rekombinanter Blutgerinnungsfaktor VIIa)  zur Behandlung und Prophylaxe von Blutungen im Zusammenhang mit chirurgischen oder invasiven Eingriffen bei Patienten mit: • angeborener Hämophilie mit Hemmkörpern gegen FVIII oder FIX $> 5$ Bethesda-Einheiten (BE) • angeborener Hämophilie, bei denen mit einem starken Anstieg des Hemmkörpers bei Verabreichung von FVIII oder FIX zu rechnen ist • erworbener Hämophilie • angeborenem Faktor VII-Mangel • Thrombasthenie Glanzmann mit Antikörpern gegen Glykoprotein IIb/IIIa und/oder HLA und mit früherem oder aktuellem Refraktärzustand auf Transfusion von Thrombozytenkonzentraten		<b>Bispezifischer Antikörper</b> <b>Herstellername</b> (Hersteller): Wirkstoff  <b>Hemlibra</b> (Roche): Emicizumab  • humanisierter monoklonaler Antikörper zur Behandlung der Hämophilie A. • wird angewendet als Routineprophylaxe von Blutungsereignissen bei Patienten mit HämophilieA (hereditärer Faktor-VIIIMangel) • mit Faktor-VIII-Hemmkörpern • und bei Patienten ohne Faktor-VIII-Hemmkörper mit einer schweren Hämophilie ( $FVIII < 1\%$ ) • einer mittelschweren Hämophilie ( $FVIII \geq 1\%$ und $\leq 5\%$ ) mit schwerem Blutungsphänotyp	

**Von Willebrand Syndrom**

Aus humanem Plasma hergestellt	Rekombinant gentechnisch hergestellt	Synthetisch hergestelltes Protein
Herstellername (Hersteller): Wirkstoff	Herstellername (Hersteller): Wirkstoff	
<b>Haemate P</b> (CSL Behring): von Willebrand Faktor und Blutgerinnungsfaktor VIII  <b>Immunate</b> (Takeda Group): Blutgerinnungsfaktor VIII  <b>Voncento</b> (CSL Behring): Blutgerinnungsfaktor VIII + vW-Faktor  <b>Wilate</b> (Octapharma GmbH): Blutgerinnungsfaktor VIII + von Willebrand-Faktor  <b>*Willfact</b> (LFB Biomedicaments): v. Willebrand Faktor (FVIII -<10%)	<b>Veyvondi</b> (Takeda): Vonicog alfa (rekombinanter von Willebrand Faktor)  «Das <b>von Willebrand Syndrom</b> ist immer die Domäne der Plasmapräparate gewesen», sagt Dr. Severin, «weil da eben auch der Willebrand-Faktor mit drin ist.» Das rekombinante von-Willebrand-Präparat wurde 2019 zugelassen und wirkt wie der endogene von-Willebrand-Faktor (VWF). Bei i.v.-Gabe bindet der Wirkstoff an den endogenen Faktor VIII, verhindert durch dessen Stabilisierung seinen vorzeitigen Abbau und führt so zu einer Wiederherstellung der normalen Faktor-VIII-Aktivität. (vgl. <a href="https://flexikon.doccheck.com/de/Vonicog_alfa">https://flexikon.doccheck.com/de/Vonicog_alfa</a> )	<b>Desmopressin</b> (Nasenspray)  Für Betroffene mit von-Willebrand-Syndrom Typ 1 sowie leichteren Formen der Hämophilie A und Thrombozytendysfunktionen.  Desmopressin-Nasenspray gilt als Goldstandard für kleinere Blutungen und Eingriffe.  Das Nasenspray kann verordnet werden und bei der MediosApotheke Berlin bestellt werden:  <a href="https://tinyurl.com/mryuv9dr">https://tinyurl.com/mryuv9dr</a>

**Quellen und weitere Infos:**

- Eine Liste mit allen Gerinnungspräparaten sowie detaillierteren Informationen findet man auch auf den Seiten der IGH: [www.igh.info/medikamentenliste](http://www.igh.info/medikamentenliste) und DHG: [www.dhg.de/behandlung/gerinnungspraeparate.html](http://www.dhg.de/behandlung/gerinnungspraeparate.html)
- <sup>1</sup> <https://www.sobi.com/en/press-releases/sobir-receives-positive-chmp-opinion-recommending-approval-efanosoctocog-alfa-once-weekly-treatment-haemophilia-2226433>
  - <sup>2</sup> [www.pharmazeutische-zeitung.de/das-waren-2023-die-neuen-targets-146960/](http://www.pharmazeutische-zeitung.de/das-waren-2023-die-neuen-targets-146960/)
  - <sup>3</sup> <https://link.springer.com/article/10.1007/s15015-023-3236-9>
  - <sup>4</sup> [www.salk.edu/de/Pressemitteilung/Eine-einzelne-Injektion-behandelt-H%C3%A4mophilie-B-lebenslang-in-einer-Proof-of-Concept-Studie/](http://www.salk.edu/de/Pressemitteilung/Eine-einzelne-Injektion-behandelt-H%C3%A4mophilie-B-lebenslang-in-einer-Proof-of-Concept-Studie/)

## Erfahrungsbericht

# Meine RS mit Hämophilie

Am Morgen vom 8. Januar 2024 war es für mich so weit. Ich machte mich auf den Weg in die Kaserne Emmen, um meine Rekrutenschule als Betriebssoldat Support, so heisst die Funktion, zu absolvieren. Ein bisschen nervös aber vor allem gespannt auf die nächsten 18 Wochen war ich, als ich das Areal betrat. Zu dem Zeitpunkt war ich der einzige Rekrut, der eingerückt ist. Alle Anderen waren neu ausgebildete Kaderleute, die sich auf die bevorstehende RS vorbereiteten. Der offizielle RS-Start war erst eine Woche später. In den ersten Tagen hiess es für mich in erster Linie dutzende Formulare auszufüllen und mich an den ganzen Betrieb zu gewöhnen.

Am darauffolgenden Montag fing für mich die Arbeit richtig an. Ich gehörte dem Personal vom MZR Emmen, also dem medizinischen Zentrum der Region Emmen an. So war ich zusammen mit Sanitätssoldaten, an der Seite von zivilen Pflegekräften, sowie zwei Ärzten tätig. Neben einer Art Arztpraxis, wie wir sie auch aus dem Zivilen kennen, verfügt das MZR Emmen auch über eine Krankenstation mit über 20 Krankenbetten. Am Anfang war diese noch ziemlich leer, doch das sollte sich spätestens ab der zweiten RS-Woche ändern.

Nun machte sich auch der Unterschied meiner RS, zu jener der «normalen» Rekruten bemerkbar. Während die anderen im ziemlich militärischen Alltag und bei eher kühlem und nassem Wetter auf dem Platz hin und her gerannt sind, konnte ich im Warmen bleiben und administrative Arbeiten erledigen. Wenn es an einem Tag nur wenige Termine gab, konnte ich mir auch mal eine kurze Pause gönnen. So gemütlich es auch klingt, im Gegensatz zu der normalen Truppe, waren wir im 24 Stundenbetrieb und somit mussten wir auch in der Nacht stets erreichbar sein, falls es zu einem Notfall kommen sollte. So war am Anfang auch mein Schlaf nicht wirklich tief, da man immer das Gefühl hatte, das Telefon könnte klingeln und man sofort einsatzfähig sein muss.

In den ersten Wochen wurden wir von einer Grippewelle überrollt. Fieber und starker Husten gehörte zur Tagesordnung und unsere Station war nicht mehr so leer wie am Anfang. Eher das Gegenteil war der Fall. Nun mussten alle anpacken und auch ich wurde ausgebildet, um einfache pflegerische Tätigkeiten erledigen zu können. So konnte ich mit auf die Arztvisite, Blutdruck und Fieber messen, kleine Blutabnahmen vom Finger tätigen oder die Patienten auf der Station betreuen. Zudem war ich noch als Fahrer tätig und musste Patienten zu externen Arztterminen, in die Physiotherapie oder auch vereinzelt in den Notfall des Luzerner

Kantonsspitals fahren. Nach wenigen Wochen kam dann ein neuer Rekrut, der die gleiche Funktion hatte wie ich und somit war ich nicht mehr der einzige Rekrut in unserem kleinen Team. Wir verstanden uns von Anfang an blendend und wurden zu einem richtig eingespielten Team.

Neben den pflegerischen Tätigkeiten gehörte auch die Administration immer mehr zu meinen Aufgaben. Dies heisst konkret Telefonanrufe entgegennehmen, Termine koordinieren sowie externe Termine (z.B. Physio) vereinbaren. Da ich vor dem Militär eher ungern in der Welt herumtelefoniert habe, war es für mich am Anfang eine kleine Herausforderung, plötzlich dutzende Telefonate am Tag zu führen. Doch an das gewöhnte ich mich ziemlich rasch und mit der Zeit waren die anfänglichen Schwierigkeiten in Luft aufgelöst.

Da ich durch die Hämophilie zwar im Sport eine vom Militär verordnete Einschränkung hatte, nutzte ich trotzdem die Möglichkeit, wenn auch etwas auf meine Verhältnisse angepasst, praktisch täglich Sport zu betreiben. Das war für mich auch ein perfekter Ausgleich zum Alltag und ich konnte meine Energie loswerden, welche die anderen Rekruten zum Beispiel auf einem 30 Kilometer Marsch verpufften. Dies war möglich, da ich mir ohne jegliche Probleme meine Medikamente verabreichen konnte.

Nach meiner 12. Woche wurde ich zum Soldaten ernannt und von diesem Zeitpunkt an ging es auch extrem schnell, bis die 18. Woche anstand.

Nun ist meine Rekrutenschule also bereits Geschichte und ich blicke auf eine sehr gute Zeit zurück. Da wir nie wussten, was uns durch den Tag erwartet, war jeder Tag anders. Ich musste oder durfte auch Momente erleben, in welchen die Situation um einen Patienten ernster war. Ich durfte diverse neue Sachen im medizinischen Bereich erlernen. Ebenfalls habe ich viele neue Menschen kennengelernt. Mit Einigen stehe ich bis heute noch in Kontakt.

Vor der RS machte ich immer selbstironische Witze über meine Aufgabe, die mich während der RS erwarteten. Aber im Nachhinein bin ich der Meinung, dass diese Funktion durchaus ihren Platz verdient hat. Bei uns wurde nicht für den Ernstfall geübt, sondern wir unterstützten in realen Situationen die Ärzte und das Pflegepersonal auf der Krankenabteilung.

Ich bin froh, habe ich den Schritt gewagt und mich für den

«Militärdienst mit speziellen Auflagen» gemeldet. Die Krankheit und das Militär sind so bestens zu vereinbaren. Ich hoffe, dass es eine Veränderung gibt und in Zukunft viele wei-

tere junge Männer, welche sich motiviert für das Militär zeigen, auch den Zugang dafür kriegen.

Joël Schmidli

## Pensionskasse

### Vorbehalte bezüglich Gesundheitszustand

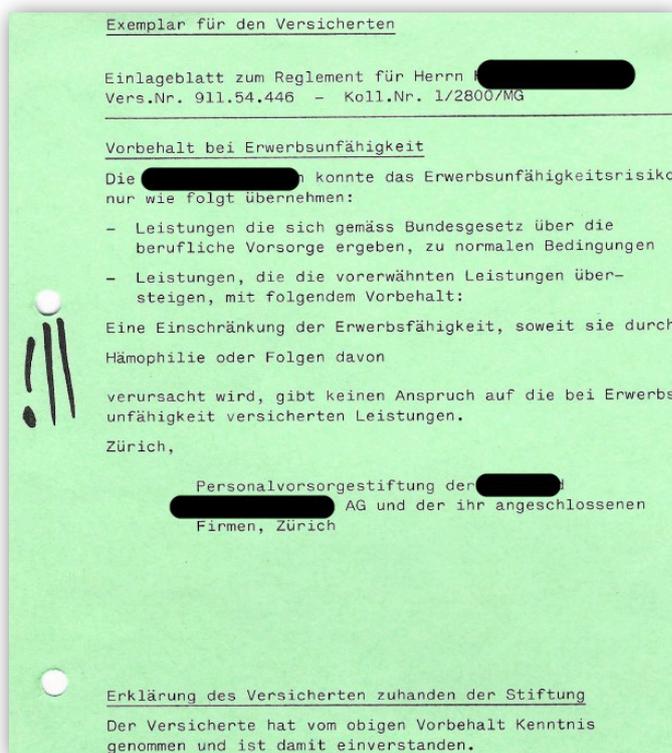
**Pensionskasse – Vorbehalte bezüglich Gesundheitszustand verjähren nach 5 Jahren, selbst bei zwischenzeitlichem Stellenwechsel.**

Neben der AHV/IV sind Arbeitnehmer im Rahmen des BVG (Pensionskasse) obligatorisch gegen Todesfall- und Invaliditätsrisiken versichert. Im Rahmen des Pensionskassenobligatoriums sind Jahresslöhne zwischen derzeit CHF 22'050 und CHF 88'200 versichert. Gesundheitliche Vorbehalte dürfen im Rahmen des Obligatoriums nicht gemacht werden.

Im überobligatorischen Bereich (Salarität über CHF 88'200) dürfen Pensionskassen jedoch Vorbehalte machen. Diese müssen aber auf 5 Jahre befristet sein. Ein solcher Vorbehalt kann z. B. wie folgt aussehen (Beispiel von einem SHG Mitglied) – allerdings fehlt der Vermerk der Befristung.

Wenig bekannt ist jedoch, dass die Vorbehaltsfrist nach insgesamt 5 Jahren verjährt, selbst wenn der Versicherte während dieser Frist seine Stelle und somit die Pensionskasse wechselt. Wir verweisen in diesem Zusammenhang auf den folgenden Artikel aus dem Beobachter 6/2024.

Heinz Vetterli



**Ich habe seit längerem Rückenbeschwerden. Meine Pensionskasse macht diesbezüglich einen Vorbehalt. Was bedeutet das für mich?**

**Antwort von Nathalie Hirsiger (Fachbereich Sozialversicherung):**

Der Vorbehalt bedeutet in Ihrem Fall: Falls die Rückenbeschwerden Ihnen so massiv zusetzen, dass Sie länger nicht arbeiten können

oder sogar invalid werden, erhalten Sie weniger Pensionskassen-Invalidenrente.

Der Vorbehalt gilt aber nur im Überobligatorium. Das heisst: auf demjenigen Teil, den die Pensionskasse über das gesetzliche Minimum hinaus entrichten würde. Das gesetzliche Minimum muss sie voll auszahlen. Zudem verjährt der Vorbehalt nach fünf Jahren. Selbst dann, wenn Sie inzwischen die Pensionskasse gewechselt

haben. Genauer gesagt: Die Verjährungsfrist läuft in der neuen Pensionskasse weiter.

Das würde beispielsweise bedeuten: 2022 haben Sie eine neue Stelle angenommen, und die Pensionskasse bringt einen Vorbehalt an. 2024 wechseln Sie den Arbeitgeber wieder. Sofern die neue Pensionskasse beim neuen Arbeitgeber auch einen solchen Vorbehalt anbringt, läuft dieser nur bis 2027, danach gilt er nicht mehr.

## Ostschweiz | Suisse orientale

ZENTRUMSNAME	NOTFALLNUMMER	ADRESSE	ZENTRUMSLEITUNG	MITVERANTW. FACHÄRZTE
<b>Bellinzona</b> Erwachsene	<b>091 811 91 11</b> <b>091 811 94 92</b> (Dienstarzt Hämatologie) <b>091 811 81 86</b> 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	<b>091 811 90 11</b> Notfall <b>091 811 89 77</b> Sekretariat EmatoOncologia.Pediatrica@eoc.ch	Istituto Pediatrico della Svizzera Italiana Centro emofilia, pediatria Via A. Gallino 12 6500 Bellinzona www.coagulazione.ch	PD Dr. med Mattia Rizzi	Dr. med Pierluigi Brazzola pierluigi.brazzola@eoc.ch
<b>Chur</b> Erwachsene		Kantonsspital Graubünden Departement Innere Medizin Loëstrasse 170 7000 Chur	Dr. med. Raphael Jeker raphael.jeker@ksgr.ch	
Pädiatrie	<b>081 256 64 20</b> (Dienstarzt Pädiatrie) <b>081 256 61 11</b> 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	
<b>St. Gallen</b> Erwachsene	<b>071 494 11 11</b> Dienstarzt Hämatologie verlangen	Zentrum für Labormedizin Frohbergstrasse 3 9001 St. Gallen	Prof. Dr. med. Wolfgang Korte wolfgang.korte@zlm.sg.ch Dr. med. Lukas Graf lukas.graf@zlm.sg.ch	
Pädiatrie	<b>071 243 71 50</b> info.haematologie@kispisg.ch	Ostschweizer Kinderspital Zentrum Hämatologie und Onkologie Claudiusstrasse 6 9006 St. Gallen	Prof. Dr. med. Katrin Scheinemann katrin.scheinemann@kispisg.ch Dr. med. Heinz Hengartner heinz.hengartner@kispisg.ch	
<b>Zürich</b> Erwachsene	<b>043 253 10 25</b> 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	<b>044 249 49 49</b> (24/7) Zentrale Kinderspital Hämophiliedienst verlangen	Universitäts-Kinderspital Abteilung Hämatologie Lenggstrasse 30 8008 Zürich	Prof. Dr. med. Manuela Albisetti Pedroni manuela.albisetti@kispi.uzh.ch	Dr. med. Alessandra Bosch alessandra.bosch@kispi.uzh.ch Prof. Dr. med. Markus Schmutz markus.schmutz@kispi.uzh.ch

## Zentralschweiz | Suisse centrale

<b>Aarau</b> Erwachsene	<b>062 838 41 41</b> 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	<b>062 838 41 41</b> 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
<b>Luzern</b> Erwachsene	<b>041 205 13 85</b> tagsüber <b>041 205 11 11</b> 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	<b>041 205 11 11</b>	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
<b>Basel</b>				
Erwachsene	<b>061 265 25 25</b> Dienstarzt Hämatologie/Hämostase (24h)	Universitätsspital Basel Hämatologie Petersgraben 4 4031 Basel	Dr. med. Dr. phil. nat. Patrick Bättig patrick.baettig@usb.ch	Dr. med. Nadine Schmidlin nadine.schmidlin@usb.ch
Pädiatrie	<b>061 704 12 12</b>	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
<b>Bern</b>				
Erwachsene	<b>031 632 21 11</b> 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-scherer@insel.ch	Dr. med. Anna Wieland anna.wieland@insel.ch
Pädiatrie	<b>031 632 04 61</b> Mo–Fr, 08–17h <b>031 632 93 72</b> abends/Wochenende	Inselspital Bern Abteilung für päd. Hämatologie/Onkologie 3010 Bern 031 632 94 95		Dr. med. Mutlu Kartal-Kaess mutlu.kartal-kaess@insel.ch

## Westschweiz | Suisse occidentale

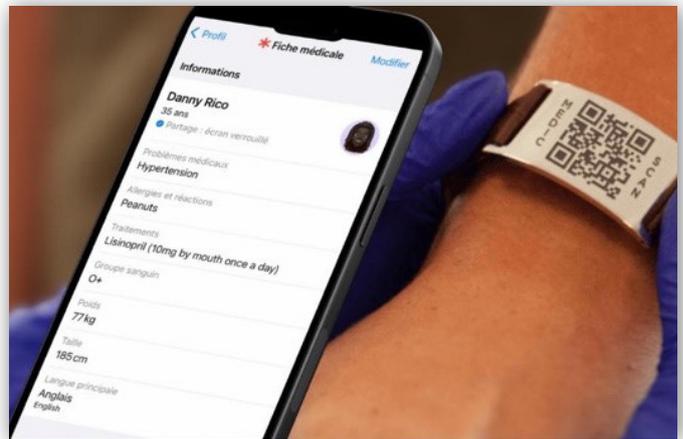
<b>Fribourg</b>				
Adultes	<b>079 823 93 11</b>	HFR Fribourg - hôpital cantonal Service d'hémo-oncologie Chemin des Pensionnats 2 1708 Fribourg (026 306 22 60)	Dr med. Emmanuel Levrat emmanuel.levrat@h-fr.ch	
<b>Genève</b>				
Adultes	<b>022 372 97 54 / 51</b> <b>022 372 33 11</b> et demander le médecin 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	<b>022 372 47 12</b> (la journée) <b>079 553 48 04</b> (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	Dr med. Tiago Nava tiago.nava@hcuge.ch
<b>Lausanne</b>				
Adultes	<b>021 314 11 11</b>	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
Pédiatrie	<b>079 556 62 37</b>	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
<b>Sion</b>				
Adultes	<b>027 603 40 00</b>	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
Pédiatrie				Dr med. Matthew Goodyer matthew.goodyer@hopitalvs.ch Dr. med. Grégoire Stalder grégoire.stalder@hopitalvs.ch Dr. med Mitja Nabergoj mitja.nabergoj@hopitalrivierachablais.ch

# Eingesandtes Medi wrist

Eines unserer jungen Mitglieder hat uns im Rahmen einer Maturaarbeit auf das Projekt einer Zusammenarbeit zwischen den technischen und kaufmännischen Abteilungen des CEJEF aufmerksam gemacht.

Das medizinische Armband von MédiWrist kann Leben retten. Denn sein einfacher Zugang zu medizinischen Informationen für Rettungsdienste macht es zu einem Trumpf für eine schnellere Behandlung von Patienten.

Darüber hinaus erleichtert die Tatsache, dass Smartphones in unserem Alltag allgegenwärtig sind, den Zugang zu medizinischen Informationen.



## VERWENDUNG DES MEDIZINISCHEN ARMBANDS DURCH RETTUNGSKRÄFTE:

- Identifizieren Sie das Armband des Patienten (leicht erkennbar durch das vorhandene medizinische Symbol).
- Den auf dem medizinischen Armband vorhandenen QR-Code scannen.
- Auf die Informationen des Patienten und seine verschiedenen medizinischen Informationen (Pathologie, Operationen...) zugreifen.
- Die medizinische Behandlung entsprechend den Angaben auf dem Krankenblatt des Patienten anpassen.
- Kontaktaufnahme mit den Angehörigen des Krankenhauspatienten über die vorhandene Kontaktkarte.

## BEI FRAGEN WENDEN SIE SICH AN UNS!

E-Mail: [info@mediwrist.ch](mailto:info@mediwrist.ch)  
Telefon: 078 883 80 26  
Hauptsitz: 2900 Porrentruy



<https://shop.mediwrist.ch>

## Save the Date

<b>Herbsttagung SHG/SHN Ost</b>	3. November 2024	St. Gallen
<b>Swiss Abilities/Swiss Handicap</b>	29. bis 30. November 2024	Messe Luzern
<b>60 Jahre SHG</b>	17. bis 18. Mai 2025	Victoria Hotel & Residence, Villar-sur-Ollon
<b>SHG Sommerlager</b>	12. bis 18. Juli 2025	



Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft  
Association Suisse des Hémophiles  
Associazione Svizzera Emofilia