

SHG Bulletin

Das Mitgliedermagazin der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft



Militärdienst mit speziellen medizinischen Auflagen

Ein wichtiger Schritt für unsere Betroffenen

Liebe Mitglieder,

Vor 5 Jahren hatte unser damaliger Geschäftsleiter, Jörg Krucker, an dieser Stelle über eine äusserst unbefriedigende Situation berichten müssen: Einige junge Männer mit Hämophilie und anderen angeborenen Gerinnungsstörungen wurden bei der Rekrutierung als untauglich eingestuft. Obwohl sie bereit waren, Militärdienst zu leisten, blieb ihnen der Zugang zum «Militärdienst mit speziellen medizinischen Auflagen» verwehrt. Die Folge war, dass sie bis zum 32. Altersjahr Wehrpflichtersatz leisten mussten – ein Zustand, der sowohl ungerecht als auch diskriminierend ist.

Die SHG hat zusammen mit «Agile» und weiteren Patientenorganisationen in den letzten Jahren mehrere Vorstösse zur Befreiung des Wehrpflichtersatzes unternommen. Diese Vorstösse blieben leider alle erfolglos.

Ende 2024 hatte die SHG zusammen mit dem SHN einen wertvollen und konstruktiven Austausch mit dem Oberfeldarzt der Schweizer Armee. Ich durfte bei diesem Meeting mit Freude feststellen, dass es der Armee wichtig ist, die unbefriedigende Situation zu verbessern.

Das Vorgehen für den «Militärdienst mit speziellen medizinischen Auflagen» wurde angepasst und zentralisiert.

Als erster Schritt muss weiterhin das Formular 13444 ausgefüllt und eingesandt werden. Neu informiert danach der «Militärärztliche Dienst des Armeestabes» den Antragsteller über das weitere Vorgehen. Das Aufgebot und die Beurteilung erfolgt durch die Untersuchungskommission «Spez UC» in Ittigen bei Bern.

Mit dieser zentralen Beurteilung in Bern wird sichergestellt, dass junge Männer mit einer Gerinnungsstörung nicht mehr falsch eingestuft werden und damit Fehlentscheide vermieden werden können.

Inhalt

Ausgabe 150

Editorial

2 Militärdienst für Hämophile

Aus der Geschäftsstelle

4 Bericht aus der Geschäftsstelle

Anlässe und Tagungen

5 Jubiläumsfeier 60 Jahre SHG

8 60 Jahre SHG

9 Swiss HemActive Sportcamp

11 HemActive 2025

12 Sommerlager SHG/SHN 2025

14 Insspital Hämolager 2025

L'angolo in Italiano

16 60 anni di ASE

16 La storia di Roberta (portatrice)

17 Scheda informativa «Servizio militare»

International

18 Youth Leadership Workshop 2025

Medizinisches

20 Neues Produkt von Pfizer, Hympavzi

Agile.ch

21 Agile – Unsere Dachorganisation

Beiträge der Pharma

23 Roberta's Geschichte (Konduktorin)

Diverses

24 Merkblatt «Militärdienst»

26 Der SGH-Vorstand stellt sich vor

30 Reisen mit Hämophilie

32 Das SHG-Archiv

33 Physisch und mental frei

Gewisse Einschränkungen bleiben verständlicherweise bestehen: keine Waffen-
ausbildung, keine Beförderungsmöglichkeit, kein direkter Kontakt zur Truppe.

Entscheidend aber ist: **Wer bereit ist, Dienst zu leisten, kann dies nun auch tun
– und wird gleichzeitig von der Wehrpflichtersatzabgabe befreit.**

In diesem Bulletin finden Sie
ein Merkblatt zu diesem Thema mit
hilfreichen Links und QR-Codes.

Ich empfinde dies als grossen Erfolg. Es zeigt, dass sich unser langer Einsatz ge-
lohnt hat – und dass es möglich ist, gemeinsam mit der Armee Lösungen zu fin-
den, die fair und gerecht sind. Mein besonderer Dank gilt dem Oberfeldarzt für
seine Offenheit und wertvolle Unterstützung sowie Janice Delfosse, Pflegefach-
frau am Inselspital Bern, die den Kontakt zum Militär ermöglicht hat.

Ebenso danke ich allen, die in den vergangenen Jahren wesentlich zum Gelingen
beigetragen haben.

*Erlauben Sie mir noch einen wichtigen Hinweis an unsere jungen Mitglieder, wel-
che bereits den Entscheid «untauglich» erhalten haben. Die RS muss vor dem
25. Lebensjahr abgeschlossen sein. Bis dahin können die mit dem oben genann-
ten Formular eine neue Evaluation erreichen, falls Sie die RS vor dem 25. Alters-
jahr abschliessen können!*

Für unsere Gemeinschaft ist dies ein wichtiger Schritt für die Inklusion.

Und nun wünsche ich Ihnen, geschätzte Leser, einen wunderschönen Herbst.

Ihr Präsident – Gabriel Lottaz



Bericht aus der Geschäftsstelle

Das bisherige Highlight für mich in diesem Jahr war der **60-Jahr-Jubiläumsanlass** in Villars-sur-Ollon. Mit den Planungen haben das Organisationskomitee und ich bereits 2024 begonnen. Am Wochenende war ich froh über die Unterstützung von Maria-Rosa – wir waren während zwölf Jahren Arbeitskolleginnen im Tourismusbüro.



Im Sommer hatte ich die Gelegenheit zu einem persönlichen Besuch bei

Agile, unserer Dachorganisation. Ein kurzer Bericht dazu folgt auf Seite 21.

Während ich diesen Bericht schreibe, hat unser **Wochenende für Frauen mit Blutgerinnungsstörungen** (18.–19. Oktober in Interlaken) noch nicht stattgefunden. Ich freue mich sehr auf die spannenden Referate und den Austausch. Einen ausführlichen Bericht dazu finden Sie in unserer Frühlingsausgabe.

Zudem war ich Gast im **Podcast von Frau Dr. med. Jarmila Zdanowicz** (Frauenärztin) und **Frau Lena Sutter** (Hebamme). Wir haben über das Thema Hämophilie und Blutgerinnungsstörungen gesprochen. Die Folge wird bald auf www.rundum-betreut.com verfügbar sein.



Gemeinsam mit meinem Sohn Enea durfte ich beim **Online-Seminar «This Way»** eine Initiative des European Haemophilia Consortium mitwirken. Wir hielten eine 30-minütige Präsen-
tion darüber, wie Storytelling Wirkung entfalten kann. Danach folgten 25-minütige interaktive Breakout-Gruppen, in denen die Teilnehmenden ihre neuen Fähigkeiten direkt üben konnten. Zum Abschluss gab es eine Q&A-Session, in der Fragen gestellt sowie Tipps und Tricks geteilt wurden.

Auch beim **BPW Interlaken-Oberhasli (Business and Professional Women)** hatte ich die Möglichkeit, über meinen persönlichen beruflichen Werdegang zu berichten. Dabei konnte ich das Publikum gleichzeitig über Hämophilie, Blutgerinnungsstörungen und die Arbeit der **Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft** informieren.

Dieses Jahr war voller Begegnungen, Gespräche und neuer Impulse. Es hat mir wiederum gezeigt, wie wichtig Austausch, gegenseitige Unterstützung und Offenheit für Ideen sind. Ich freue mich, diese Erfahrungen in die Arbeit unserer Geschäftsstelle einzubringen.

Herzliche Grüsse – Camilla

Spendenaufwurf für den Libanon

Liebe Mitglieder und Spender,

Ein grosses Dankeschön für Ihre grosszügige Unterstützung für den Libanon. Ob durch eine Spende nach unserem Aufruf in der Frühlingsausgabe 2025 hier im Bulletin, direkt bei unserer Veranstaltung im Mai oder über TWINT – wir haben uns über Ihre Hilfsbereitschaft sehr gefreut.

Bisher sind insgesamt **CHF 3'370** zusammengekommen.

Einige TWINT-Spenden, die am 60 Jahre SHG Jubiläums-Anlass Wochenende getätigt wurden, konnten wir leider nicht zuordnen. Falls Sie eine Spendenbescheinigung benötigen und sich noch nicht bei uns gemeldet haben, kontaktieren Sie bitte unsere Geschäftsstelle administration@shg.ch – Vielen Dank!

Bericht zum 60-jährigen Jubiläum der SHG

Villars-sur-Ollon, 17.–18. Mai 2025

Mit rund 100 Teilnehmenden haben wir unser Jubiläumswochenende in Villars-sur-Ollon erfolgreich abgeschlossen.

Teilnehmerstruktur und Rückblick

Es nahmen ca. 45 französischsprachige Gäste aus der Romandie, 52 deutschsprachige Teilnehmende sowie drei Gäste aus dem Tessin teil. Obwohl wir Platz für 150 Personen vorgesehen hatten, blieb die maximale Kapazität ungenutzt. Dies könnte unter anderem an den Selbstkostenbeiträgen oder an der geografischen Lage des Veranstaltungsorts gelegen haben. Nichtsdestotrotz erhielten wir viel positives Feedback zur Organisation, zur inhaltlichen Qualität der Vorträge und zur angenehmen Atmosphäre im Hotel. Dank unserer Dolmetscherinnen konnten auch sprachliche Barrieren erfolgreich überwunden werden.



Programmhilights

Das Programm wurde so gestaltet, dass für alle Altersgruppen interessante Inhalte geboten wurden.



Geschichte der Hämophilie

Den Auftakt bildete die Präsentation von Arnold Gredig und Dr. Brigitte Brand zur Entwicklung der Hämophilie-Behandlung. Herr Gredig gab sehr persönliche Einblicke in seine Kindheit ohne prophylaktische Behandlungsmöglichkeiten. Dr. Brand zollte der «alten Generation» von Hämophilie-Patienten grossen Respekt für ihre Resilienz.

Die Entwicklung begann mit der Entdeckung von PPSB im Jahr 1966, das eine effektive Behandlung akuter Blutungen ermöglichte und einen Wendepunkt im Leben vieler Betroffenen darstellte.

Dr. Brand berichtete zudem von ihren Erfahrungen in Entwicklungsländern im Rahmen ihrer Arbeit mit der World Federation of Hemophilia (WFH), wo der Zugang zu Gerinnungsfaktoren noch immer revolutionär ist.

Ein weiterer Meilenstein war die Einführung der Prophylaxe und der langfristigen Substitutionstherapie. Der Vortragende schilderte seine Erfahrungen mit Pseudotumoren, Operationen und Knochenauflösungen – Folgen einer zu späten Dauertherapie. Erst seit 1999 erhält er eine kontinuierliche Substitution. Heute ist die Prophylaxe Standard, da sie die Lebensqualität signifikant verbessert. Dr. Brand betonte die Fortschritte durch langwirksame Präparate, subkutane Anwendungen und die Anfänge der Gentherapie. Parallel verbesserten sich auch sozialrechtliche Aspekte, Berufs- und Familienplanung. Die HIV-Krise der 1980er-Jahre, durch kontaminierte Blutprodukte, stellte jedoch ein dramatisches Kapitel dar. Der Vortragende berichtete offen von seinem positiven HIV-Befund 1985, dem Verlust seines Arbeitsplatzes und der gesellschaftlichen Stigmatisierung. Dank moderner Kombinationstherapien ist HIV heute behandelbar – ein Privileg, das nicht weltweit selbstverständlich ist.

Neue therapeutische Perspektiven

Dr. Cédric Hermans (Brüssel) sprach in seinem Vortrag «Körperliche und mentale Befreiung von der Hämophilie» über das Konzept des «hämophiliefreien Geistes». Dieses beschreibt ein künftiges Ziel, bei dem Betroffene nicht nur physisch, sondern auch psychisch von der Krankheit entlastet werden sollen. Ziel ist ein Leben ohne ständige Sorgen um Blutungen, Schmerzen oder Therapieplanung – mit einer Lebensqualität, die jener gesunder Menschen nahekommt. Neue Therapien, insbesondere die Gentherapie, können diesen Zustand zunehmend ermöglichen. Lesen Sie mehr dazu auf Seite 33.

Therapieentscheidung: PUPs versus Erwachsene

Im letzten Vortrag vor Beginn der Workshops thematisierten Dr. Lorenzo Alberio und Dr. Mattia Rizzi die Herausforderungen bei der Wahl der passenden Therapie – insbesondere bei PUPs (Previously Untreated Patients).



PUPs sind Patienten, die noch nie mit Gerinnungsfaktorpräparaten behandelt wurden. Eine frühzeitige Diagnose, z.B. durch familiäre Vorbelastung, ermöglicht eine sofortige Einleitung einer Prophylaxe. Bei erstmaligem Auftreten muss zunächst eine gesicherte Diagnose erfolgen, bevor die Behandlung beginnt.

Unterschieden wird die Hämophilie in drei Schweregrade: leicht, mittelschwer und schwer. Typische Blutungen betreffen Weichteile, Muskulatur und Gelenke. Ziel jeder Therapie ist eine wirksame, sichere und praktikable Behandlung – besonders im Kindesalter.

Heute stehen folgende therapeutische Optionen zur Verfügung:

- Gerinnungsfaktoren mit verlängerter Halbwertszeit (Faktor VIII und IX), intravenös
- Subkutan verabreichte Antikörper, die die Funktion von Faktor VIII ersetzen (bei Hämophilie A)
- Subkutan verabreichte monoklonaler Antikörper, die natürliche Inhibitoren der Gerinnung hemmen (für A & B)
- Gentherapie (aktuell primär für Hämophilie B)

Langzeitstudien belegen eindeutig die Vorteile der Prophylaxe. In der Schweiz wird empfohlen, bei schwerer Hämophilie bereits vor dem zweiten Lebensjahr mit der Prophylaxe zu beginnen. Die Therapie erfolgt individuell angepasst.

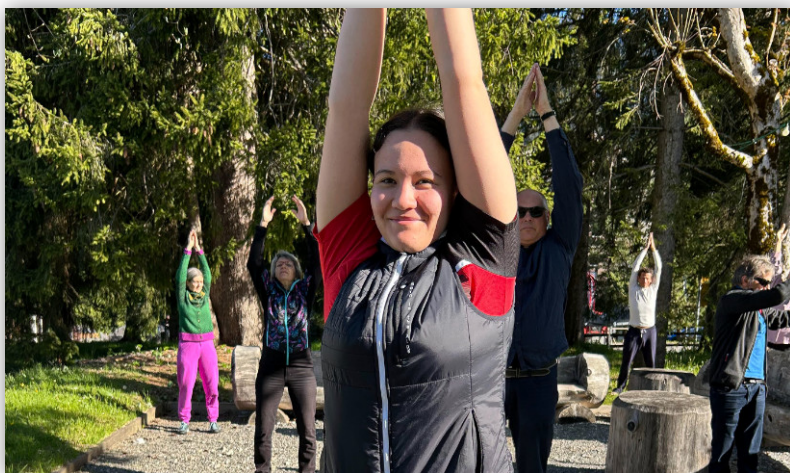
Workshops

Am Nachmittag fanden zahlreiche Workshops statt, die auf vielfältige Interessen eingingen. Angeboten wurden u.a.:

- Aquagymnastik
- Selbstheilungskräfte stärken
- Frauen mit Gerinnungsstörungen
- Stechkurs
- Afibrinogenämie
- Diskussion zu den Vorträgen
- Behandlung im Alter
- Therapieentscheidungen bei Kindern



Die Zeit verging wie im Flug, viele Teilnehmer*innen hätten sich mehr Zeit für die Workshops gewünscht. Die Diskussionen wurden abends beim gemeinsamen Abendessen lebhaft fortgeführt.



Sonntag & Abschluss

Der Sonntag begann mit einer gemeinsamen Morgengymnastik, gefolgt von der **60. Vereinsversammlung**, die von Präsident Gabriel Lottaz geleitet wurde. Wir bedankten uns bei unserem Kassier, Herrn Angelo Accardi, für seinen langjährigen Einsatz.

Ausserdem durften wir zwei neue Vorstandsmitglieder willkommen heissen: Herrn Sascha Roth und Herrn Damiano Rossetti.

Wir gratulieren Frau Dr. Brigit Brand und Herrn Daniel Planzer zur Ernennung als Ehrenmitglieder.

Ab 11 Uhr fand der Abschlussbrunch statt – verbunden mit angeregten Gesprächen, bevor sich alle auf die Heimreise machten.

Dank

Unser grosser Dank gilt dem Organisationskomitee (Eugenia Biguzzi, Pierre Fontana, Nicolas von der Weid, Gabriel Lottaz und Camilla Wensing), den 16 Vortragenden und Workshopleitenden, die mit viel Engagement und Herzblut zum Erfolg beigetragen haben.

Ebenso danken wir dem European Haemophilia Consortium (EHC) für den Activity Grant sowie den folgenden Pharmaunternehmen für ihre grosszügige finanzielle Unterstützung (in alphabetischer Reihenfolge):

- CSL Behring
- Novo Nordisk
- Octapharma
- Pfizer
- Roche
- SOBI
- Takeda



Ein Anlass dieser Grösse und Qualität wäre ohne Ihre Unterstützung nicht möglich gewesen.

Camilla Wensing

Bericht eines Mitglieds

60 Jahre SHG in Villars-sur-Ollon

Letzten Februar haben mein Mann und ich unsere Heimat Quebec verlassen, um nach Lausanne zu ziehen. Kaum in der Schweiz angekommen, schlug Mathieu vor, dass wir uns bei der örtlichen Hämophilie-Vereinigung melden sollten, um uns zu engagieren und die Community kennenzulernen.

Bei der Online-Suche sind wir schnell auf die Website der SHG gestossen. Wir erfuhr, dass die Organisation in diesem Jahr ihr 60-jähriges Jubiläum feiert und aus diesem Anlass ein grosses Familienwochenende in Villars-sur-Ollon im Kanton Waadt organisiert. Wir haben uns sofort angemeldet.

Mein Mann ist seit mehreren Jahren bei der Canadian Hemophilia Society und der World Federation of Hemophilia aktiv und hat mir oft von solchen Veranstaltungen erzählt. Ich hatte jedoch noch nie selbst an einer teilgenommen und wusste nicht, was mich erwarten würde.

Ich war sehr gerührt von der herzlichen Begrüssung, dem Gemeinschaftsgeist, der Kreativität und dem Gefühl der gegenseitigen Unterstützung, die wirklich einzigartig waren. Noch vor der Veranstaltung hat uns Camilla (Geschäftsleiterin der SHG) getroffen und uns das Gefühl gegeben, sehr willkommen zu sein. Durch ihre Grosszügigkeit und Offenheit konnte ich bereits einen Vorgeschmack auf die freundliche Atmosphäre bekommen, die uns an diesem Wochenende erwarten würde. Bereits im Bus auf dem Weg zum Hotel zeigte mir eine Begegnung mit anderen Hämophilen, wie einzigartig die Verbindung innerhalb dieser starken Gemeinschaft ist.

Durch ein Programm mit hervorragend ausgewählten Vorträgen und bewegenden Berichten über die Geschichte der Hämophilie und die Entwicklung ihrer Behandlung hatte ich die Chance, viel zu lernen. Besonders interessant fand ich den Vortrag von Dr. Cédric Hermans über die psychologischen Auswirkungen dieser Krankheit. Ich habe selbst etwas über diese Krankheit gelernt, mit der ich doch täglich zu tun habe. Dank dieser Vorträge verstehe ich jetzt besser, was mein Mann durchmacht.

Neben den Bildungsaktivitäten gab es auch viele Gespräche beim Essen oder abends mit der Community. In entspannter Atmosphäre trafen sich dort Fachleute aus dem Gesundheitswesen, Patienten und Angehörige.

Dieses Wochenende, an dem sich die Hämophilie-Community der Schweiz traf, hat mir gezeigt, wie stark solche Verbände sind. Ich verstehe jetzt besser, warum Mathieu sich all die Jahre in Hämophilie-Vereinigungen engagiert hat und warum er so sehr auf die Mitarbeit in der SHG bestanden hat. Wir sind jetzt Teil einer «eng verwobenen» Selbsthilfegemeinschaft, wie wir in Quebec sagen. Heute bin ich stolzes Mitglied der SHG und freue mich schon auf die nächsten Aktivitäten!

Alexanne Dumas + Mathieu Jackson

Bericht eines Mitglieds

Swiss HemActive Sportcamp Magglingen 2025

Das Swiss HemActive Sportcamp 2025 ist Geschichte. Das Sporttherapieprogramm fand vom Freitag, 20. Juni bis Sonntag den 22. Juni 2025 im Nationalen Sportzentrum Magglingen statt. Das Interdisziplinäre Zentrum für Bewegungs- und Sportmedizin (IBS-MED) in Wuppertal hat einmal mehr ein perfekt organisiertes und begleitetes Sportwochenende für Hämophile aus der ganzen Schweiz durchgeführt. An dieser Stelle ein riesen grosses Dankeschön an das ganze Swiss HemActive -Team der Sportmedizin Wuppertal.

Begonnen hat alles am Freitagmorgen mit einer allgemeinen Begrüssungs- und Kennenlernrunde. Die Sportwissenschaftlerin Isabella konnte zusammen mit Markus 9 Hämophile aus allen Regionen der Schweiz, das Team der ärztlichen und physiotherapeutischen Beratung sowie Spitzenvertreter der Schweizerischen Hämophiliegesellschaft (SGH) in der Person des Präsidenten und der Geschäftsführerin begrüßen. Von allen Teilnehmern wurde schriftlich eine Bestätigung bezüglich Versicherung und bezüglich Veröffentlichung von personalisierten Fotos eingeholt. Die Blutdruckwerte waren bei allen zum Glück «im grünen Bereich» und es musste niemand nach Hause geschickt werden. Nach dem Bezug der Zimmer und nach einem feinen Mittagessen auf der Terrasse vom Swiss Olympic House ging es gemäss Programm so richtig los.

Mein zerknitterter Ablaufplan zeigt die rege Benutzung an allen drei Tagen. Schliesslich will man ja keinen Programmpunkt verpassen. Man beachte auch den vorgezogenen Frühsport auf 07.00 Uhr!! Natürlich für alle Teilnehmer kein Problem. Morgengymnastik auf der Sonnenterrasse, 900 m ü.M., hoch über der zweisprachigen Stadt Biel/Bienne gelegen mit traumhafter Sicht auf die 3-Seen-Landschaft und auf die Alpen war für alle der perfekte Tagesbeginn und regte den Appetit auf das abwechslungsreiche Frühstück so richtig an.

Fr, 20.06.2025	Sa, 21.06.2025	So, 22.06.2025
Anreise	07:15 Frühsport Markus 07:30 - 08:30 Frühstück (SOH) 09:00 - 10:00 Physiotherapeutische & Ärztliche Beratung Chaumont & Pery, Anne, Jean-Marc	07:45 Frühsport Markus 07:30 - 08:30 Frühstück (SOH) 08:30 - 09:00 Auschecken
10:00 - 11:30 Begrüssung und Organisatorisches Orvin - Jurahaus	11:30 - 11:30 Kraft mit Therabänder Turnhalle - Alte Sporthalle Markus	09:30 - 10:30 Koordinationsparcours Markus Turnhalle - Alte Sporthalle
11:30 - 12:00 Einchecken	11:30 - 12:00 Lauf dich fit Turnhalle - Alte Sporthalle Isabella	10:30 - 11:30 Fun and Dance Isabella Turnhalle - Alte Sporthalle
12:00 - 13:00 Mittagessen (SOH)	12:00 - 13:00 Mittagessen (SOH)	11:30 - 12:00 Abschlussrunde
13:30 - 14:30 Physiotherapeutische & Ärztliche Beratung Chaumont & Pery, Anne, Jean-Marc	14:00 - 16:00 Physiotherapeutische & Ärztliche Beratung Chaumont & Pery, Anne, Jean-Marc	12:30 - 13:30 Uhr Mittagessen (SOH)
15:00 - 15:30 Bewegungseinklang Polysportive/Turnhalle Markus	14:00 - 14:30 Gelenkmobilisation Orvin Isabella	
15:30 - 16:30 Ausdauer Polysportive/Turnhalle Isabella	16:30 - 17:30 Schwimmen Markus	
17:00 - 18:00 Uhr Physiotherapeutische & Ärztliche Beratung Chaumont & Pery, Anne, Jean-Marc	17:30 - 18:00 Gelenkmobilisation Orvin Markus	Abreise
18:30 - 19:30 Uhr		



Die Morgengymnastik auf der Hochschulterrasse – einmal mehr ein Höhepunkt für alle zum Tagesbeginn.

*Was ist Swiss HemActive?
Details auf der letzten Seite.*

Im Laufe des verlängerten Wochenendes folgten verschiedene Gruppentrainings zum Thema «Bewegungseinklang», «Ausdauer», «Gelenkmobilisation», «Stretch und Relax», «Kraft mit Therabänder», «Lauf dich fit», «Schwimmen», «Koordinationsparcours» und «Fun and Dance» statt. Das alles für eine Stärkung des Muskel- und Gelenkapparates, für die Verbesserung der Körperwahrnehmung, für die Stärkung des Herz-Kreislaufsystems und somit auch für eine perfekte Sturzprophylaxe.



Diese angeleiteten Trainings in Gruppenform fanden einerseits in Seminarräumen und andererseits in verschiedenen Turnhallen oder im freien Gelände statt. Wegen einer hohen Einstiegskante beim eigenen Bus war bei der Leitung und bei den Teilnehmern für den Transport Kreativität gefragt. Das war natürlich sicherheitsmässig kein Problem, führte die sehr kurze Fahrt doch nur auf dem hauseigenen Gelände statt. Dafür konnten alle Anwesenden teilnehmen.

Nach diesen doch eher anspruchsvollen und fordernden Trainingseinheiten kam uns allen der «Relax-Workshop» sehr gelegen. Dabei lernten wir 5 Relax-Methoden kennen. Der «Vulkan», die «Energiedusche» etc. standen auf dem Programm. Zum Schluss lernten wir die «Schokoladen-Meditation» kennen. Diese süss-schmelzende Verführung und verführerische Sünde mit natürlich mehrfacher Wiederholung werden wir nicht mehr so schnell vergessen. Das feine «Ragusa-Land» lässt grüssen.



Zwischen den Sporttherapieeinheiten fanden im Halbstundentakt die ärztliche und physiotherapeutische Beratung und Behandlung für jeden Teilnehmer statt. Das mobile Ultraschallgerät lief dabei wegen dem üppig aufgetragenen Gel nicht gerade heiss, wurde aber für die professionelle Diagnostik rege benutzt. In der physiotherapeutischen Behandlung gab es Tipps, Massagen und Entspannungsübungen für unsere geforderten Muskeln, Sehnen und Gelenke. Für einen Teilnehmer wurde gleich vor Ort eine Verordnung zur Physiotherapie erstellt und gleich mit gegeben, um ja keine Zeit zur notwendigen Behandlung zu verlieren. Das gibt es nur beim Swiss HemActive. Am Schluss des tollen Weekends vor der Heimreise waren wir alle der gleichen Meinung: «Wir kommen nächstes Jahr wieder»! So ein intensives Wochenende für die Erhaltung und Verbesserung der Gelenksituation, der körperlichen Fitness und somit der Lebensqualität darf man nicht einfach entgehen lassen. Nicht zu vergessen der wichtige Erfahrungsaustausch unter einander.

Ein riesen grosses Kompliment an das Leiterteam Isabella und Markus. Sie haben uns sehr professionell und einfühlsam mit viel Spielfreude gefordert aber nie über-



fordert. Die Übungen mit den vielen Hilfsmitteln und den erholsamen Pausen zwischendurch waren stets gut vorbereitet. Der Zeitplan klappte bis auf die Minute, der Transport funktionierte einwandfrei und für die notwendigen Trinkpausen an diesem schönen heissen Wochenende war auch gesorgt.

Da waren eindeutig erfahrene «Profis» im Einsatz!

Zum Schluss auch noch ein Dank an die unterstützenden Pharmafirmen, ohne sie ein solcher Anlass nur schwer zu stemmen wäre.

Bruno Bollhalder

Das Schweizer HemActive Camp 2025

unsere persönlichen Eindrücke

Vom 20. bis 22. Juni 2025 durften wir gemeinsam das Swiss HemActive Camp im Nationalen Sportzentrum Magglingen begleiten. Für uns beide war es ein ganz besonderes Wochenende – voller Energie, Begegnungen und bewegender Momente.

Schon beim Eintreffen spürten wir die offene und positive Stimmung. In der Begrüssungsrunde war sofort klar: Hier treffen Menschen zusammen, die trotz ganz unterschiedlicher Lebensgeschichten eines verbindet – die Freude an Bewegung und der Wille, etwas für die eigene Gesundheit zu tun.

Das Programm war abwechslungsreich und intensiv: Von Frühsport auf der Sonnenterrasse über Gruppentrainings wie «Ausdauer im Grünen», «Stretch & Relax», «Krafttraining mit Therabändern» oder «Fun & Dance» bis hin zu Schwimmen, Koordinationstrai-

ning und einen entspannenden «Relax-Workshop».

Uns hat begeistert, mit welcher Motivation und Neugier alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer dabei waren. Niemand wollte sich eine Einheit entgehen lassen, und dennoch blieb immer genug Raum für Erholung und gemeinsames Lachen.

Besonders wertvoll fanden wir die enge Verzahnung von Sport, medizinischer Begleitung und physiotherapeutischer Betreuung. Ob bei Ultraschalluntersuchungen, individuellen Beratungsgesprächen oder gezielten Übungen – die Teilnehmer bekamen rundum Unterstützung. So entstand ein einzigartiger Mix aus Training, Wissenstransfer und Sicherheit.

Unvergesslich bleiben für uns auch die kleinen Momente abseits der Sportein-

heiten: das gemeinsame Essen mit Blick auf die Alpen, die Gespräche zwischendurch, die vielen persönlichen Geschichten und natürlich die Schokoladen-Meditation, die uns allen ein Lächeln aufs Gesicht gezaubert hat.

Unser Fazit: Das HemActive Camp 2025 war nicht nur ein sportliches, sondern auch ein menschlich bereicherndes Erlebnis. Wir sind dankbar, Teil davon gewesen zu sein, und freuen uns schon jetzt auf ein Wiedersehen im kommenden Jahr.

Ein grosses Dankeschön gilt dem gesamten Swiss HemActive-Team aus Wuppertal für die perfekte Organisation und allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern für ihr Vertrauen und ihre Offenheit.

In Liebe & Wertschätzung
Markus Wolany & Isabella Knapp

Eine Sommerwoche voller Vertrauen, Freundschaft und Abenteuer

Sommerlager SHG/SHN 2025 in Selma GR

Mitten im Calancatal, umgeben von grünen Wiesen, Wäldern und wilden Bächen, fand vom 12. bis 18. Juli 2025 unser diesjähriges SHG/SHN Hämo-philie-Lager statt. Das kleine Bergdorf Selma wurde für eine Woche zum fröhlichen Zuhause von vierzehn Kinder und Jugendliche mit Blutgerinnungsstörungen im Alter von 6 bis 17 Jahren und fünf Geschwistern – eine bunte Truppe voller Energie, Neugier und Abenteuerlust.



Die Tage waren gefüllt mit spannenden Workshops, in denen Wissen nicht trocken vermittelt, sondern lebendig erlebt wurde. Die Kinder lernten auf spielerische und altersgerechte Weise, wie sie mit ihrer Blutgerinnungsstörung umgehen, Blutungen erkennen und die

Prophylaxe sicher anwenden. Ein besonderer Moment: Der Stolz in den Augen vieler Kinder, als sie am Ende der Woche selbstbewusst und eigenständig ihre Spritzen setzen konnten. Kleine Schritte mit grosser Wirkung – in Richtung Selbstständigkeit, Sicherheit und Vertrauen.

Das diesjährige Lagerthema «Sport» brachte alle in Schwung – von Fussball über Kubb, Federball und Frisbee bis hin zu Basketball und Spikeball war alles dabei. Doch nicht nur die Beine, auch die Fantasie kam auf Touren: Strassenkunst mit bunter Kreide, individuell gesprayte Kappen, farbenfrohe Bilder und kunstvoll gebaute Papierflieger. Der Höhepunkt der Woche? Die fröhliche Lagerolympiade, bei der Teamgeist, Jubel und strahlende Gesichter den Himmel über Selma erhellten.

Kein Abenteuer ohne Stärkung: Unser Küchenteam zauberte jeden Tag leckere, kindgerechte Gerichte und verführte mit köstlichen Desserts – so blieb kein Teller leer und keine Kraftreserve ungenutzt.

In diesem Jahr hat das Lagerteam grosse Veränderungen erlebt. Mit Sabina



Bumbach, Zoe Wyrsh, David Simovic, Manuela Albisetti, Leandro Lepore und Nicolas Fuchs waren einige bekannte Gesichter aus den vergangenen Sommerlagern weiterhin mit an Bord.

Neu bereicherten in diesem Sommer Annina Blosser, Noelle Bracher und Alessandra Bosch das Team mit frischem Schwung, neuen Ideen und viel Herzblut. Dabei halfen auch die jünge-





ren vorbildlich mit. Ronaldo, Mahe und Kimba trugen als Hilfsleiter viel zum Gelingen im Lager bei sowie die Mini-leiter Peterson, Apollo, Stacey und Messi. Es ist sehr erfreulich zu sehen, wie sich bereits die jüngeren für die Lager begeistern und ihren Beitrag leisten möchten.

An dieser Stelle verabschieden wir uns von den bisherigen Lagerleiter*innen Elsbeth Müller, Ramon Els, sowie Tibor von Meis und Lilly Dominguez – wir danken Ihnen für ihren früheren Einsatz!

Das Hämophilie-Lager 2025 war mehr als nur eine Ferienwoche – es war ein Ort, an dem Freundschaften wachsen, Grenzen verschoben und neue Wege entdeckt werden konnten. Die Kinder reisten mit prall gefülltem Herzen, gestärktem Selbstvertrauen und bleibenden Erinnerungen nach Hause.

Damit dies in Zukunft so bleibt, sind wir auch im nächsten Jahr wieder auf tatkräftige Unterstützung angewiesen.

Nur mit engagierten Freiwilligen können wir weiterhin Kindheiten bereichern und jungen Menschen wichtige Werkzeuge für ein selbstbestimmtes Leben mit ihrer Erkrankung an die Hand geben.

Nicolas Fuchs



Wir danken den folgenden Firmen herzlich für Ihre finanzielle Unterstützung (in alphabetischer Reihenfolge): **CSL Behring, Novo Nordisk, Octapharma, Pfizer, Roche, Sobi und Takeda.**

☀ **Werde Teil unseres Lagerteams!** ☀

Du möchtest eine unvergessliche Woche erleben, Freizeitaktivitäten mitgestalten, Kindern Mut schenken und ihnen wichtige Fähigkeiten für ihr Leben mit auf den Weg geben?

Dann bist du bei uns genau richtig!

Wann? 18. bis 24. Juli 2026

Wo? Ein traumhafter Ort in der Schweiz

Wen suchen wir? Engagierte, offene und herzliche Menschen mit oder ohne medizinische Vorkenntnisse
Koch/Köchin – Betreuer/Betreuerinnen – Hauptlagerleitung

Melde dich jetzt – und gestalte mit uns das nächste Hämophilie-Lager zu einem unvergesslichen Abenteuer!

Die Woche wird entsprechend mit einem Honorar vergütet.

Kontakt & weitere Infos: administration@shg.ch

Lagerbericht Hämolager Adelboden vom 03.–09. August 2025

Organisiert vom Inselspital Bern

Dieses Jahr fand das Hämolager zum ersten Mal im schönen Adelboden statt. Etwas abgelegen vom Dorf, am Fusse der Lohnerberge lag das angenehme Lagerhaus. Das Haus bot allen Teilnehmer/-innen viel Platz und Komfort sowie einen Sportplatz in der Nähe.

Nach dem Eintreffen aller Lagerteilnehmerinnen und Lagerteilnehmer hatten wir Zeit, uns kennenzulernen und das Haus und die nähere Umgebung zu erkunden. Am Abend ergänzten wir unser Wissen übereinander mit einer Vorstellungsrunde, bei welcher jede und jeder etwas über sich erzählen konnte. Wir besprachen das Programm und die Lager-Regeln und spielten nach dem Essen Montagsmaler.

Dieses Jahr waren 9 Kinder und Jugendliche angereist, wobei zum ersten Mal in der Geschichte des Lagers mehr Mädchen als Jungen teilgenommen haben. Eine Neuheit war auch, dass viele verschiedene Formen von Blutgerinnungsstörungen vertreten waren; neben der Hämophilie A und B auch Von Willebrand und kombinierter Faktor V und VII Mangel.



Das Thema Hämophilie und andere Blutgerinnungsstörungen begleitete uns das ganze Lager hindurch. Bereits am zweiten Tag wurde nach einem Ausflug in die Cholerenschlucht fleissig und mutig geübt, sich selbst zu Spritzen. Wir aus dem Leiterteam haben mehrmals gestaunt, wie tapfer und entschlossen unsere Lagerteilnehmer/-innen dabei ans Werk gingen. Im Behandlungszimmer wurden nach dem Spritzen die Gelenke per Ultraschall untersucht um allfällige Veränderungen oder Auffälligkeiten zu entdecken.

Auch das theoretische Wissen war ein wichtiger Bestandteil des Lagers. Dabei wurden wichtige Komplikationen und Risiken der unterschiedlichen Gerinnungsstörungen besprochen.

Um die aktive Seite der Hämophilie-therapie zu fördern, haben wir den Tag im Morgenturnen jeweils 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. Vor allem der Sportplatz war sehr beliebt, wo wir drei Mal eine Zielscheibe aufstellten um das Schiessen mit Pfeil und Bogen zu erlernen. Dabei entdeckten viele von uns ein neues und spannendes Hobby und einige zeigten bereits zu Beginn ein besonderes Talent. Auch Fussball und Volleyball wurde auf dem Rasen gerne gespielt.

Neben den traditionellen und allseits beliebten Ausflügen ins spiezer Frei-



bad fuhren wir mit der Gondel aufs Sillerenbühl und wanderten den Voggellisi-Erlebnisweg runter bis zu einer Feuerstelle, wo uns ein leckeres Mittagessen erwartete.

Im Dorfkern von Adelboden konnten wir am Dienstagmorgen den Ludotrail machen, eine Art Parcours mit vielen ver-



Wir danken den folgenden Firmen herzlich für ihre finanzielle Unterstützung
(in alphabetischer Reihenfolge): **Novo Nordisk, Pfizer, Roche und Sobi.**

schiedenen Spielen und Aktivitäten, welche im Zentrum des Dorfes verteilt sind.

Auch dieses Jahr gab es ein Mariokart-Turnier und ein Lottospiel mit tollen Preisen am letzten Abend.

Nach einer spannenden und erlebnisreichen Woche verabschiedeten wir uns am Samstagmorgen, freuten uns auf unser Zuhause und unsere Liebsten und bereits schon ein bisschen auf das nächste Lager.

Olivier Werlen

60 anni di ASE a Villars-sur-Ollon 17-18 maggio 2025

Lo scorso febbraio, io e mio marito abbiamo lasciato il Quebec per trasferirci a Losanna. Appena arrivati in Svizzera, Mathieu mi ha suggerito di contattare l'associazione locale per l'emofilia, così da poter dare una mano e conoscere la comunità.

Cercando online, abbiamo trovato facilmente il sito web dell'ASH. Abbiamo scoperto che quest'anno l'associazione festeggiava il suo 60° anniversario e che, per celebrare questo importante traguardo, stava organizzando un grande evento per le famiglie a Villars-sur-Ollon, nel Canton Vaud. Ci siamo subito iscritti.

Mio marito, che da diversi anni fa parte della Società canadese per l'emofilia e della Federazione mondiale per l'emofilia, mi aveva spesso parlato di questo tipo di eventi. Tuttavia, non ne avevo mai vissuto uno di persona e non sapevo cosa aspettarmi.

Sono rimasta colpita dall'accoglienza

calorosa, dallo spirito di comunità, dalla creatività e dal senso di sostegno reciproco che ho percepito come davvero unici. Ancora prima dell'evento, Camilla (la direttrice dell'ASE) ci ha incontrati e ci ha fatto sentire perfettamente a nostro agio. Grazie alla sua generosità e disponibilità, ho potuto assaporare l'atmosfera conviviale che ci avrebbe atteso durante il fine settimana. Già sull'autobus che ci portava all'hotel, l'incontro con altri emofiliaci mi ha fatto capire il legame davvero speciale che unisce questa comunità così coesa.

Ho avuto la fortuna di imparare molto grazie a un programma di conferenze ben strutturato, che includeva testimonianze toccanti sulla storia dell'emofilia e sull'evoluzione delle sue cure. In particolare, mi ha interessato la conferenza del dottor Cédric Hermans, che ha spiegato gli effetti psicologici di questa malattia. Ho imparato anch'io qualcosa su questa malattia che mi accompagna ogni

giorno. Queste presentazioni mi hanno permesso di comprendere meglio l'esperienza di mio marito.

Alle attività educative si sono aggiunte anche tante chiacchierate con la comunità durante i pasti o la sera, in un'atmosfera amichevole in cui professionisti della salute, pazienti e familiari si ritrovano insieme.

Questo fine settimana, che ha riunito la comunità emofiliaca svizzera, mi ha fatto comprendere la forza di queste associazioni. Ora capisco meglio perché Mathieu si è impegnato per tutti questi anni nelle associazioni di emofilia e perché insisteva tanto sul coinvolgimento nell'ASE: ora facciamo parte di una comunità di mutuo aiuto «strettamente legata», come si dice in Québec. Sono orgogliosa di far parte dell'ASE e non vedo l'ora di partecipare alle prossime attività!

Alexanne Dumas + Mathieu Jackson

L'emofilia fa parte della nostra vita ma non la domina

Roberta racconta la sua storia – come figlia di un paziente con emofilia, come conduttrice e come madre di un piccolo bambino con emofilia A grave.

In una nuova serie di video, ci accompagna lungo il suo percorso: dalla paura iniziale, attraverso il periodo della gravidanza, fino alla scelta consapevole di affrontare la situazione con coraggio, conoscenza e fiducia.

Roberta parla delle sfide, ma anche della speranza. Racconta della sua ricerca e del prezioso scambio con altri pazienti, delle comunità online di supporto, del sostegno della sua famiglia e del sito web Fokus Mensch. Tutto questo le ha permesso di ottenere nuove prospettive e accedere a informazioni importanti.

Roberta vuole dare coraggio e dimostrare che anche con l'emofilia si può vivere una vita piena.



Scansiona il codice QR per vedere tutti i video oppure visita il sito



go.roche.com/Roberta_racconta
Con il gentile supporto di Roche Pharma (Svizzera) SA.

Servizio militare con condizioni mediche speciali

Associazione Svizzera Emofilia

Le persone inabili al servizio militare e al servizio di protezione civile, hanno la possibilità di prestare un servizio militare personale¹ anziché pagare la tassa d'esenzione dall'obbligo militare. Qui di seguito verrà approfondito questo nuovo tipo di servizio militare.¹ Questa possibilità esiste dal 1° gennaio 2013.

Si applicano determinate condizioni. **A**

Chi può presentare domanda?

- ⊙ Le persone che possono frequentare la scuola reclute nei prossimi 1 anno e mezzo.
 - ⊙ Persone che sono state dichiarate inidonee al reclutamento e che sono soggette al pagamento della tassa di sostituzione (ovvero che non percepiscono una rendita AI e non hanno un danno all'integrità superiore al 40 %).
- **Requisito:** la scuola reclute deve essere completata prima dei 25 anni di età!

Svolgimento della procedura

1. Compilare il modulo **n. 13444** **B** «Conferma della disponibilità al servizio militare».

→ **Condizione:** la scuola reclute (SR) deve poter essere completata entro i prossimi 18 mesi.
2. Inviare il modulo all'autorità cantonale competente per il pagamento della tassa di esenzione dal servizio militare.
3. La Commissione per la visita sanitaria (CVS speciale) fornirà informazioni sull'ulteriore procedura da seguire:
 - Presentazione di certificati medici
 - Compilazione di un questionario sulla professione e sulla formazione
 - Convocazione alla commissione medica («CVS speciale» spesso a Ittigen) **A**
4. La commissione decide se l'idoneità è subordinata a condizioni, ovvero «idoneità al servizio militare, ma solo per determinate funzioni e con condizioni mediche», oppure se l'inidoneità permane. **A**

Come si svolge il servizio?

- **La durata del servizio** corrisponde a quella del servizio militare normale.
- **Formazione:** formazione di base fortemente ridotta, molte lezioni in modalità e-learning. Nessuna formazione sulle armi, nessuna arma in dotazione.
- **Luoghi di impiego:** lontani dalle truppe (ad es. amministrazione, centri logistici, attività artigianali, di supporto).
- **Nessuna promozione,** nessuna funzione desiderata.

Altre condizioni generali

- Il servizio è possibile in qualsiasi momento, anche per le persone che hanno già completato la scuola reclute o altri servizi.
- Il **servizio civile come servizio sostitutivo** è possibile solo se si è idonei al servizio militare. Chi non è idoneo al servizio militare non può prestare servizio civile. **C**
- **Novità (2025):** l'esame viene ora effettuato a livello centrale dalla «Commissione Spez», al fine di garantire la parità di trattamento nelle decisioni.

Fonti

A Servizio militare con condizioni mediche speciali (Confederazione)

<https://www.estv.admin.ch/estv/it/home/tasse-federali/tassa-desenzione-dallobligo-militare/servizio-militare-con-condizioni-mediche-speciali.html>



B Modulo 13444 «Conferma della disponibilità al servizio militare»

<https://www.estv.admin.ch/dam/estv/it/dokumente/wpe/wpe-13444-it.pdf>



C Criteri di ammissione per persone con limitazioni mediche al servizio militare, alla protezione civile e al servizio civile

<https://www.parlament.ch/centers/eparl/curia/2020/20204446/Bericht%20BR%20F.pdf>
(versione francese; versione italiana purtroppo non trovata/disponibile)



Rückblick auf den Youth Leadership Workshop 2025 in Brüssel

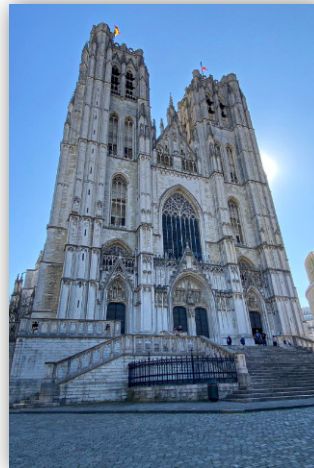
Vom 4. bis 6. April 2025 hatte ich das grosse Glück, am Youth Leadership Workshop teilzunehmen, der vom EHC (European Haemophilia Consortium) in Brüssel organisiert wurde. An diesem sehr intensiven und bereichernden Wochenende nahmen 16 junge Menschen aus nationalen Patientenverbänden aus ganz Europa mit einem gemeinsamen Ziel zusammen: die Entwicklung unserer Führungskompetenzen und die Stärkung des Engagements junger Menschen in unseren Organisationen.

Als an Afibrinogenämie erkrankter Mensch bin ich seit meiner Kindheit Mitglied der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft. Dieser Workshop bot mir die einmalige Gelegenheit, mich stärker im Vereinsleben zu engagieren und gleichzeitig andere Realitäten kennenzulernen, durch junge Menschen, die in ganz anderen Kontexten leben als ich.

Ein Eintauchen von Anfang an

Alles begann am Freitagmorgen: Abfahrt mit dem Zug noch vor Tagesanbruch, dann Flug von Genf, mit einem kurzen Moment, um die Stadt bei meiner Ankunft zu entdecken. Nachdem alle da waren, begann es erst mit einem Teambuilding-Workshop, einer Präsentation des EHC und inspirierenden Erfahrungsberichten von drei ehemaligen Teilnehmern, die heute Mitglieder des Youth Committee des EHC sind. Der Ton war gesetzt: Dieses Wochenende würde sowohl lehrreich als auch menschlich bereichernd sein.

Anschliessend haben wir uns mit den Grundlagen der Funktionsweise von Patientenorganisationen und den Herausforderungen der Governance befasst: Wie kann eine solide, transparente und auf die Bedürfnisse der Mitglieder ausgerichtete Struktur aufgebaut werden? Am Ende des Tages sprachen wir über strategische Planung in Patientenorganisationen anhand konkreter Fallstudien.



Der Tag endete mit einem hervorragenden Abendessen in der Stadt in einer geselligen und festlichen Atmosphäre.

Vertieft in Projekte und Zusammenarbeit

Der Samstag begann mit einer gemeinschaftlichen Übung, die unsere Verbundenheit als Gemeinschaft symbolisierte. Anschliessend untersuchten wir, wie man Freiwillige gewinnen und halten kann, wobei es zu sehr interessanten Gesprächen zwischen den Teilnehmern kam.





Der Rest des Tages war der Planung von Jugendprojekten gewidmet, anhand von Fallstudien, insbesondere eines gemeinsamen Projekts zwischen Italien und Kirgisistan. Wir haben auch die Rolle des Freiwilligendienstes durch interaktive Rollenspiele behandelt.

Aber was mich am meisten beeindruckt hat, war das Modul über Medikamente: vom Entwicklungsprozess bis zur Marktzulassung. Es war faszinierend, alles zu entdecken, was sich hinter der Injektion verbirgt, die ein wesentlicher Bestandteil unseres Lebens ist. Der Tag endete mit einer offenen Diskussion mit Vertretern der pharmazeutischen Industrie über die Zusammenarbeit mit Patienten – ein ehrlicher und konstruktiver Austausch.

Am Abend genossen wir einen gemeinsamen Moment in einem tollen Restaurant und erkundeten dann ein wenig das lokale Nachtleben: Riesenrad, Bar und Waffeln durften natürlich nicht fehlen!

Letzter Tag, letzte Überlegungen

Am Sonntag beendeten wir dieses aussergewöhnliche Wochenende mit Diskussionen über die Bedeutung einer geeigneten Strategie, der intergenerationellen Zusammenarbeit. Es war auch eine Gelegenheit, darüber nachzudenken, wie wir alles, was wir gelernt haben, in unseren jeweiligen Organisationen anwenden können.

Ich konnte während eines Workshops sogar meine Injektion durchführen, umgeben und unterstützt von den anderen Teilnehmern 💙

Und weil man Brüssel nicht verlassen konnte, ohne noch ein bisschen mehr davon zu geniessen, machten wir einen letzten Rundgang durch die Stadt, um einige lokale Biere und natürlich ein paar Pommes zu probieren.



Eine unvergessliche Erfahrung

Dieses Wochenende wird mir unvergesslich bleiben. Ich komme motiviert, inspiriert und mit einer Verbindung zu einer europäischen Gemeinschaft voller Energie und Projekte nach Hause. Ein grosses Dankeschön an die EHC, an die Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft für ihr Vertrauen und an alle anderen Teilnehmer für ihr Engagement und ihre Freundlichkeit.

Das ist erst der Anfang!

Nathan Roubaty, 21 Jahre

Seit Frühling 2025 neu zugelassene und vergütete Hämophilie Therapien

Im Bulletin 149 bin ich ausführlich auf das Ungleichgewicht zwischen **gerinnungs-fördernden** und **gerinnungs-hemmenden** Faktoren bei Patient:innen mit Blutungsneigungserkrankungen und die drei grundsätzlichen therapeutischen Möglichkeiten ein neues Gleichgewicht herzustellen, eingegangen. Zur Verdeutlichung und Erinnerung zeigen wir unten dies nochmals im Bild.

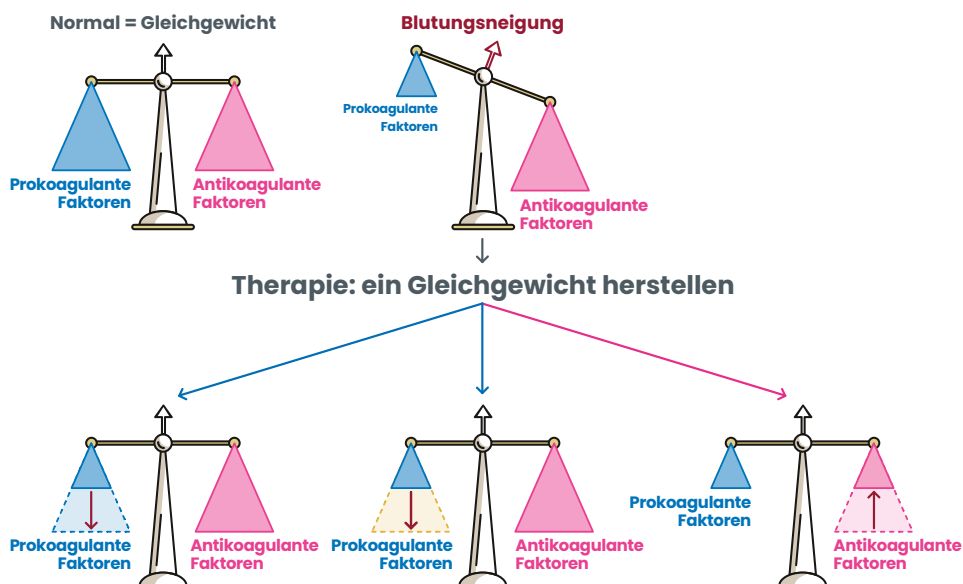
Hypmavzi® (Marstacimab; Firma Pfizer)

Hypmavzi® ist nach Alhemo® (bisher zugelassen für Hämophilie B mit Hemmkörper) das zweit Präparat, welches das Gerinnungsgleichgewicht durch eine Verringerung des die Blutgerinnung-hemmenden oder – bremsenden Potentials der **natürlichen Antikoagulanzen** versucht wiederherzustellen. Hypmavzi® ist zugelassen für Patienten ab 12 Jahren, eine Körpergewicht von mindestens 35 kg haben und an einer schweren Hämophilie A (FVIII <1%) ohne Hemmkörper oder einer schweren Hämophilie B (FIX <1%) ohne Hemmkörper leiden und eine dauernde Blutungs-Prophylaxe brauchen. Auch hier könnten weitere Indikationen folgen.

Wie Alhemo® ist Hypmavzi® ein monoklonaler Antikörper, welcher gegen den **Tissue Faktor Pathway Inhibitor (TFPI)** gerichtet ist. Hypmavzi® blockiert die Hemmung von Faktor Xa durch TFPI, dadurch bleibt die Gerinnungskaskade angeschaltet. Wie andere Antikörper hat Hypmavzi® den Vorteil, dass er unter die Haut gespritzt werden kann (subkutane Applikation mit Pen). Im Unterschied zu Alhemo®, welches täglich gespritzt werden muss, muss Hypmavzi® nur einmal pro Woche verabreicht werden. Hypmavzi® ist eine prophylaktische Therapie Durchbruchblutungen oder Blutungsprävention während Operationen müssen – nach heutigem Kenntnissstand – wie bisher mit herkömmlichen Präparaten erfolgen. Da es sehr gute Behandlungsoptionen für Patienten mit schwerer Hämophilie A und B durch Faktor-Ersatz und oder non-Factor Replacement (Bsp. Hemlibra®) gibt, dürfte Hypmavzi® im Schweizer Markt einen schwierigen Einstand haben, ist aber für Hämophilie B Patienten, die Mühe mit der intravenösen Injektion haben eine Option.

Medizinisches
In dieser Rubrik stellen wir Ihnen interessante medizinische Fakten sowie neue, in der Schweiz zugelassene und vergütete Therapien für Menschen mit seltenen, angeborenen Blutgerinnungserkrankungen vor.

Abbildung
Vergleich zwischen normaler plasmatischer Gerinnungssituation (im Gleichgewicht) und Situation bei Blutungsneigungserkrankungen, sowie die drei therapeutischen Konzepte hier ein (neues) Gleichgewicht herzustellen. Die blauen Dreiecke stellen die **gerinnungs-fördernden (prokoagulanten)** Faktoren, die Malvenfarbenen die **gerinnungs-hemmenden (antikoagulanten)** Faktoren dar.
Zu den prokoagulanten Faktoren zählen unter anderem die Faktoren VIII und IX (dazu gezählt werden kann auch der Von Willebrand Faktor als Träger des Faktor VIII), die Faktoren II, V, VII, XI und XIII und das Fibrinogen. Zu den antikoagulatorischen Faktoren gehören Antithrombin, Protein C und Protein S, sowie der Tissue Faktor Pathway Inhibitor (TFPI).



Agile – Unsere Dachorganisation

Agile, gegründet im Jahr 1951, ist die Dachorganisation der Behinderten-Selbsthilfe in der Schweiz. Damals lautete der Name ASKIO (Arbeitergemeinschaft Schweizerischer Kranken- und Invaliden-Selbsthilfeorganisationen). Das Ziel damals war, die Schaffung einer Invalidenversicherung voranzutreiben.

Der Grossteil der Stellen der Mitarbeitenden und des Vorstands wird von Menschen mit Behinderungen und Angehörigen besetzt. Agile vereint heute über 40 nationale und regionale Aktiv- und Solidarmitglieder – darunter auch die Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft (SHG) – und setzt sich seit über 70 Jahren konsequent für die Rechte, Selbstvertretung und Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen ein.

Die Schaffung der Invalidenversicherung im Jahre 1961 war ein grosser Schritt nach vorne für Agile, ebenso die Einführung des Behindertengleichstellungsgesetzes 2002 sowie die Ratifizierung der UNO-Behindertenrechtskonvention (UNO-BRK) durch die Schweiz im Jahr 2014.

Von Beginn an war die Vision von Agile klar: Menschen mit Behinderungen sollen selbstbestimmt leben können – ohne Hindernisse, ohne Diskriminierung. Um dieses Ziel zu erreichen, agiert Agile als starke Stimme in der Politik. Die Organisation versteht sich als Brücke zwischen ihren Mitgliedsorganisationen und den Entscheidungsträgern und sorgt dafür, dass Anliegen aus der Praxis auch in den politischen Prozessen Gehör finden.



Foto: © M. Wittwer – VfiS

Schwerpunkte der Arbeit

- **Interessenvertretung:** Agile vertritt die Interessen von Mitgliedsorganisationen, vernetzt Menschen mit Behinderungen und fördert deren Empowerment und inklusive Teilhabe.
- Agile setzt sich für die Rechte von Menschen mit Behinderungen ein.
- Agile engagiert sich auf nationaler Ebene für die tatsächliche Umsetzung der UNO-Behindertenrechtskonvention, den Abbau von Barrieren und eine inklusive Gesellschaft.
- **Politische Lobbyarbeit:** Die Organisation bringt die Anliegen von Menschen mit Behinderungen gezielt in Gesetzgebungs- und Entscheidungsprozesse ein und arbeitet eng mit Parlamentarier:innen zusammen.
- **Vernetzung und Austausch:** Agile schafft Räume für den Dialog zwischen Mitgliedsorganisationen, fördert gemeinsame Projekte und sorgt für Wissensaustausch über aktuelle Themen.
- **Inklusionsinitiative:** Agile war massgeblich an der Lancierung der Inklusionsinitiative beteiligt – die am **5. September 2024** den Bundesbehörden übergeben worden ist.



Agile.ch Newsletter abonnieren!
Auf www.agile.ch



Foto: © M. Wittwer – VfIS

Die Menschen hinter Agile

Agile beschäftigt zehn Mitarbeitende, die mit grossem Engagement und hoher Fachkompetenz arbeiten. Sie koordinieren Kampagnen, organisieren Veranstaltungen, begleiten politische Prozesse und stehen den Mitgliedsorganisationen beratend zur Seite. Unterstützt wird dieses Team durch Vorstandsmitglieder und das Engagement der Mitgliedsorganisationen. Dieses Zusammenspiel verdient grosse Anerkennung und zeigt, wie wertvoll der Beitrag aller Beteiligten für unsere gemeinsame Arbeit ist.

Warum ist das wichtig für uns als SHG?

Als Mitgliedsorganisation profitieren wir direkt von der Erfahrung, dem Netzwerk und der politischen Präsenz von Agile. Viele unserer zentralen Anliegen – von der medizinischen Versorgung über die soziale Absicherung bis zur Barrierefreiheit – sind auch Themen auf nationaler Ebene, die durch Agile verstärkt werden. So erhält die Stimme unserer Mitglieder mehr Gewicht, als es allein möglich wäre.

Agile auf einen Blick

- **Gegründet:** 1951
- **Mitglieder:** Über 40 nationale und regionale Organisationen
- **Sitz:** Bern, Schweiz
- **Mitarbeitende:** 10 Festangestellte
- **Schwerpunkte:** Rechte, Gleichstellung, Barrierefreiheit, Empowerment, Ableismus, Umsetzung der UNO-Behindertenrechtskonvention
- **Webseite:** www.agile.ch

Der Bund für Sozialversicherungen (BSV) unterstützt uns jährlich mit einem Beitrag für unsere Aktivitäten und die Geschäftsstelle. Seit Anfang der 2000er-Jahre erhalten wir diesen Beitrag jedoch nicht mehr direkt vom BSV. Die Praxis wurde geändert, deshalb traten wir Agile als Aktivmitglied bei.

Jedes Jahr im Frühling sende ich unsere Controlling-Daten für den Leistungsvertrag an Agile, welche diese anschliessend an das BSV weiterleitet. Agile ist für die Abwicklung der BSV-Beiträge aller ihrer Mitglieder zuständig und überprüft zudem den korrekten Einsatz der erhaltenen Mittel.

Wenn ich Unterstützung benötige, steht mir Frau Evelyn Hofer, Leiterin Finanzen, Controlling und HR, stets mit Rat und Tat zur Seite. Für ihre zuverlässige Hilfe und Begleitung möchte ich ihr herzlich danken.

Camilla Wensing

Hämophilie gehört zu unserem Leben **aber sie bestimmt es nicht**

Roberta erzählt ihre Geschichte – als Tochter eines Hämophilie Betroffenen, als Konduktorin und als Mutter eines kleinen Jungen mit schwerer Hämophilie A.

In einer neuen Videoreihe lässt sie uns an ihrem Weg teilhaben: Von der anfänglichen Angst über die Zeit der Schwangerschaft bis hin zur bewussten Entscheidung für Mut, Wissen und Zuversicht.

Roberta berichtet von Herausforderungen, aber auch von Hoffnung. Sie spricht über ihre Suche und den wertvollen Austausch mit anderen Betroffenen, über hilfreiche Online-Communities, die Unterstützung ihrer Familie und die Webseite Fokus Mensch. Das alles hat ihr neue Perspektiven und den Zugang zu wichtigen Informationen ermöglicht.

Roberta möchte Mut machen und zeigen, dass man auch mit Hämophilie ein erfülltes Leben führen kann.



Scanne den QR-Code, um alle Videos zu sehen oder besuche die Webseite go.roche.com/Roberta_erzaehlt

Mit freundlicher Unterstützung der Firma Roche Pharma (Schweiz) AG.





Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft
Association Suisse des Hémophiles
Associazione Svizzera Emofilia

Militärdienst mit speziellen medizinischen Auflagen

Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft

Der **Militärdienst mit speziellen medizinischen Auflagen**¹ ermöglicht es Personen, die von einer Blutgerinnungsstörung betroffen sind und damit militär- oder schutzdienstuntauglich eingestuft werden, auf Gesuch hin Dienst zu leisten – damit entfällt die Wehrpflichtersatzabgabe (WPE).

Es gelten bestimmte Bedingungen. **A**

Wer kann sich bewerben?

- Personen, welche die Rekrutenschule in den nächsten 1 ½ Jahre absolvieren können.
 - Personen, die bei der Rekrutierung als untauglich eingestuft wurden und die Ersatzabgabepflicht erfüllen (also keine IV-Rente beziehen und keinen Integritätsschaden über 40 % haben).
- **Voraussetzung:** Die Rekrutenschule muss vor dem 25. Lebensjahr abgeschlossen werden!

Ablauf des Verfahrens

1. Formular **Nr. 13444** **B** ausfüllen: «Bestätigung der Militärdienstwilligkeit».
→ **Bedingung:** Die Rekrutenschule (RS) muss innerhalb der nächsten 18 Monate absolviert werden können.
2. Formular an die zuständige kantonale Wehrpflichtersatzabgabebehörde senden.
3. Der Militärärztliche Dienst der Armee informiert über das weitere Vorgehen:
 - Einreichen von ärztlichen Attesten
 - Ausfüllen eines Fragebogens zu Beruf und Ausbildung
 - Vorladung zur medizinischen Untersuchungskommission («**Spez Kommission**» häufig in Ittigen) **A**
4. Die Kommission entscheidet, ob tauglich unter Auflagen – also «militärdiensttauglich, aber nur für bestimmte Funktionen und mit medizinischen Auflagen» – oder aber weiterhin untauglich. **A**

Wie sieht der Dienst aus?

- Die **Dienstdauer** entspricht derjenigen des normalen Militärdienstes.
- **Ausbildung:** stark reduzierte Grundausbildung, viele Lektionen als E-Learning.
Keine Waffenausbildung, keine Waffenabgabe.
- **Einsatzorte:** Truppenfern (z. B. Verwaltung, Logistikzentren, handwerkliche, unterstützende Tätigkeiten).
- **Keine Beförderung,** keine Wunschfunktionen.

Weitere Rahmenbedingungen

- Der Dienst ist jederzeit möglich – auch für Personen, die bereits RS oder andere Dienste absolviert haben.
- **Zivildienst als Ersatzdienst** ist grundsätzlich nur möglich, wenn man militärdiensttauglich ist.
Militärdienstuntaugliche können nicht in den Zivildienst. **C**
- **Neu (2025):** Die Prüfung erfolgt neu zentral durch die «**Spez Kommission**», was die Gleichbehandlung bei den Entscheiden gewährleisten soll.

¹ Diese Möglichkeit besteht seit dem 1. Januar 2013.



Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft
Association Suisse des Hémophiles
Associazione Svizzera Emofilia

Quellen

A Militärdienst mit speziellen medizinischen Auflagen (Bund)

<https://www.estv.admin.ch/estv/de/home/bundesabgaben/wehrpflichtersatzabgabe/wpe-militaerdienst.html>



B Formular 13444 «Bestätigung der Militärdienstwilligkeit»

<https://www.estv.admin.ch/dam/estv/de/dokumente/wpe/wpe-13444-de.pdf>



C Zulassungskriterien für Personen mit einer medizinischen Einschränkung zu Militärdienst, Zivilschutz und Zivildienst

<https://www.parlament.ch/centers/eparl/curia/2020/20204446/Bericht%20BR%20D.pdf>

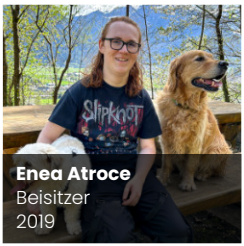


Hinweis A

«Es besteht allerdings kein Anrecht auf einen positiven Entscheid; die Kommission kann auch eine Untauglichkeit bestätigen, oder aber eine Tauglichkeit für Schutz- oder gar Militärdienst aussprechen.»

Vorstellung Vorstandsmitglieder

Schweizerische Hämophilie Gesellschaft

Name Funktion Im Vorstand seit	Bezug zur Hämophilie	Das motiviert mich für das Engagement in der SHG	Persönlichen Schwerpunkte und Anliegen im Vorstand
 Enea Atroce Beisitzer 2019	Betroffen: Hämophilie B	Weitervermittlung von Wissen und Tipps + Tricks sowie neue Personen kennen zu lernen. Desweiteren immer neues dazu zu lernen	Die Involvierung von jugendlichen und jungen Erwachsenen im Verein sowie der Anschluss an internationale Organisationen
 Laura Brügger Vizepräsidentin 2018	Betroffen: Von Willebrand Syndrom	Mich motiviert vor allem der Wunsch, anderen Menschen in ähnlichen Situationen zu helfen und ihnen Hoffnung zu geben. Durch mein eigenes Erleben weiss ich, wie wertvoll Informationen, Austausch und emotionale Unterstützung sein können. In der SHG kann ich aktiv dazu beitragen, dass Betroffene Zugang zu hilfreichen Angeboten haben, sich verstanden fühlen und gemeinsam Wege finden, ihre Lebensqualität zu verbessern. Gleichzeitig lerne ich selbst viel dazu und empfinde es als bereichernd, Teil einer engagierten Gemeinschaft zu sein.	Mein besonderes Anliegen im Vorstand ist es, die Bedürfnisse von Menschen mit Von-Willebrand-Syndrom sichtbar zu machen und ihre Versorgung nachhaltig zu verbessern. Ein weiterer Schwerpunkt liegt auf der Unterstützung von Frauen sowie trans- und nicht-binären Personen, die zusätzlich mit Themen wie Periode, Schwangerschaft und Menopause konfrontiert sind. Mir ist wichtig, dass ihre spezifischen Herausforderungen ernst genommen und in der Aufklärungsarbeit angemessen berücksichtigt werden.
 Sandro Ferrara Beisitzer 2021	Betroffen	Den Hämophilie betroffenen mit meiner Erfahrung helfen.	Die Gesundheit der Hämophilen liegt mir besonders am Herzen und möchte mit meinem Wissen helfen.
 Johanna A. Kremer Hovinga Vertretung des SHN 2022	Fachperson	Sicherstellen der guten Zusammenarbeit SHG – SHN (Schweizerisches Hämophilie Netzwerk); von Hämophilie Betroffenen, in einem anderen Kontext als behandelnde Ärztin – Patientin, lernen.	Fachwissen und Hintergrundinformationen aus einem anderen Blickwinkel einbringen;
 Gabriel Lottaz Präsident 1999 – 2009 / seit 2022	Betroffen: Afibrinogenämie (sehr seltene Gerinnungsstörung)	Es ist wichtig, dass die Arbeit der Patientenorganisationen weitergeführt wird. Für Personen die neu mit einer Gerinnungsstörung konfrontiert sind, stellt die SHG eine wichtige Informationsquelle dar und bietet ein Netzwerk (z.B. Kontakt mit anderen Betroffenen)	Die Zusammenarbeit mit dem SHN ist wertvoll und wichtig. Nicht nur die Hämophilie braucht unsere Aufmerksamkeit, sondern auch seltenere Gerinnungsstörungen und die Konduktorinnen. Bald auch meine(n) Nachfolger(in) finden!

Beruflicher Hintergrund

Bachelor Abschluss

Hobbys und Interessen

Gaming, Musik, Lesen, Escape Rooms, Esports, Konzerte/Festivals, Dungeons and Dragons

Fun Facts

Ich habe Curling gegen den ehemaligen Europameister Sven Michel gespielt. Wir haben leider verloren.

Assistenzärztin

Klettern, Fotografieren, kreativ sein

Sobald eine Katze in der Nähe ist, vergesse ich alles andere und lasse mich gerne von ihr um den Finger wickeln.

Kaufmann

Autos, alles wo mit Gesundheit zu tun hat

Ich motiviere gerne andere nie aufzugeben.

Fachärztin Innere Medizin; Fachärztin Hämatologie; Leitung Hämostase Zentrum Inselspital (Abteilung Erwachsene) seit 2013

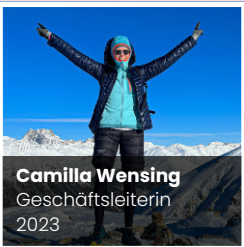
Wandern, Velofahren, Pilze und Fossilien suchen, Stammbäume, Auswanderung nach Amerika zw. 1800-1925

Pensionsalter wird 2029 erreicht. Hilfe beim beruflichen Fade out und Projektideen willkommen.

Pensioniert, zuvor Informatiker bei einem Retailer («orangen Riesen» ☺)

Terraristik, SHG und das «Apple Universum» zu kurz kommen leider die Fotografie und das Gamen...

Auch mit einer Blutgerinnungsstörung war der Tauchsport möglich. – Und ich habe es sogar zum Divemaster geschafft.

Name Funktion Im Vorstand seit	Bezug zur Hämophilie	Das motiviert mich für das Engagement in der SHG	Persönlichen Schwerpunkte und Anliegen im Vorstand
 Gérard Pralong Beisitzer über 40 Jahre	Betroffen: Hémophilie A (schwer)	Meine privaten und beruflichen Erfahrungen weitergeben und die Entwicklung der Hämophilie in der Schweiz dokumentieren.	Französischsprachigen Mitgliedern für Kontakte und Informationen zum Thema Hämophilie zur Verfügung stehen.
 Damiano Rossetti Beisitzer 2025	Betroffen: Hämophilie A 1 %	Ich bin der SHG beigetreten, weil ich die Bedeutung der Gesellschaft in ihrer Rolle der Sensibilisierung anerkenne.	Ich will jungen Menschen helfen, die wie es mir früher passiert ist Schwierigkeiten haben, mit ihrer Krankheit umzugehen.
 Sascha Roth Quästor 2025	Betroffene Tochter Louisa: Von-Willebrand-Syndrom	Mit Einsitznahme in den Vorstand SHG einen kleinen Beitrag für alle von Hämophilie Betroffenen leisten zu können.	Eine professionelle Anlaufstelle und Informationsquelle für Anliegen und Fragen jeglicher Art für Betroffene – insbesondere für Kinder und deren Eltern – zu sein.
 Hermanas Usas psychosoziale/medizinische Beratung 2020	Fachperson, Betroffen Als Arzt begleite ich seit vielen Jahren Menschen mit chronischen Erkrankungen und habe ein besonderes Interesse an den psychischen und sozialen Aspekten.	Mich berührt, wie viel Stärke und Zusammenhalt Menschen mit Hämophilie zeigen. Ich möchte mein Wissen und meine Erfahrung einbringen, um Betroffene in ihrem Alltag zu unterstützen – nicht nur medizinisch, sondern auch auf der Ebene von Lebensqualität, seelischer Gesundheit und gegenseitiger Solidarität.	Mir ist wichtig, dass die psychosoziale Seite der Hämophilie mehr Beachtung bekommt. Viele Belastungen sieht man von aussen nicht sofort, trotzdem beeinflussen sie das Leben stark. Ich möchte Brücken bauen zwischen medizinischer Versorgung und psychischer Unterstützung – und so gemeinsam mit dem Vorstand Angebote entwickeln, die wirklich im Alltag der Betroffenen ankommen.
 Camilla Wensing Geschäftsleiterin 2023	Betroffen: VWD Typ 1, Konduktorin Hämophilie B, Sohn mit schwerer Hämophilie B, der erfolgreich eine Immuntherapie durchlaufen hat.	Die Mitglieder und neues Wissen erlangen	Frauen mit Blutgerinnungsstörungen und Hämophilie mit Inhibitoren

Beruflicher Hintergrund

Arzt, Universitätsklinikleiter, medizinischer Direktor eines Rehabilitations- und Palliativkrankenhauses

Hobbys und Interessen

Lesen, Reisen um die Welt, Meditation in den Bergen

Hobbys und Interessen

Leidenschaftlicher Anhänger der Rasse d'Herbes, einer Kampfprinderrasse, und ihrer Kämpfe.

Spezialist Einsatzplanung bei der SBB

Fitness, Snowboard und Tiere

Ich wurde als Mensch weniger Worte geboren, aber das Leben hat mich dazu gebracht, fünf Sprachen, zwei Dialekte und sogar rückwärts zu sprechen.

Fachperson Finanz- und Rechnungswesen, sowie Treuhand- und Steuerberatung

Fussball, Motorradfahren, Darts, Familienzeit

Obwohl ich schon gefühlt 1 Million Pfeile auf meine Dartscheibe geschossen habe, konnte ich noch nie die maximal mögliche Punktzahl von 180 mit drei Pfeilen erreichen. Werde ich es weiter versuchen? Selbstverständlich, denn der Zufall wird's schon richten...

Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie FMH. Derzeit arbeite ich als Oberarzt im Arud Zentrum für Suchtmedizin in Zürich. Zuvor war ich mehrere Jahre am Universitätsspital Zürich in der Konsiliar- und Liaisonpsychiatrie tätig. Meine Schwerpunkte liegen an den Schnittstellen zwischen körperlicher und psychischer Gesundheit.

Ich bin gerne in den Bergen unterwegs, reise neugierig in neue Länder, höre und spiele Musik und beschäftige mich leidenschaftlich mit Geschichte.

In meiner Küche steht eine Sammlung von Gewürzen aus aller Welt – aber am Ende koche ich meistens doch Pasta.

Hotellerie und Tourismus

Meine Familie und unser Hund, Wandern, Langlaufen und Lesen (am liebsten auf Schwedisch und Englisch)

Hielt den Schulrekord im 100 Yards Brustschwimmen für 20 Jahre in der High School an der ich Austauschschülerin war.

Persönlicher Bericht von Heinz Vetterli

Reisen mit Hämophilie

Beim Thema «Reisen mit Hämophilie» gibt es an den Veranstaltungen der SHG immer wieder Fragen und Unsicherheiten, insbesondere zum Transport und der Lagerung von Faktorpräparaten. Mit diesem kurzen Artikel möchte ich aus Sicht des «Praktikers» ausschliesslich auf hämophilie-spezifische Aspekte des Reisens eingehen und die anderen Bereiche der Reisemedizin wie Impfungen etc. nicht thematisieren.

Zu einer guten Reisevorbereitung gehört zwingend:

- dass man sich die Adressen der Hämophilie-Zentren des Reiseziels beschafft (bei Rundreisen dürften dies oft mehrere Zentren sein). Die World Federation of Haemophilia führt eine Online-Liste der Zentren.
- dass – neben all den anderen notwendigen Medikamenten – ausreichend Gerinnungspräparate mitgeführt werden. Eine notfallmässige Beschaffung von Ersatzpräparaten ist im Ausland extrem aufwändig und oft schwer umsetzbar (Importauflagen / Zulassungs- und Versicherungsaspekte etc.).
- dass Sie ein mehrsprachiges Ärztliches Attest Ihres Hämophiliezentrums mitführen, in dem bestätigt wird, dass diese Medikamente lebenswichtig sind und ausschliesslich für den Eigengebrauch bestimmt sind.



<https://wfh.org/find-local-support/#HTCs>

Der Transport von unseren Gerinnungsfaktoren bietet einige Herausforderungen. Besonders wichtig scheint mir:

- dass die Gerinnungspräparate auf mehrere Gepäckstücke verteilt werden. Primär im Handgepäck aber auch ein Teil im Fluggepäck – z.B. als Back-up für den Fall, dass einem das Handgepäck gestohlen oder bei der Sicherheitskontrolle konfisziert wird. Die Temperaturen im Frachtraum sind – entgegen der verbreiteten Ansicht – in einem Bereich, der unseren Präparaten nicht schadet.
- dass die Gerinnungspräparate immer auf mehrere Gepäckstücke verteilt sind (Risikoverteilung bei Diebstahl).
- dass nicht alle Präparate im Kofferraum verstaut sind – bei einem Auffahrunfall könnte die Kofferraumtür blockiert werden und dadurch wären die dort deponierten Präparate nicht zugänglich.
- Bezüglich den Temperaturvorgaben für die Lagerung der Präparate habe ich auf Reisen bei meinen Präparaten (Faktor VIII) eine erhebliche Toleranz gegenüber den vorgegebenen Lagerungsbedingungen festgestellt. Die definierten Lagerbedingungen können in der Praxis oft nicht eingehalten werden (z.B. auf Rundreisen in tropischen Ländern). In der Praxis habe ich während all meinen Reisejahren keinen Leistungsabfall bei solch lagermässig «misshandelten» Präparaten festgestellt.
- Vorsicht ist angesagt, wenn man Präparate Drittpersonen zur Lagerung anvertraut (ich weiss von einem Hämophilen der vor Jahren seine Präparate in der Hotelküche im Kühlschrank eingelagert hatte und die dann bei einer Reinigungsaktion des Kühlschranks im Abfall landeten).

Bei Beachtung obiger Aspekte lässt sich selbst mit einer Hämophilie wunderbar reisen. Das war 1972 doch noch wesentlich anders. Meine Eltern verbrachten damals mit mir 3 Wochen Ferien in der Romandie und hatten **eine** Infusions-



packung mit 800 Einheiten Faktor VIII mit sich sowie das nebenstehende Schreiben des Kinderspitals Zürich mit welchem die Universitätsklinik in Lausanne gebeten wurde, uns bei Bedarf weitere Faktorpräparate zur Verfügung zu stellen.

Heinz Vetterli

Eleonorenstiftung Universitäts-Kinderklinik	
Steinwiesstrasse 75 8032 Zürich Telefon 051 47 90 90 Postcheckkonto 80 - 2115	An die Univ.Klinik Lausanne Hämatolog.Poliklinik
Abteilung: Poliklinik	
Zürich, den 8.7.1972	
Betrifft: VETTERLI Heinz, geb. 15.11.1954, wohnhaft Hägelerweg 3 Zürich 3.	
Sehr geehrter Herr Kollege,	
obengenannter Patient ist wegen einer <u>Hämophilie A</u> bei uns in ständiger poliklinischer Betreuung. Seine Eltern hatten während vieler Jahre die Möglichkeit, sich die Technik der Heimselbstbehandlung anzueignen. Sie beherrschen das Anbringen einer Infusion bei ihrem Sohne vollkommen und wissen auch über mögliche Komplikationen ausreichend Bescheid. Für die diesjährige Ferienzeit, die die Familie in der Nähe von Lausanne verbringen will, haben wir eine Flasche AHF (SRK) mit dem nötigen Beteck mitgegeben. Sie sollte zu gegebenem Anlass von den Eltern selbst angelegt werden. In einem solchen Fall möchten wir Sie bitten, den Eltern eine Ersatzflasche (wenn nötig auch mehrmals) auszuhändigen. Mit bestem Dank und freundlichen Grüßen	
Vis. Dr. H. J. Plüss, Oberarzt	Dr. H. Gadner, Ass. Arzt (Hämatol. Poliklinik)

Dieses Schreiben dokumentiert eindrücklich, wie viel einfacher und umfassender die Behandlung der Hämophilie in den letzten 5-6 Jahrzehnten – zumindest in Ländern mit einem gut ausgebauten Gesundheits- und Sozialwesen – geworden ist und entsprechend lässt sich auch unbeschwerter mit einer Hämophilie reisen.

Zusätzliche Informationen

- Bei eingetragtem Gepäck gilt: Dieses wird im Frachtraum des Flugzeugs befördert. Bezüglich der dort herrschenden Temperaturen hat uns Swiss WorldCargo wie folgt informiert:

«In allen unseren Flugzeugen sind die Frachträume während des Fluges stets zwischen +5 °C und +25 °C temperiert. First-Class-Gepäck wird zuletzt eingeladen und liegt deshalb direkt bei der Frachttüre. An dieser Position kann es unter Umständen unter +5 °C kühl werden, bleibt aber immer über dem Gefrierpunkt. Während des Transports zu und vom Flugzeug sowie beim Verladen und Abladen des Gepäcks können die Aussentemperaturen zusätzlich einen Einfluss haben.»

- Notfallapotheke (Schmerzmittel, entzündungshemmende Mittel usw.)
- Reiseversicherung abschliessen
- Ärztliches Attest rechtzeitig beim Hämophiliezentrum anfragen und bestellen
- Bei Unsicherheiten oder Fragen zu reisen mit Ihrer Blutgerinnungsstörung wenden Sie sich an Ihr Hämophiliezentrum

Ausführlichere Informationen finden Sie auf unserer Webseite unter **Alltagshilfe/Reisen** sowie in unseren Broschüren unter der Rubrik **Hilfreiches für Reisen & Freizeit**.

Wir wünschen Ihnen viel Spass und eine gute Reise!



Das SHG-Archiv

Als wir im Vorstand vor zehn Jahren die Idee hatten, ein Buch über 50 Jahre SHG zu gestalten, habe ich mich bereit erklärt, alles, was im Archiv der Gesellschaft noch analog vorhanden war, zu digitalisieren. Nur so war es möglich, dass die Arbeitsgruppe effizient daran arbeiten konnte – denn wir brauchten die alten Bulletins.

Ausserdem wollte ich eine Diashow über die 50 Jahre SHG, untermalt mit Musik, erstellen. Dafür benötigte ich die analogen Bilder.

Barbara und ich besuchten unsere damalige Geschäftsstellenleiterin Agnes Hausheer und füllten unser Auto mit einer grossen Menge Papier, Ordnern, DVDs, Disketten und sogar Registern.

Zuhause musste dann mein Scanner Höchstleistungen erbringen. Zum Glück besass ich damals noch einen A3-Scanner, sodass ich die Bulletins von den Klammern befreien und beidseitig einlesen konnte. Das verhinderte unschöne Falten beim Scannen und reduzierte die Nachbearbeitung mit dem Korrekturprogramm.

Es dauerte eine ganze Weile, bis ich alles eingescannt und anschliessend nach Jahrgängen sortiert in Dateien abgespeichert hatte. Am Ende übergab ich dem Sekretariat eine externe Festplatte mit sämtlichen digitalen Daten.

Leider war das Archiv der Bulletins nicht mehr vollständig. Doch wir fanden bei Mitgliedern und anderen Personen noch einige fehlende Exemplare, sodass wir die Sammlung grösstenteils wieder ergänzen konnten.

Damit war meine Arbeit zunächst getan: Die Arbeitsgruppe konnte mit den

digitalen Unterlagen arbeiten, und ich gestaltete die Diashow für das Jubiläum 2015 in Emmetten.

Nach Abschluss dieser Projekte fand ich es jedoch schade, dass die Bulletins den Mitgliedern nicht zur Verfügung standen. Also setzte ich mich hin und schrieb einen Quellcode für eine Webseite, über die die Bulletins abgerufen werden konnten. Der Vorstand war von der Idee begeistert – so entstand das SHG-Archiv.

Die Seite habe ich in zwei Bereiche unterteilt: Man kann die Bulletins als Cover-Ansicht durchstöbern und mit einem Klick das jeweilige PDF öffnen. Wer lieber gezielt nach Jahrgang und Heftnummer sucht, kann einfach in die Listenansicht wechseln.

Zusätzlich haben wir im Archiv das Buch von Arnold Gredig **«Mein Leben mit 3 H»** hinterlegt. Es kann online gelesen oder heruntergeladen werden, da es im Buchhandel nicht mehr erhältlich ist.

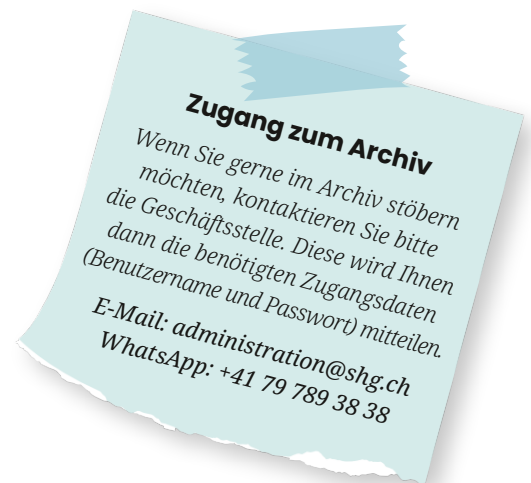
Auch die Diashow vom 50-Jahre-Jubiläum kann im Archiv angeschaut werden.

Die Pflege der Seite übernehme ich weiterhin gerne, solange der Vorstand mit meiner Arbeit zufrieden ist. Ich bemühe mich, den Inhalt des Archivs stets aktuell zu halten.

Ich bin sicher, dass in naher Zukunft noch weitere interessante Inhalte dazukommen, damit auch neue Mitglieder in der Geschichte unseres wunderbaren Vereins schmökern können.

Schaut doch mal vorbei!

Mit lieben Grüssen – Dani



Daniel Planzer mit seiner Frau Barbara

Physisch und mental frei von der Hämophilie:

Auf dem Weg in eine neue Ära der Freiheit für Betroffene

Die jüngsten Fortschritte in der Behandlung der Hämophilie markieren einen entscheidenden Wendepunkt in der Geschichte dieser erblichen Erkrankung. Weit über die bloße Reduktion von Blutungen hinaus eröffnen neue Therapien einen Weg zur echten «Befreiung» – sowohl körperlich als auch mental. Dieses innovative Konzept, zusammengefasst im Begriff «haemophilia-free mind», beschreibt die neuartige Erfahrung von Betroffenen, die ganze Tage verbringen, ohne an ihre Krankheit denken zu müssen.

Zwei exemplarische Fallberichte:

Von der Last zur Freiheit

Der Weg von Herrn A.V., der an schwerer Hämophilie B leidet, veranschaulicht diesen Wandel. Nach einem Leben voller Blutungen, Injektionen und Gelenkschmerzen brachte ihm die Teilnahme an einer Gentherapiestudie im Jahr 2019 eine dauerhafte Korrektur des Faktors IX und das Ausbleiben weiterer Blutungen. Herr B.A., mit schwerer Hämophilie A, begann 2020 eine Behandlung mit Emicizumab – mit ähnlich beeindruckenden Ergebnissen: keine Blutungen mehr, weniger Schmerzen, eine deutlich verbesserte Lebensqualität.

Therapien mit neuen Zielsetzungen

Die klassischen Therapieziele – keine Gelenkblutungen, keine Blutungen, keine Infektionen – werden heute erweitert. Dank langwirkender Faktorkonzentrate, bispezifischer Antikörper wie Emicizumab, Gentherapien und neuen Rebalancing-Substanzen wird die Prophylaxe effektiver, stabiler und weniger belastend. Diese Fortschritte verringern nicht nur die klinische Schwere der Erkrankung, sondern auch deren mentale Belastung.

Mentale Befreiung:

Eine lange vernachlässigte Dimension

Hämophilie bedeutet mehr als Blutungen: Sie bringt Schmerzen, körperliche Einschränkungen, Angst, Frustration und ein ständiges Gefühl der Verletzlichkeit mit sich. Die von vielen Patienten beschriebene «mentale Befreiung» unter moderner Behandlung zeigt sich durch das Ausbleiben ständiger krankheitsbezogener Gedanken. Diese Erfahrung ist individuell verschieden und abhängig vom medizinischen Hintergrund, doch sie ist real und wesentlich für die Beurteilung des Behandlungserfolgs.

Ein erweiterter Einfluss:

Angehörige, Familie, Gesellschaft

Die mentale Entlastung betrifft nicht nur die Betroffenen selbst. Auch Familienangehörige, Partnerinnen und insbesondere Mütter hämophiler Kinder erfahren eine spürbare Erleichterung. Weniger Injektionen, weniger Sorge, weniger Schuldgefühle – die positiven Auswirkungen neuer Therapieansätze reichen weit über den Patienten hinaus.

Hin zu einer personalisierten, multidimensionalen Betreuung

Das Versorgungskonzept muss sich weiterentwickeln: Fachpersonen im Gesundheitswesen müssen lernen, diese «Befreiung» zu erkennen und zu messen. Eine interdisziplinäre Betreuung (Arzt, Pflegefachperson, Psychologe, Physiotherapeut, Sozialarbeiter) ist zentral, um diesen Wandel zu begleiten. 360°-Profilierungsinstrumente sollten helfen, physische, mentale und soziale Krankheitsbelastungen und deren Reduktion objektiv zu erfassen.

Eine noch ungleiche Realität

Trotz beeindruckender Fortschritte profitieren bisher nur wenige weltweit

von diesen neuen Therapien. Rund 85 % der Menschen mit Hämophilie haben keinen oder unzureichenden Zugang zu moderner Behandlung. Ein gerechter Zugang ist dringend notwendig, um allen ein Leben mit einem von Hämophilie befreiten Geist zu ermöglichen.

Fazit

Die neuen therapeutischen Möglichkeiten in der Hämophilie ebnen den Weg für eine stille Revolution: die mentale Loslösung von der Krankheit. Wenn dieser neue Freiheitszustand besser verstanden, gemessen und begleitet wird, kann er zu einem erreichbaren Ziel für die Medizin der Zukunft werden.



Professor Cédric Hermans,
Universitätskliniken Saint-Luc, Brüssel

Ostschweiz | Suisse orientale

ZENTRUMSNAME	NOTFALLNUMMER	ADRESSE	ZENTRUMSLEITUNG	MITVERANTW. FACHÄRZTE
Bellinzona				
Erwachsene	091 811 91 11 (Dienstarzt Hämatologie verlangen) 091 811 94 92 (Dienstarzt Hämatologie) 091 811 95 20 (Dr. B. Biguzzi direkt)	Ente Ospedaliero Cantonale Abteilung Hämatologie Via Ospedale 6501 Bellinzona	Dr. med. Eugenia Biguzzi eugenia.biguzzi@eoc.ch	PD Dr. med. Georg Stüssi georg.stuessi@eoc.ch Dr. med. Bernhard Gerber bernhard.gerber@eoc.ch Dr. med. Elena Galfetti elena.galfetti@eoc.ch Dr. med. Chiara Trotti chiara.trotti@eoc.ch
Pädiatrie	091 811 90 11 (Notfall) 091 811 89 77 (Sekretariat) ematoonco.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
Chur				
Erwachsene	081 256 72 10 Med. Ambulatorium medpol@ksgr.ch 081 256 61 11 Notfallnummer (Dienst OA Medizin verlangen)	Kantonsspital Graubünden Departement Innere Medizin Loëstrasse 170 7000 Chur	Dr. med. Raphael Jeker raphael.jeker@ksgr.ch	Dr. med. Brigitte Brand brigitte.brand-stauffer@ksgr.ch Dipl. med. Joana Strobel joana.strobel@ksgr.ch
Pädiatrie	081 256 64 20 (Dienstarzt Pädiatrie) 081 256 61 11 Hauptnummer Kantonsspital GR (Dr. Malär oder Dienstarzt Pädiatrie verlangen)	Kinderhämatologie- und onkologie Kantonsspital Graubünden Loëstrasse 170 7000 Chur	Dr. med. Reta Malär reta.malaer@ksgr.ch	
St. Gallen				
Erwachsene	071 494 11 11 Dienstarzt Hämatologie verlangen	Zentrum für Labormedizin Frohbergstrasse 3 9001 St. Gallen	Dr. med. Lukas Graf lukas.graf@zlmsg.ch Prof. Dr. med. Wolfgang Korte wolfgang.korte@zlmsg.ch	
Pädiatrie	071 243 71 50 071 243 19 03 (Sekretariat) info.haematologie@kispisg.ch	Ostschweizer Kinderspital Zentrum Hämatologie und Onkologie Claudiusstrasse 6 9006 St. Gallen	Dr. med. Heinz Hengartner heinz.hengartner@kispisg.ch Dr. med. Sibylle Denzler sibylle.denzler@kispisg.ch	Dr. med. Cornelia Vetter cornelia.vetter@kispisg.ch
Zürich				
Erwachsene	043 253 10 25 Nachts und Notfall: Dienstarzt Hämatologie verlangen oder direkt 079 356 95 62 08:00-16:30 Uhr: Disposition/Sekretariat Hämatologie 044 255 37 82	Universitätsspital Abteilung Hämatologie Rämistrasse 100 8091 Zürich	Dr. med. Alice Trinchero alice.trinchero@usz.ch	Dr. med. Jan-Dirk Studt jan-dirk.studt@usz.ch
Pädiatrie	044 266 71 11 Hämophiliedienst verlangen	Universitäts-Kinderspital Abteilung Hämatologie Steinwiesstrasse 75 8032 Zürich	Prof. Dr. med. Manuela Albisetti Pedroni manuela.albisetti@kispi.uzh.ch	Dr. med. Alessandra Bosch alessandra.bosch@kispi.uzh.ch Prof. Dr. med. Markus Schmugge markus.schmugge@kispi.uzh.ch

Zentralschweiz | Suisse centrale

Aarau				
Erwachsene	062 838 41 41 Dienstarzt Onkologie/Hämatologie verlangen	Kantonsspital Aarau Hämatologie 5001 Aarau	Dr. med. Marc Heizmann marc.heizmann@ksa.ch	Dr. med. Svetlana Sarinay svetlana.sarinay@ksa.ch Dr. med. Adriana Méndez adriana.mendez@ksa.ch
Pädiatrie	062 838 41 41 Dienstarzt Onkologie/Hämatologie verlangen	Kantonsspital Aarau - Kinderspital Pädiatrische Hämatologie/Onkologie Tellstr. 25 5001 Aarau	Jeanette Greiner jeanette.greiner@ksa.ch	Dr. med. Indra Janz indra.janz@ksa.ch
Luzern				
Erwachsene	041 205 13 85 tagsüber 041 205 11 11 nachts Dienstarzt Hämatologie verlangen	Luzerner Kantonsspital LUKS Abteilung Hämatologie 6000 Luzern 16	Dr. med. Pascale Raddatz pascale.raddatz@luks.ch Prof. Dr. med. Walter A. Wuillemin walter.wuillemin@luks.ch	
Pädiatrie	041 205 11 11	Kinderspital Luzern Hämatologie/Onkologie Spitalstrasse 6000 Luzern 16	Dr. med. Freimut Schilling freimut.schilling@luks.ch	Dr. med. Bernhard Eisenreich bernhard.eisenreich@luks.ch Dr. med. Elisabeth Koustenis elisabeth.koustenis@luks.ch

Zentralschweiz | Suisse centrale

ZENTRUMSNAME	NOTFALLNUMMER	ADRESSE	ZENTRUMSLEITUNG	MITVERANTW. FACHÄRZTE
Basel				
Erwachsene	061 265 25 25 Dienstarzt Hämatologie/Hämostase (24h)	Universitätsspital Basel Hämatologie Petersgraben 4 4031 Basel	Dr. med. Dr. Phil.-nat Patrick Bättig patrick.baettig@usb.ch	Dr. med. Nadine Schmidlin nadine.schmidlin@usb.ch
Pädiatrie	061 704 12 12	UKBB Hämatologie/Onkologie Spitalstrasse 33, Postfach 4056 Basel	Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid nicolas.vonderweid@ukbb.ch	Dr. med. Tamara Diesch tamara.diesch@ukbb.ch Dr. med. Alexandra Schifferli alexandra.schifferli@ukbb.ch Dr. med. Ursula Tanriver ursula.tanriver@ukbb.ch
Bern				
Erwachsene	031 632 21 11 Dienstarzt Hämatologie verlangen	Inselspital Poliklinik für Hämatologie Bettenhochhaus BHH U1, Zimmer 114 3010 Bern 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	031 632 04 61 Mo–Fr, 08–17h 031 632 93 72 abends/Wochenende	Inselspital Bern Abteilung für päd. Hämatologie/Onkologie 3010 Bern 031 632 94 95	Prof. Dr. med. Rhoikos Furtwängler rhoikos.furtwaengler@insel.ch	Dr. med. Mutlu Kartal-Kaess mutlu.kartal-kaess@insel.ch

Westschweiz | Suisse occidentale

Genève				
Adultes	022 372 97 54 / 51 022 372 33 11 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-Gentil 1205 Genève	Prof. Dr med. Pierre Fontana pierre.fontana@hug.ch	Dr med. Alessandro Casini alessandro.casini@hug.ch
Pédiatrie	022 372 47 12 (la journée) 079 553 48 04 (hématologue de garde)	Hôpital des Enfants, HUG Unité d'Hématologie-Oncologie Pédiatrique Rue Willy-Donzé 6 1205 Genève	Dr med. Veneranda Mattiello veneranda.mattiello@hug.ch	Prof. Dr med. Marc Ansari marc.ansari@hug.ch
Lausanne				
Adultes	021 314 11 11	Centre Hospitalier Universitaire Vaudois Service d'Hématologie Rue du Bugnon 46 1011 Lausanne	Prof. Dr med. Lorenzo Alberio lorenzo.alberio@chuv.ch	Dr Francesco Grandoni francesco.grandoni@chuv.ch Dr med. Gerasimos Tsimilidos gerasimos.tsimilidos@chuv.ch Prof. Dr med. Holger Auner holger.auner@chuv.ch
Pédiatrie	021 314 35 90	Centre Hospitalier Universitaire Vaudois Service d'Hématologie-Onc. Pédiatrique Rue du Bugnon 50 1011 Lausanne	PD Dr med. Mattia Rizzi mattia.rizzi@chuv.ch	Prof. Dr med. Raffaele Renella raffaele.renella@chuv.ch
Sion				
Adultes et Pédiatrie	027 603 40 00	Hôpital du Valais – Institut Central Service d'Hématologie Av. Grand-Champsec 86 1950 Sion	Dr med. Pierre-Yves Lovey pyves.lovey@hopitalvs.ch	Dr med. Valérie Frossard valerie.frossard@hopitalvs.ch Dr med. Matthew Goodyer matthew.goodyer@hopitalvs.ch Dr med. Grégoire Stalder gregoire.stalder@hopitalvs.ch Dr med. Mitja Nabergoj mitja.nabergoj@hopitalrivierachablais.ch

Information über das Swiss HemActive Camp

Was ist Swiss HemActive?

Das «Interdisziplinäre Zentrum für Bewegungs- und Sportmedizin (IBS-MED) Wuppertal e.V.», als eingetragener gemeinnütziger Verein, organisiert das Swiss HemActive Camp in Kooperation mit dem Lehrstuhl für Sportmedizin der Bergischen Universität Wuppertal. Ziel des IBS-MED e.V. ist die Förderung der Gesundheit durch Prävention und Rehabilitation mit Hilfe der körperlichen Aktivität. Der Schwerpunkt liegt dabei auf der Initiierung von gezielten Bewegungskonzepten für verschiedene Krankheitsbilder, insbesondere für Patienten mit seltenen Erkrankungen, wie z.B. Blutgerinnungsstörungen.

Um dies zu realisieren, hat ein interdisziplinäres Team das pädagogische Konzept der «Programmierten Sporttherapie» (PST) entwickelt. Das Konzept wurde 2018 im «Orphanet Journal of Rare Diseases» unter dem Titel «Programmed Sports Therapy (PST) in People with Haemophilia (PwH) – Sports

Therapy Model for Rare Diseases» veröffentlicht. Die PST basiert auf aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen und ist auf die individuellen Bedürfnisse der Patienten zugeschnitten. Die Entwicklung und Durchführung dieser Therapie- und Trainingsprogramme stellt einen wesentlichen Teil des Arbeitsfeldes des IBS-MED e.V. dar und wird vom Team selbst durchgeführt.

Seit wann gibt es Hemactive in der Schweiz und wer organisiert das Projekt?

In der Schweiz wird die PST seit dem Jahr 2013 unter der Bezeichnung Swiss HemActive Camp über drei Tage im Bundesamt für Sport (BASPO) in Magglingen durchgeführt. An dem Camp nehmen ca. 15 Patienten mit überwiegend schwerer Hämophilie oder anderen Blutgerinnungsstörungen teil. Das Hauptaugenmerk des Programms liegt darauf, die Kompetenz der Patienten bei der Auswahl der richtigen körperlichen Aktivität und Bewegung

für einen besseren Gesundheitszustand und damit bessere Lebensqualität zu entwickeln. Das Bewegungs- und Sporttherapiecamp umfasst theoretische und praktische Einheiten mit einer umfassenden Betreuung jedes Patienten durch spezialisierte Therapeuten. In der Zeit zwischen den Bewegungs- und Sporttherapiecamps werden die Patienten durch individuelle Trainingsempfehlungen für das Heimtraining sowie durch zweimal wöchentlich stattfindende Online-Bewegungsstunden angeleitet und unterstützt. Die individuellen Trainingsempfehlungen werden auf der Grundlage des orthopädischen Gelenk- und Gesundheitszustands der Patienten erstellt.

Wer sind die Sponsoren?

Unterstützt wird das Projekt von verschiedenen Firmen in der Schweiz, wie z.B. Takeda Pharma AG, Swedish Orphan Biovitrum AG, Bayer Schweiz AG.

Save the Date

Giornata d'incontro Ticinese	31. Januar 2026	Bellinzona
Ü60 mir sinn ume – Sturzprophylaxe	14. März 2026	Zürich
Familiientagung SHG/SHN Mitte	28. März 2026	Aarau
Swiss HemActive Camp	12. bis 14. Juni 2026	Magglingen
Journée familiale avec cours d'injection en Suisse romande	Juni 2026	Signal de Bougy
Sommerlager SHG/SHN	18. bis 24. Juli 2026	Ostschweiz
Tagung VWS und seltene Blutgerinnungsstörungen	September 2026	
Herbsttagung	1. November 2026	Zürich



Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft
Association Suisse des Hémophiles
Associazione Svizzera Emofilia