

SHHG Bulletin

Das MitgliederMagazin der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft



**World
Hemophilia
Day April 17**

Recognizing all bleeding disorders

Diagnosis

First step to care



#WHD2026

wfh.org/whd

Sporttauchen

*auch für Betroffene von einer
Blutgerinnungsstörung sehr gut möglich*

Liebe Leserinnen, liebe Leser

Letzten Samstag hatte ich die Gelegenheit am «Ü60 Workshop» in Zürich teilzunehmen. Dieser Workshop fand bereits zum zweiten Mal statt und widmete sich dem wichtigen Thema der **Sturzprophylaxe**. Dabei blieb es nicht bei theoretischen Ausführungen – die Teilnehmenden konnten auch praktische Übungen kennenlernen und ausprobieren.

Dieser Workshop hat mich so sehr beeindruckt, dass ich bereits am darauffolgenden Tag beschloss für diese Ausgabe des Bulletins einen Beitrag mit dem Titel **«Sturzprophylaxe im Alter»** zu schreiben und einige der vermittelten Erkenntnisse mit Ihnen zu teilen.

Falls Sie zu den glücklichen jüngeren Semestern gehören – oder selbst nicht von einer Blutgerinnungsstörung betroffen sind – kennen Sie bestimmt in ihrem nahen Umfeld ältere Menschen, für die Gleichgewicht, Kraft und Sicherheit im Alltag zunehmend an Bedeutung gewinnen.

Neben dem Training von Muskelkraft und Gleichgewicht gilt es jedoch auch, weitere Massnahmen zu ergreifen. Ich selbst bin vorletztes Jahr beim Aussteigen aus der Dusche in der Duschwanne ausgerutscht. Gestürzt bin ich zwar nicht, aber eine Muskelzerrung mit einhergehender Blutung war das Resultat. Den Besuch des EHC-Kongresses am folgenden Wochenende musste ich deshalb absagen.

Ein halbes Jahr später waren die alte Dusche und die Badewanne verschwunden und an deren Stelle steht heute eine neue barrierefreie Dusche mit Stangengriff. Zwei Jahre lang hatte ich gezögert diesen Umbau vorzunehmen – offenbar brauchte ich diesen Unfall als Motivation.

Habe ich daraus tatsächlich genügend gelernt?



Wahrscheinlich nicht. Der Teppich im Gang liegt immer noch an seinem Platz, obwohl ich schon mehrmals darüber gestolpert bin. Ich mag ihn und er ist ein Geschenk meiner Grosseltern. Vermutlich braucht es erst einen Sturz oder eine Verletzung, bevor ich auch in dieser Sache vernünftig werde.

Nun möchte ich den Blick auf ein Thema lenken, bei dessen Ausübung das Sturzrisiko erfreulicherweise keine Rolle spielt: den **Tauchsport**.

Inhalt

Ausgabe 151

Editorial

2 Sporttauchen

Aus der Geschäftsstelle

4 Bericht aus der Geschäftsstelle

Jahresbericht

6 Jahresbericht des Präsidenten

7 Bericht der Rechnungsrevisoren

8 Jahresrechnung 2025

Anlässe und Tagungen

10 Bouldern

11 Frauenweekend

12 Zusammenfassung Präsentationen

16 Giornata d'incontro Ticinese

L'angolo in Italiano

17 Giornata d'incontro Ticinese

17 Vostro figlio soffre di emofilia

18 Prevenzione delle cadute negli anziani

International

19 EHC-Kongress 2025 in Wien

22 Präsentation am Jahreskongress

23 Save One Life

Medizinisches

25 Gentherapie bei Hämophilie B

Beiträge der Pharma

29 Ihr Kind hat Hämophilie

Diverses

29 Sturzprophylaxe im Alter

29 Hämophilie C? – Wie bitte?

32 Internship EHC

36 Unser neues Vorstandsmitglied



Ich selbst habe diesen Sport während mehr als zwanzig Jahren mit grosser Begeisterung ausgeübt, bevor ich diesen nach einer Lungenembolie im Jahre 2011 aufgeben musste.

Ich bin überzeugt, dass Sporttauchen auch für Betroffene mit einer Blutgerinnungsstörung sehr gut möglich ist. Deshalb würde ich mich sehr freuen, in einer kommenden Ausgabe einen Erfahrungsbericht eines «Tauchers mit einer Blutgerinnungsstörung» veröffentlichen zu können.

Bitte melden Sie sich bei uns, falls Sie diesen faszinierenden Sport ausüben!

Ich wünsche Ihnen einen wunderschönen Sommer, bleiben Sie fit und gesund.



Ihr Präsident – Gabriel Lottaz



Bericht aus der Geschäftsstelle

Seit April 2023 leite ich nun das Büro in Interlaken. In dieser Zeit habe ich sehr viel gelernt und durfte viele spannende Tagungen, Events und Projekte begleiten. Besonders schätze ich die Zusammenarbeit mit all unseren Partnern. Dazu zählen der Vorstand, unsere Mitglieder, das Schweizerische Hämophilie Netzwerk, das medizinische Fachpersonal der 11 Hämophilie Zentren in der Schweiz, die Pharmafirmen sowie das Bundesamt für Sozialversicherungen in Zusammenarbeit mit Agile und anderen Hämophilie-Gesellschaften in Europa.



Wie immer findet Ihr im Jahresbericht des Präsidenten der SHG eine komplette Auflistung die Veranstaltungen und Sitzungen mit Vertretern der SHG.

Pharma-Unterstützung

Auch 2025 durften wir grosszügige Unterstützungsbeiträge von verschiedenen Arzneimittelherstellern entgegennehmen – vielen Dank für diese wertvolle Unterstützung!

- **Novo Nordisk Pharma AG**
CHF 35'000.–
- **Roche Pharma (Schweiz) AG**
CHF 30'000.–
- **Swedish Orphan Biovitrum AG**
CHF 19'880.–
- **CSL Behring**
CHF 16'000.–
- **Takeda Pharma AG**
CHF 7'000.–
- **Octapharma**
CHF 7'000.–
- **Pfizer AG**
CHF 6'000.–

Mitgliederbeiträge und Spenden

Im Jahr 2025 haben wir CHF 30'930.– an Mitgliederbeiträgen sowie CHF 9'450.– an privaten Spenden verbuchen können.

Ein herzliches Dankeschön an alle, die ihren Beitrag entrichtet, aufgerundet oder gespendet haben – eure Unterstützung macht unsere Arbeit möglich!

Im November 2025 durften wir über den Spendenaufruf an unsere Mitglieder der Libanesischen Hämophilie-Gesellschaft die schöne Summe von CHF 3'372.– überweisen.

Ausblick auf 2026

Auch dieses Jahr wird unser Sommerlager stattfinden, diesmal im Kanton St. Gallen – eine gute Gelegenheit für unsere jüngeren Mitglieder zwischen 7-12 Jahren mehr über Ihre Blutgerinnungsstörung zu lernen und dabei auch Spass zu haben. Mehr Informationen finden Sie auf unserer Webseite. Die medizinische Betreuung übernimmt erneut das Kinderspital Zürich. Nicolas Fuchs, ist wiederum zuständig für das Lager und bekocht die Kinder und das ganze Team während dieser Woche.

Nach wie vor ist es Weltweit oft der Fall, dass der Weg zur Diagnose sehr lang oder gar nicht möglich ist. Darum ist das Jahresmotto der **World Federation of Hemophilia** – «*Diagnosis – First step to care*» um auf diese Diskrepanzen aufmerksam zu machen.

Wir berichten über **Save One Life** in diesem Bulletin auf Seite 23. Save One Life ist eine internationale Non-Profit-Organisation, die Menschen mit Blutgerinnungsstörungen in Ländern des globalen Südens direkt unterstützt. Der Ansatz ist «**eine Person nach der anderen helfen**», anstatt nur auf grosse Statistiken zu schauen. Persönlich spricht mich das als Mutter eines Hämophilen sehr an und seit kurzem unterstützen wir als Familie diese Organisation mit einem monatlichen Beitrag.

Ich blicke dem Jahr 2026 positiv entgegen und werde mich weiterhin engagiert für die Unterstützung unserer Community einsetzen. Teil dieser Gemeinschaft zu sein und gemeinsam konkrete Beiträge zu leisten, schätze ich sehr.

Sonnige Grüsse,

Camilla Wensing – Geschäftsleiterin

Wir nehmen Abschied von Bernard Imsand

Im Dezember 2025 ist Bernard Imsand im Alter von 66 Jahren verstorben. Während vieler Jahre war er ein geschätztes Mitglied der SHG und unserem Verein eng verbunden. Wir danken ihm von Herzen für seine Treue, für das grosszügige Legat und erinnern uns gerne an seine Teilnahme an der Benefizreise in den Libanon im Jahr 2004.

In dankbarer Erinnerung sind unsere Gedanken bei seinen Angehörigen und Freunden.

Jahresbericht des Präsidenten der SHG

Im Jahr 2025 durfte die SHG ihr 60-jähriges Jubiläum feiern. Zu diesem besonderen Anlass luden wir unsere Mitglieder Mitte Mai zu einer zweitägigen Tagung ins Hotel Victoria in Villar-sur-Ollon ein. Über 100 Personen nahmen teil.

Das Programm umfasste Vorträge zur Geschichte der Hämophilie in der Schweiz, zum «Hämophiliefreien Leben» dank neuer Therapien sowie zu den «Herausforderungen bei der Wahl der passenden Therapie», wobei bislang unbehandelte Patientinnen und Patienten (PUP) im Fokus standen. Ergänzt wurde das Angebot durch zahlreiche Workshops zu unterschiedlichen Themen.

An der Vereinsversammlung vom Sonntag wurden Frau Dr. Brigitte Brand und Daniel Planzer zu Ehrenmitgliedern ernannt.

Unsere Geschäftsleiterin Camilla Wensing trug mit der wertvollen Unterstützung von Maria-Rosa Schmuki entscheidend zum Gelingen dieser Tagung bei. Ein besonderer Dank gilt auch dem freundlichen und äusserst hilfsbereiten Team des Hotels Victoria.

An dieser Stelle danke ich allen Genannten, dem Organisationskomitee, den Referentinnen und Referenten sowie unseren Sponsoren aus der Pharmaindustrie herzlich für ihre wertvollen Beiträge.

Aufgrund dieses grossen Anlasses wurde in diesem Jahr auf die Durchführung der üblichen Frühjahrs- und Herbsttagungen verzichtet.

Veranstaltungen und Sitzungen mit Vertretern der SHG

- AGILE Delegiertenversammlung
- Bouldern in Bern, Lausanne, St. Gallen und Zürich
- EHC-Kongress in Wien
- EHC-Leadership Conference in Brüssel
- Gaming-Event in Bern und La-Chaux-des-Fonds
- HemActive Sportcamp in Magglingen
- Pharma-Roundtable mit SHN (Swiss Hemophilia Network) und SHG
- SHN Board-Meetings und SHN-Generalversammlung
- Sommerlager (diesmal im Tessin)
- Vorstandssitzungen der SHG – 3x vor Ort (Bern & Zürich), 2x online
- Weekend für Frauen mit Gerinnungsstörungen in Interlaken
- WFH Veranstaltung im Rahmen der WHO-Vollversammlung in Genf

Im Rahmen des Abschiedssymposiums zu Ehren von Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid hatte ich die Gelegenheit, mich persönlich von ihm zu verabschieden und ihm im Namen der SHG für sein langjähriges und ausserordentliches Engagement zu danken.

Die Vorträge machten mir zudem eindrücklich bewusst, welche enormen Fortschritte in den letzten Jahren in der pädiatrischen Krebstherapie erzielt wurden und dass sich dadurch die Heilungschancen erfreulicherweise deutlich verbessert haben.

Mein herzlicher Dank

gilt Ihnen, geschätzte Mitglieder, für Ihr Interesse an unserer Organisation sowie für Ihre finanzielle Unterstützung durch die Mitgliederbeiträge.

Ebenso danke ich den Mitgliedern des SHN für ihren Einsatz zugunsten unserer Community. Ihr Engagement zusätzlich zu ihren beruflichen Verpflichtungen weiss ich sehr zu schätzen.

Ein besonderer Dank geht an Frau Prof. Dr. Kremer für ihre konstruktive und kollegiale Mitarbeit im Vorstand

Von Herzen danke ich meinen Kolleginnen und Kollegen im Vorstand für ihren wertvollen ehrenamtlichen Einsatz zugunsten unserer Patientenorganisation und unserer Mitglieder. Es bedeutet mir sehr viel, auch weiterhin gemeinsam mit euch für die SHG und ihre Mitglieder da zu sein und uns mit Engagement und Überzeugung einzusetzen.

Ein ganz besonderes Kränzchen möchte ich unserer Geschäftsleiterin Camilla Wensing widmen, die sich immer wieder mit grossem Einsatz und ausserordentlichem Engagement ins Zeug legt.

Danken will ich auch unserer Dachorganisation AGILE sowie dem BSV. Der finanzielle Beitrag des BSV ist – neben den Mitgliederbeiträgen und der Unterstützung durch die Pharmafirmen – ein unverzichtbarer Pfeiler unserer Finanzierung.

Ein grosses Dankeschön gebührt zudem unseren geschätzten Pharmaherstellern. Ihre grosszügige Unterstützung ermöglicht es der SHG, ihre vielfältigen Aufgaben in dieser Form wahrzunehmen.

Im Jahr 2025 wurden wir von folgenden Firmen unterstützt (in alphabetischer Reihenfolge):

CSL Behring, Novo Nordisk, Octapharma, Pfizer, Roche, Sobi und Takeda

Ein grosses Dankeschön an Sie alle!

Gabriel Lottaz

**Bericht der Rechnungsrevisoren zur eingeschränkten Revision 2025
an die Mitgliederversammlung
der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft, Unterseen**

Sehr geehrte Damen und Herren

Als Revisoren Ihrer Gesellschaft haben wir die auf den 31. Dezember 2025 abgeschlossene Jahresrechnung geprüft und dabei festgestellt, dass

- die Bilanz und die Erfolgsrechnung mit der Buchhaltung übereinstimmen
- der Jahresverlust CHF 6'193.47 beträgt und dem Eigenkapital verrechnet wird, welches per 31.12.25 einen Saldo von CHF 229'800.17 ausweist
- die für die Revision erforderlichen Belege zur Verfügung standen
- die Buchhaltung ordnungsgemäss und sauber geführt ist

Anhand unserer Feststellungen beantragen wir der Hauptversammlung, die Jahresrechnung 2025 zu genehmigen und dem Vorstand Entlastung zu erteilen.

Die Rechnungsrevisoren

Interlaken, 15. Januar 2026

Oliver Jenzer *Mark Reuss*

Jahresrechnung 2025

Bilanz

per 31. Dezember 2025

Aktiven	Berichtsjahr	Vorjahr
Umlaufvermögen		
Liquide Mittel	288'329.46	287'524.39
Wertschriften	52'027.00	49'548.00
Forderungen gegenüber Dritten	348.15	348.15
Aktive Rechnungsabgrenzung	520.00	12'828.35
Total Umlaufvermögen	341'224.61	350'248.89
Anlagevermögen		
Total Anlagevermögen	0.00	0.00
Total Aktiven	341'224.61	350'248.89
Passiven		
Fremdkapital kurzfristig		
Kreditoren	0.00	8'960.00
Passive Rechnungsabgrenzung	37'125.00	1'035.00
Total Fremdkapital kurzfristig	37'125.00	9'995.00
Fremdkapital langfristig		
Rückstellungen Projekt Frauen	13'000.00	28'000.00
Total Rückstellungen	13'000.00	28'000.00
Solidaritätsfonds	61'299.44	76'260.25
Total Fremdkapital langfristig	74'299.44	104'260.25
Eigenkapital		
Kapital	166'764.50	166'764.50
Gewinnvortrag	69'229.14	68'998.02
Jahreserfolg	-6'193.47	231.12
Total Eigenkapital	229'800.17	235'993.64
Total Passiven	341'224.61	350'248.89

Erfolgsrechnung

per 31. Dezember 2025 mit Vergleich Budget 2026

Ertrag	Berichtsjahr	Vorjahr	Budget 2026
Mitgliederbeiträge	30'930.00	32'461.85	32'000.00
Beiträge BSV	83'732.00	82'821.00	83'000.00
Einnahmen Tagungen	0.00	40.00	0.00
Einnahmen Blockkurse	13'050.00	0.00	1'500.00
Finanzielle Unterstützung Pharma	120'880.00	84'260.00	118'000.00
Spenden	9'450.63	2'605.00	2'000.00
Total Ertrag	258'042.63	202'187.85	236'500.00
Aufwand			
Betriebsaufwand			
Öffentlichkeitsarbeit/Publikationen	28'678.70	31'603.43	29'000.00
Tagungen/Kurse	86'338.69	47'667.34	54'400.00
Lager	20'525.27	0.00	25'000.00
Total Betriebsaufwand	135'542.66	79'270.77	108'400.00
Personalaufwand			
Löhne und Honorare, Aushilfen	93'924.76	96'632.48	90'000.00
Sozialversicherungsaufwand	17'628.94	17'221.40	17'000.00
Total Personalaufwand	111'553.70	113'853.88	107'000.00
Sonstiger Betriebsaufwand			
Raumaufwand	6'240.00	6'240.00	6'240.00
Unterhalt und Reparaturen	0.00	0.00	660.00
Sachversicherungen	427.10	701.40	900.00
Verwaltungsaufwand	15'406.10	33'407.98	12'000.00
Übriger Vereinsaufwand	12'736.85	12'396.54	12'000.00
Total sonstiger Betriebsaufwand	34'810.05	52'745.92	31'800.00
Total Aufwand	281'906.41	245'870.57	247'200.00
Finanzgewinn/-verlust			
Finanzertrag	3'060.15	1'616.02	0.00
Finanzaufwand	- 389.84	- 402.18	0.00
Total Finanzerfolg	2'670.31	1'213.84	0.00
Ausserordentlicher Aufwand/Ertrag			
Auflösung Rückstellungen	15'000.00	42'700.00	0.00
Gewinn/Verlust	- 6'193.47	231.12	- 10'700.00

Bouldern

Bern, Lausanne, St. Gallen und Zürich

Auch im vergangenen Herbst fanden wieder die beliebten Boulder-Events in Bern, Lausanne, Zürich und St. Gallen statt. In Zürich und St. Gallen war ich als Vertreter und Ansprechpartner der SHG vor Ort und durfte zahlreiche motivierte Kinder, Jugendliche und Familien begrüßen.



Zu Beginn der Veranstaltungen stand jeweils ein kurzer theoretischer Teil auf dem Programm. Dabei wurde erläutert, welche Sportarten für Menschen mit Hämophilie besonders geeignet sind und bei welchen Aktivitäten Vorsicht geboten ist. Eine gute Prophylaxe spielt dabei eine zentrale Rolle. Von Sportarten mit erhöhtem Verletzungsrisiko – wie beispielsweise Kampfsport – wird allerdings eher abgeraten.

Sport und Bewegung sind jedoch grundsätzlich sehr wichtig und tragen wesentlich zu einer guten körperlichen Entwicklung und Lebensqualität bei. Ausführliche Informationen dazu finden Sie in unserem Informationsflyer **«Sport und Hämophilie»**:



Der Flyer richtet sich in erster Linie an Erwachsene, kann jedoch auch für Kinder und Jugendliche eine hilfreiche Orientierung bieten. Eine individuelle Rücksprache mit Ihrem Hämophilie-Zentrum ist jedoch in jedem Fall sehr empfehlenswert.

Bevor es an die Wände ging, stand – wie bei jeder sportlichen Aktivität – das Aufwärmen auf dem Programm. In Schlieren (Zürich) fand dieses im Freien statt. In St. Gallen übernahm Olivier Werlen diese Aufgabe und verstand es hervorragend, die Kinder mit viel Energie und Motivation zum Mitmachen zu animieren.

Anschliessend konnten die Teilnehmenden die Boulderwände erobern. Für die jüngeren Kinder wurde zusätzlich ein kleines Spiel eingebaut: In den Routen waren Tierpuzzel versteckt, die beim Klettern entdeckt werden mussten. Diese spielerische Herausforderung sorgte für zusätzliche Motivation und viel Freude beim Klettern.

Nach den sportlichen Anstrengungen durften sich alle Teilnehmenden bei einem gemütlichen Z'Vieri stärken und den Anlass gemeinsam ausklingen lassen – ein Abschluss, der jeweils sehr geschätzt wurde.



Auch in diesem Herbst werden die Boulder-Events wieder stattfinden:

- | | |
|-------------------------|------------|
| 29. August 2026 (DE) | St. Gallen |
| 19. September 2026 (FR) | Lausanne |
| 19. September 2026 (DE) | Zürich |
| 24. Oktober 2026 (DE) | Bern |

Den Flyer sowie weitere Informationen finden Sie auf unserer Webseite.

Gabriel Lottaz



Frauenweekend

Interlaken, 18. bis 19.10.2025



Strahlender Sonnenschein hat uns erwartet im Hotel Metropole in Interlaken für unser Frauenweekend. Das letztjährige Motto des Welthämophilietages lautete: **«Zugang für alle: Auch Frauen und Mädchen bluten.»**

Eingeladen waren Frauen mit Blutgerinnungsstörungen, sei es als Betroffene, Trägerinnen oder Angehörige. Die 30 Teilnehmenden waren begeistert. Die jüngste war gerade einmal vier Wochen alt, die älteste 70 Jahre.

Am Samstag standen Fachvorträge und der persönliche Austausch im Mittelpunkt. In offenen Gesprächen konnten Fragen gestellt und Erfahrungen geteilt werden. Das Wochenende bot sachliche Informationen und Raum für Vernetzung und gegenseitige Unterstützung.



Die Referenten haben freundlicherweise jeweils eine Zusammenfassung erstellt, die Sie nachfolgend finden.

Nach dem Frühstück liessen wir den Sonntag mit einer kleinen Wanderung von der Grütschalp nach Winteregg bei Mürren ausklingen. Dort stiessen auch jene dazu, die mit dem öffentlichen Verkehr angereist waren. Nach einem gemeinsamen Mittagessen ging es zurück nach Interlaken.

Das nächste Frauenweekend findet 2027 statt. Ich freue mich schon jetzt darauf.

Camilla Wensing



Zusammenfassung der Präsentationen

Frauen Wochenende – Women and girls bleed too

Mädchen und Frauen mit Blutungsneigung: Nicht immer sind es die Hormone

Dr. med. Mutlu Kartal-Kaess Oberärztin Inselspital, Universitätsspital Bern Kinderklinik

Die Erfassung einer Blutungsneigung ist bis heute bei Mädchen und jungen Frauen eine medizinische Herausforderung für Betroffene und medizinisches Personal. Einerseits fehlt in betroffenen Familien häufig die Einschätzung, was «normal» ist, die Beschwerden werden nicht als solche erkannt und berichtet oder, falls doch, wird die Menstruationsanamnese vom medizinischen Personal falsch eingeschätzt. Das führt dazu, dass eine klinisch relevante Blutungsneigung bei Mädchen und jungen Frauen häufig unterdiagnostiziert wird. Studien an grossen Patientengruppen zeigen, dass ein beträchtlicher Anteil an Mädchen unter starken oder ungewöhnlich langanhaltenden Periodenblutungen leiden. Leider werden diese Symptome oft als «normale» menstruelle Schwankungen abgetan. Dies führt dazu, dass wichtige Hinweise auf eine zugrundeliegende Blutungsstörung, wie etwa die von-Willebrand-Erkrankung oder eine Trägerschaft einer Hämophilie, übersehen werden. Besonders problematisch ist auch, dass die Familienanamnese von Blutungsstörungen in vielen Fällen nicht detailliert abgefragt wird, was die Diagnose zusätzlich erschwert. Starke Menstruationsblutungen (Heavy Menstrual Bleeding, HMB) sind häufig ein erstes Anzeichen für solche Erkrankungen und können, wenn nicht richtig behandelt, zu ernsthaften Gesundheitsproblemen führen. Für betroffene Mädchen und ihre Familien hat dies weitreichende Implikationen: Neben den physischen Auswirkungen wie Blutarmut (Anämie) und Erschöpfung, leiden viele unter den sozialen und emotionalen Belastungen. Daher ist es entscheidend, Mädchen und Frauen aufzuklären, ärztliches Personal zu schulen und dafür zu sorgen, dass auf der Basis einer guten Anamnese eine genaue Diagnose gestellt und geeignete Therapieansätze gefunden werden.



Blutungsneigung in der Schwangerschaft. Was muss ich beachten?

Prof. Dr. Dr. med. Martin Müller Chefarzt Geburtshilfe



Blutungen in der Schwangerschaft stellen eine häufige und ernstzunehmende Komplikation dar: Rund 98 % aller Blutungen während der Schwangerschaft gelten als pathologisch. Sie können in allen Trimestern auftreten – von der frühen Blutung im ersten Trimester bis hin zu postpartalen Hämorrhagien nach der Geburt. Trotz medizinischer Fortschritte liegt die mütterliche Sterblichkeitsrate weltweit noch immer bei etwa 7–10 pro 100.000 Geburten.

Die Hauptursachen für Blutungen werden unter den «vier T's» zusammengefasst: **Thrombosis, Trauma, Tone und Tissue**. Eine frühzeitige Erkennung und Prävention sind entscheidend. Zentrale Strategien umfassen das **Patient Blood Management (PBM)**, das auf die Minimierung von Blutverlusten, die rationale Verwendung von Blutprodukten und die frühzeitige Therapie von Anämie zielt.

Ein besonderes Augenmerk liegt auf **Blutgerinnungsstörungen**, die bei Frauen häufig unerkannt bleiben. Etwa 80 % der Betroffenen leiden unter Menorrhagie*, rund 50 % entwickeln postpartale Blutungen. Daher wird ein konsequentes Screening bereits in der präkonzeptionellen Phase empfohlen, um Risiken rechtzeitig zu erkennen und die Behandlung individuell anzupassen.

Ganzheitliche Ansätze, interdisziplinäre Zusammenarbeit und eine verstärkte Sensibilisierung für Blutungsneigungen können nicht nur das Leben der Patientinnen retten, sondern auch den klinischen Alltag deutlich erleichtern.

Geburt und Blutgerinnungsstörungen – Was bedeutet das für mich und mein Kind?

PD Dr. med. Jarmila Zdanowicz Leitende Ärztin Ärztliche Leiterin Geburtsstation
Schwerpunkt Feto-Maternale Medizin (SIWF/FMH) Fachärztin Gynäkologie und Geburtshilfe
Universitätsklinik für Frauenheilkunde, Inselspital Bern



Frauen mit Blutgerinnungsstörungen sollte in der Schwangerschaft und in der Wochenbettzeit, aber idealerweise auch bereits bei der Planung einer Schwangerschaft, von Fachpersonen besondere Aufmerksamkeit gegeben werden, da ein erhöhtes Risiko für Komplikationen besteht. Einige Blutgerinnungsstörungen sind ausserdem mit einem erhöhten Fehlgeburtsrisiko verbunden, hierzu gehören z.B. die A-fibrinogenämie oder ein Faktor 13 Mangel.

In der Schwangerschaft kommt es bei allen Frauen zu Veränderungen im Herz-Kreislauf-System, diese betreffen auch bestimmte Gerinnungsfaktoren. Frauen mit einer Blutgerinnungsstörung haben jedoch generell ein erhöhtes Risiko für Blutungen bereits während der Schwangerschaft, aber auch für Blutungen unter Geburt (sog. Postpartale Hämorrhagie) sowie eine Eisenmangelanämie und dadurch verursachte Beschwerden. Stärkere Blutungen können hier auch gehäuft auftreten bei bestimmten Narkoseverfahren, einem Kaiserschnitt sowie bestimmten vor- und nachgeburtlichen Eingriffen. Des Weiteren besteht ein erhöhtes Blutungsrisiko bis zu ca. 2 Wochen nach der Geburt.

Falls das ungeborene Kind ebenfalls von einer Blutgerinnungsstörung betroffen ist oder eine vermutet wird, so ist Vorsicht geboten bei Geburten mittels Saugglocke oder Zange (sog. vaginal-operative Geburten). Hier sollte zudem auf ein invasive Überwachung des Kindes unter der Geburt verzichtet werden. Nutzen und Risiko einer vorgeburtlichen Abklärung beim Kind sollte individuell mit der betroffenen Frau, auch in Abhängigkeit von der Art der Blutgerinnungsstörung, besprochen werden.

* Menorrhagie: zu starke und zu lange andauernde Menstruation.

Insgesamt ist es bei der Betreuung von Frauen mit einer Blutgerinnungsstörung wichtig, dass eine engmaschige, interdisziplinäre Betreuung rund um die Schwangerschaft erfolgt, mindestens durch Geburtshilfe, Hämatologie und Anästhesie. Vorausschauendes Denken und Handeln, eine offene Kommunikation mit betroffenen Frauen und Familien sowie ein an die Blutgerinnungsstörung angepasstes Management für diese besondere Zeit ist essentiell. Ebenso sollte die psychische Belastung bei betroffenen Frauen, nicht nur in der Schwangerschaft und in der Wochenbettzeit, beachtet und thematisiert werden.

Blutungen verstehen und behandeln:

Menstruationsmanagement bei Frauen mit Blutgerinnungsstörungen

*PD Dr. med. Anda-Petronela Radan Leitende Ärztin Ambulatorium Geburtshilfe
Fachärztin für Gynäkologie und Geburtshilfe, Schwerpunkt Feto-Maternale Medizin
Universitätsklinik für Frauenheilkunde Inselspital Bern*

Starke Menstruationsblutungen (Heavy Menstrual Bleeding, HMB) können insbesondere bei jungen Frauen ein frühes klinisches Zeichen einer angeborenen Blutgerinnungsstörung sein. Erkrankungen wie die Von-Willebrand-Erkrankung, Hämophilie-Konduktorinnenschaft oder seltene Faktor- und Fibrinogenstörungen führen zu einer gestörten Hämostase, wodurch der physiologische Prozess der menstruellen Blutstillung beeinträchtigt ist. Da die Menstruation als wiederholter Wundheilungsprozess des Endometriums verstanden werden kann, manifestieren sich Gerinnungsdefekte häufig durch verlängerte, starke und lebensqualitätsmindernde Blutungen.



Eine strukturierte Anamnese, der gezielte Einsatz standardisierter Fragebögen sowie eine interdisziplinäre Abklärung sind entscheidend, um betroffene Patientinnen frühzeitig zu identifizieren. Therapeutisch stehen sowohl nicht-hormonelle Optionen wie Tranexamsäure oder Desmopressin als auch hormonelle Verfahren, insbesondere Levonorgestrel-haltige Intrauterinsysteme oder kombinierte hormonelle Kontrazeptiva, zur Verfügung. Ergänzend spielen Eisenmangeldiagnostik und -therapie eine zentrale Rolle. Ziel ist eine individualisierte, interdisziplinäre Betreuung, die nicht nur Blutungsverlust reduziert, sondern auch Selbstbestimmung, Teilhabe und Lebensqualität der betroffenen Frauen verbessert.

Psychische Gesundheit bei Frauen mit einer Blutgerinnungsstörung

Dr. med. Hermanas Usas Oberarzt Psychiatrie Facharzt Psychiatrie und Psychotherapie ARUD Zentrum für Suchtmedizin

Die psychische Gesundheit ist ein zentraler, jedoch häufig vernachlässigter Bestandteil des Lebens mit einer Blutgerinnungsstörung. Während therapeutische Fortschritte die Lebenserwartung und körperlichen Outcomes von Menschen mit Hämophilie und anderen Gerinnungsstörungen deutlich verbessert haben, bleiben psychische Belastungen wie Depressionen, Angststörungen, Aufmerksamkeitsprobleme und ein reduziertes Wohlbefinden häufig bestehen. Studien zeigen



konsistent, dass diese Probleme bei Menschen mit Blutgerinnungsstörungen häufiger auftreten als in der Allgemeinbevölkerung. Dabei sind nicht nur Personen mit einer formellen Hämophilie-Diagnose betroffen.

Symptomatische Trägerinnen, betreuende Angehörige sowie Menschen mit seltenen Blutgerinnungsstörungen – insbesondere bei fehlenden oder begrenzten Therapieoptionen – erleben oft erhebliche emotionale Belastungen. Unsicherheit bezüglich Blutungsrisiken, chronische Schmerzen, wiederholte medizinische Interventionen und die Anforderungen einer langfristigen Betreuung wirken sich negativ auf Stimmung, Beziehungen, Arbeitsfähigkeit und Lebensqualität aus. Trägerinnen werden trotz eigener Symptome nicht selten als «asymptomatisch» wahrgenommen, während Bezugspersonen häufig unter anhaltendem Stress, Erschöpfung und Überlastung leiden.

Neben psychosozialen Faktoren spielen auch biologische Mechanismen eine Rolle. Wiederholte Blutungen und chronische Entzündungsprozesse können neurobiologische Systeme beeinflussen, die für Stimmung und Stressregulation relevant sind. Anhaltende Schmerzen und die Unvorhersehbarkeit von Blutungen wirken als chronische Stressoren und erhöhen das Risiko für psychische Erkrankungen. Umgekehrt beeinträchtigen psychische Belastungen Motivation, Energie und Therapieadhärenz, wodurch sich ein negativer Kreislauf zwischen körperlicher und psychischer Gesundheit entwickeln kann.

Internationale Leitlinien definieren psychosoziale Versorgung klar als integralen Bestandteil einer umfassenden Betreuung von Blutgerinnungsstörungen. In der klinischen Realität bleibt der Zugang zu psychologischer und sozialer Unterstützung jedoch uneinheitlich. Die Ausstattung von Hämophiliezentren mit psychosozialen Fachpersonen variiert stark, Screening erfolgt häufig unsystematisch, und Ressourcenmangel führt dazu, dass psychische Belastungen oft erst spät oder gar nicht erkannt werden.

Diese Diskrepanz zwischen Wissen und Umsetzung ist kein Mangel an Evidenz, sondern an systematischer Implementierung. Ohne klare Standards, regelmässige Erfassung psychischer Gesundheit und integrierte interdisziplinäre Teams bleiben psychosoziale Bedürfnisse unsichtbar und unterversorgt.



Eine zukunftsorientierte Versorgung erfordert daher routinemässiges Screening, gestufte Unterstützungsangebote und die feste Integration von Psychologie und Sozialarbeit in interdisziplinäre Teams. Ziel darf nicht allein die Reduktion von Blutungen und Schmerzen sein, sondern auch die Förderung von Wohlbefinden, funktioneller Teilhabe und Lebensqualität. Psychische Gesundheit ist damit kein Zusatz, sondern eine Grundvoraussetzung für eine wirklich umfassende, patientenzentrierte Versorgung von Menschen mit Blutgerinnungsstörungen und ihren Familien.

Giornata d'incontro Ticinese

Bellinzona am 31. Januar 2026



Der zweite «Giornata d'incontro Ticinese» fand am 31. Januar 2026 im Hotel Internazionale in Bellinzona statt. Das Hotel wurde aufgrund seiner strategisch günstigen Lage und guten Erreichbarkeit mit dem Zug ausgewählt.

Bei diesem Treffen berichtete Damiano Rossetti, Tessiner und seit 2025 Mitglied des SHG-Vorstands, über seinen Werdegang als Hämophilie-Patient.

Als weiterer Referent nahm Pierluigi Brazzola teil. Er sprach über das Engagement des Centro Emofilia Ticino beim Übergang von Patienten von der pädiatrischen zur Erwachsenenhämatologie.

Alice Trincherio vom Hämophilie-Zentrum am Universitätsspital Zürich stellte neue Therapien vor.

Simonetta Mauri, Militärärztin, erklärte, wie sich der Militärdienst mit besonderen medizinischen Bedingungen bewältigen lässt.

Es waren Ärzte, Krankenschwestern und Patienten des Centro Emofilia Ticino anwesend, die einen schönen Moment des informellen Austauschs erlebten, den wir für Hämophilie-Patienten und ihre Familien für wichtig halten.

Unser nächster Tessiner Begegnungstag findet 2028 statt. Wir hoffen, Sie dann zu sehen!

Eugenia Biguzzi



Giornata d'incontro Ticinese

Bellinzona, 31 gennaio 2026

La seconda giornata di incontro ticinese si è svolta a Bellinzona, il 31.01.2026, presso l'Hotel Internazionale, scelto per la posizione strategica, comodamente raggiungibile in treno.



In questo incontro Damiano Rossetti, ticinese e membro del comitato SHG dal 2025, ha condiviso il suo percorso come paziente emofilico. Hanno partecipato alla giornata come relatori Pierluigi Brazzola, che ha parlato dell'impegno del Centro Emofilia Ticino nella transizione dei pazienti dall'ematologia pediatrica all'ematologia degli adulti; Alice Trincherò del Centro Emofilia dell'Ospedale Universitario di Zurigo, che ha presentato le nuove terapie e Simonetta Mauri, medico militare, che ha spiegato come è possibile affrontare il servizio militare con condizioni mediche speciali. Erano presenti i medici, le infermiere e i pazienti del Centro Emofilia Ticino in un bel momento di condivisione informale, che riteniamo importante per i pazienti emofilici e le loro famiglie.

La nostra prossima Giornata d'incontro Ticinese si terrà nel 2028. Speriamo di vedervi allora!

Eugenia Biguzzi

Vostro figlio soffre di emofilia

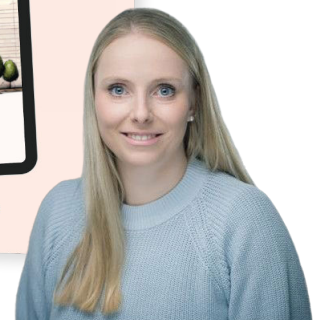
– non siete soli!

Ben informati fin dall'inizio – con il video didattico per le famiglie con bambini affetti da questa condizione.

In collaborazione con l'Ospedale pediatrico universitario di Zurigo e l'azienda Roche Farma, è stato realizzato un breve video informativo che illustra i primi passi e le procedure per i genitori di un bambino affetto da emofilia. Scoprirete cosa sarà importante nei prossimi anni, a cosa dovrete prestare particolare attenzione e come prepararvi alla vita con l'emofilia.



<https://www.youtube.com/watch?v=Anr8I5IY7Io>



Prevenzione delle cadute nella terza età

La sicurezza inizia con il movimento mirato – anche per noi

Con l'avanzare dell'età, il rischio di cadute aumenta. Per le persone affette da emofilia o altri disturbi della coagulazione, questo tema riveste una particolare urgenza medica. Infatti, anche cadute apparentemente innocue possono comportare, oltre alle complicazioni emorragiche, fratture ossee che compromettono la mobilità a lungo termine.

Soprattutto le persone anziane con emofilia sono spesso già gravate da alterazioni articolari preesistenti, causate da emorragie pregresse. Queste influiscono sulla stabilità, sulla camminata e sull'equilibrio, aumentando il rischio di cadute nella vita quotidiana.

L'importanza di una prevenzione mirata mi è diventata ancora più chiara partecipando al workshop over 60 sulla prevenzione delle cadute. In quell'occasione è stato trasmesso con efficacia come esercizi regolari per migliorare l'equilibrio, la forza muscolare e la coordinazione possano contribuire in modo decisivo ad aumentare la propria sicurezza quotidiana e a prevenire gli infortuni.

Per noi «diversamente giovani», i fisioterapisti raccomandano un programma di allenamento composto in gran parte da esercizi di equilibrio (circa 2/3) e in parte da potenziamento muscolare (circa 1/3). Già un programma combinato di 3 ore a settimana porta a una significativa riduzione del rischio di cadute. Inoltre, si consiglia di inserire elementi di «dual-tasking» o «multi-tasking», ad esempio eseguendo movimenti della testa mentre si pratica un esercizio di equilibrio.



Il sito web **«camminaresicuri.ch»** dell'UPI (Ufficio prevenzione infortuni) offre un supporto pratico con esercizi e video dimostrativi.

Tuttavia, per le persone con disturbi della coagulazione vale un principio fondamentale: gli esercizi devono sempre essere adattati individualmente. È quindi opportuno discutere preventivamente i programmi di allenamento o i nuovi esercizi con i fisioterapisti del proprio Centro Emofilia di riferimento. Lì è possibile valutare quali esercizi siano sicuri, quali articolazioni richiedano particolare attenzione e come aumentare il carico in modo sensato.

Questo accompagnamento fisioterapico è una componente essenziale della moderna cura dell'emofilia e aiuta a promuovere il movimento in modo mirato, senza correre inutili rischi di emorragia.

Anche piccoli cambiamenti nella vita quotidiana offrono un contributo importante: eliminare i pericoli d'inciampo, garantire una buona illuminazione, installare maniglie di sostegno e scegliere calzature adeguate. La profilassi delle cadute non significa quindi solo prevenzione, ma anche mantenimento dell'autonomia, della sicurezza e della qualità della vita.

Gabriel Lottaz



Rimani in movimento
comodamente da casa

EHC-Kongress 2025 in Wien

Vom 3. bis zum 5. Oktober 2025 fand der Kongress des European Haemophilia Consortiums (EHC) in Wien statt. Am Nachmittag des 2. Oktober startete bereits ein Vorkongress für ehemalige Teilnehmende der Youth Leadership Conference.



Die **Youth Leadership Conference** ist ein Treffen für alle Jugendlichen und junggebliebenen Menschen mit Blutgerinnungsstörungen, welches vom EHC jährlich veranstaltet wird. Hier sollen Personen für die zukünftige Arbeit in Selbsthilfeorganisationen in Workshops angeleitet werden. Die DHG war mit ihrer Jugendvertretung mehrmals vertreten. Seit dem ersten Kongress im Jahr 2014 haben über 160 Personen aus Europa daran teilgenommen. Es ist bereits das dritte Alumni-Treffen. Die ersten beiden wurden als eigenständige Veranstaltungen über ein gesamtes Wochenende veranstaltet. Es nahmen über 20 Personen an diesem Vorkongress teil. Der erste Programmpunkt war das Update des EHC. Der restliche Nachmittag war in Workshops aufgeteilt: In Gruppen sollten anhand von

Fallbeschreibungen Punkte zu den wichtigsten Herausforderungen, Strategien und Hindernissen in der Vertretung rund um die Selbsthilfe und Patientenfürsprache erarbeitet werden. Im letzten Workshop sollten wir in die Zukunft schauen: Wo wollen wir im Jahr 2030 in der Patientenorganisation sein, welche Aufgaben wollen wir übernehmen/übernommen haben?

Die Eröffnung des Kongresses startete mit einem **Überblick der Behandlung in Österreich**. In Österreich gibt es ein Hämophilie-Register, angelehnt an das Deutsche Hämophilie-Register (DHR). Im Gegensatz zum deutschen Register wird dieses in Österreich mit finanzieller Unterstützung von Pharmafirmen betrieben. Diese haben keinen Zugang zu den gesammelten Daten. Bis zum Jahr 2008 hat das Gesundheitsministerium in Österreich den Aufbau des Registers finanziert. Zusammengefasste Daten, ohne einen Rückschluss auf einzelne Personen, werden mit der Österreichischen Hämophiliegesellschaft (ÖHG) und den Sponsoren geteilt. Aktuell befinden sich 846 Personen im Register, davon 91,5 % (774) mit Hämophilie (639 mit A, 135 mit B), davon 47,4 % (367; davon 332 A und 35 B) mit schwerer Form (82 moderat, 317 mild). Im Hämophiliezentrum in Wien werden alle Daten von der Anwendung *Haemoassist* automatisch in das Register übertragen. Aktuell nehmen 150 Patienten an der elektronischen Meldung teil. Davon haben 121 (80,7 %) mindestens eine Behandlung dokumentiert. Jeweils unter 20 % der Patienten bei den Erwachsenen und bei den Kindern haben die Dokumentation noch nicht gestartet. Bei den Kindern haben 29,4 % und bei den Erwachsenen 24,7 % keine behandelten Blutungen, der mittlere Wert der jährlichen Blutungsrate (ABR) liegt bei

den Kindern bei 1,2, respektive 3,0 bei den Erwachsenen. Und bei den Gelenkblutungen liegt die Rate bei 0,3 bei den Kindern, respektive 2,1 bei den Erwachsenen. Hier wurden bei 64,7 % der Kinder und 31,5 % der Erwachsenen keine Gelenkblutungen behandelt. Rund 86 % aller Hämophiliepatienten sind in der ÖHG. Die meisten Patienten mit schwerer Form der Hämophilie erhalten eine Prophylaxe, und es werden verschiedene Präparate (von Plasma bis zu Non-Faktor) zur Behandlung verwendet.

Jede Behandlung erfordert eine Leitlinie, welche vorgestellt wurde. Anhand der WFH-Publikation zur Behandlung von Hämophilie wurde auch diese in Österreich aktualisiert. In der Leitlinie gibt es Kapitel für die Therapie (jede schwere Form der Hämophilie, egal ob Kind oder Erwachsener, sollte prophylaktisch behandelt werden), andere Therapien (Gelenkblutungen benötigen Faktortherapie, Ruhigstellung und ggf. Schmerztherapie), Ergebnismessung (Gesundheitsstatus sollte jährlich gemessen werden, je nach Schwere-



grad und klinischen Komplikationen), spezielle Aspekte bei Kindern (sowohl Plasma- als auch rekombinante Therapie können verwendet werden, EHL-Produkte erlauben ein grösseres Intervall an Spritzen), lebensbedrohliche Blutungen (jede lebensbedrohliche Blutung erfordert die sofortige Gabe von Faktor, wobei der Level bei 50 %-80 % liegen sollte), Hemmkörper (bei der Hämophilie A wird Hemlibra empfohlen, bei der B ist eine Prophylaxe nur mit Feiba [rFVIIa] möglich) und Neugeborene (bei Neugeborenen ist eine Messung des Faktorlevels erforderlich, um eine gesicherte Aussage zur Hämophilie oder nicht zu erhalten).



Im nächsten Block ging es um **Gesundheit bei Frauen mit Blutgerinnungsstörungen**. Es gab einen Überblick über die lange Zeit zur gesicherten Diagnose einer Blutgerinnungsstörung, eine erste Erkennung (siehe 7-2-1-Regel, wir berichteten) bei Frauen und deren mögliche Behandlung. Anschliessend wurde darüber berichtet, welche Änderungen der weibliche Körper ab dem Alter von 50 Jahren durchmacht und die Schritte der Menopause. Eine Patientin berichtete von ihrem langen Weg zur Diagnose einer behandlungsbedürftigen Frau mit einer Blutgerinnungsstörung – sie ist und war nicht «nur» eine Konduktorin ohne Symptome.

Nach der Mittagspause gab es einen Überblick, wie man für seine zukünftige **Gelenkgesundheit und Mobilität** sorgen kann – was man heute schon beachten und bedenken sollte.

Am Abend folgte die **Mitgliederversammlung des EHC**. Es wurde ein Bericht des Präsidenten, des CEO und der Vorsitzenden des MAG (ähnlich unserem Ärztlichen Beirat in der DHG) des EHC vorgestellt. Dann wurde der Haushaltsplan verabschiedet. Die Länder Portugal (Porto) und Italien (Rom) wünschten, den EHC-Kongress 2027 auszurichten. Es wurde sich mit Mehrheit für Rom als Austragungsort entschieden.

Dann gab die Türkei (Istanbul) ein Update für den EHC-Kongress 2026. Das EHC will einige Änderungen, auch wegen rechtlicher Änderungen, in seiner Satzung einarbeiten und hat dazu über einen Zeitrahmen abstimmen lassen, sodass im Sommer über die genauen Änderungen abgestimmt wird. In der Zwischenzeit werden die Mitglieder in den Prozess der Änderung mitgenommen. Die Versammlung hat ebenfalls über den vorgesehenen Zeitrahmen für eine eventuelle Namensänderung – von derzeit European Haemophilia Consortium zu einem mehr inklusiven Namen (als Vorschlag stand im Raum «European Bleeding Disorder Consortium») – abgestimmt, welcher angenommen wurde. Mit dieser Zustimmung soll die Diskussion gestartet werden, welche Vor- und Nachteile eine Namensänderung mit sich bringt. In diesem Prozess sollen dann auch die Namensvorschläge erarbeitet werden – hier werden die Mitglieder ebenfalls später einbezogen.

Nach dem **Willkommens-Dinner mit gemeinsamem Austausch** am Abend ging der Tag zu Ende.



Der zweite Tag startete früh: **Die World Federation of Hemophilia (WFH)** hat zu einem Update eingeladen. Es wurde über den schweren Weg der Änderung der Liste unentbehrlicher Medikamente der Weltgesundheitsorganisation (WHO) berichtet (siehe unsere Meldung auf der Homepage vom 18. September 2025). Für den WFH Global Annual Survey sammelt die WFH bereits seit 25 Jahren Daten zu allen Patienten mit Blutgerinnungsstörung (z. B. Anzahl der weltweiten Patienten, Verbrauch pro BIP, Verteilung auf Geschlechter, Schweregrad, Fälle von Hemmkörpern, Verteilung des Alters, Infektionen mit HIV und HCV, Verteilung der Patienten zwischen Prophylaxe und Bedarfsbehandlung). Wir haben neben Australien, Irland, Korea, Lettland, Neuseeland, Polen, Portugal und Venezuela die seit 1999 abgefragten Daten für jedes Jahr an die WFH geliefert. Dafür gab es ein grosses Lob für diese Länder. Ich danke unserer Geschäftsstelle für die Meldung dieser Daten an die WFH in jedem Jahr.

Im ersten Block des Tages ging es um die Erforschung der Komplexität **selte-**

ner Blutgerinnungsstörungen. Es wurden die Fibrinogendefekte und deren Behandlungsansätze vorgestellt. Ein Patient mit einer Hämophilie B mit Hemmkörper berichtete über seinen Leidensweg und wie eine Studie zu einem neuen Medikament mit subkutaner Behandlung sein Leben schlagartig zum Positiven geändert hat. Für alle Blutgerinnungsstörungen, welche (noch) nicht richtig erforscht sind, auch aufgrund der Seltenheit, gibt es nun die Gruppe der «Bleeding disorder of unknown cause (BDUC) & unclassified bleeding disorders» (in etwa Blutungsstörung unbekannter Ursache und nicht klassifizierte Blutungsstörungen). Diese treten bei Erwachsenen häufig mit einer Blutungsneigung auf. Sie sind ähnlich wie andere milde/moderate Blutgerinnungsstörungen, der genaue Wirkmechanismus und die Anomalien in der Gerinnung bleiben unklar, haben Auswirkungen auf die Lebensqualität und die Behandlungsoptionen sind limitiert. Es existieren nur wenige bzw. keine Daten über Blutungsrisiko und Behandlungserfolge.

In den **SLAM-Sessions** wurden in kurzen Vorträgen folgende Themen präsentiert:

- Fortschritte in der Orthopädie: vom Gelenkersatz bis zur Knorpelzüchtung
- Wann und wie sollte mit der Prophylaxe bei Kindern ohne bisherige Behandlung begonnen werden?
- Gentherapie: Praktische Erfahrungen aus der EU-Patientenreise
- Schmerzmanagement bei Blutgerinnungsstörungen
- Das alternde Gehirn bei Hämophilie
- Warum lecken wir unsere Wunden
- Immuntoleranztherapie (ITI) bei Patienten, die mit Emicizumab behandelt werden

Am Nachmittag ging es um die **Gentherapie** bei Hämophilie. Es wurden Daten aus der Praxis aus klinischen Studien vorgestellt. Für die Gentherapie gibt es verschiedene Register, u. a. von der WFH, dem EAHAD (Europäischer Verband für Ärzte) und der GTH (Gesellschaft für Thrombose und Hämostaseforschung). So sollen die Daten gesammelt und daraus Schlüsse für zukünftige Therapien oder auch mögliche Wechselwirkungen mit der Gentherapie erkannt werden. Bisher wurden 44 Patienten in 16 Zentren in fünf Ländern behandelt, mit 61 % für Hämophilie A und 39 % für Hämophilie B. Sieben (44 %) der Zentren behandelten mehr als einen Patienten. Die meisten Zentren konzentrieren sich auf die Behandlung mit nur einem Präparat (sprich: lediglich Hämophilie A oder Hämophilie B). Allerdings behandeln vier Zentren (USA und Berlin) mit beiden Präparaten. In Österreich (ausschließlich in einem Zentrum in Wien) wurden bisher drei Patienten (nur Hämophilie B), in Frankreich in drei Zentren drei Patienten (nur Hämophilie B), in Deutschland neun Patienten (Berlin, Bonn, Hannover) – davon sechs mit Hämophilie A, drei mit Hämophilie B –, in Italien zehn Patienten (nur Hämophilie A) in fünf Zentren und in den USA 19 Patienten (11 mit Hämophilie A und 8 mit Hämophilie B) in sieben Zentren behandelt. Die Behandlungen erfolgten zwischen Juni 2023 und September 2025, das Durchschnittsalter der Patienten liegt bei 34,7 Jahren (jüngster Patient 18 Jahre alt, der älteste 72 Jahre alt). Alle Patienten sind weiterhin ohne Prophylaxe. 19 Patienten (43 %) der 44 Behandelten mussten nach der Gentherapie Immunsuppression nehmen, davon 12 von 27 (44 %) bei der Hämophilie A und 7 von 17 (41 %) bei der Hämophilie B.



Es wurde ein Überblick über die bisher angewandten Erstattungsmodelle und neue Ansätze, die sich von bisherigen AAV-Vektoren unterscheiden, vorgestellt.

Neben den vielen interessanten Vorträgen mit unendlich vielen Fakten gab es natürlich auch eine **Vielzahl von Gesprächen** mit den anderen Kongressteilnehmenden. Besonders intensiv war natürlich der Austausch mit den Gastgebern aus Österreich. Nach dem Besuch des ÖHG-Sommerscamps gab es nun schon das zweite längere Treffen. Ebenso wie mit den Vertretern der Schweizer Hämophiliegesellschaft (SHG) wurden gemeinsame Aktionen und Veranstaltungen geplant.

Es war ein sehr schöner und ereignisreicher EHC-Kongress!

**Steffen Hartwig,
Alf Kreienbring,
Hermine Kreienbring**

Ein herzliches Dankeschön an die Deutsche Hämophiliegesellschaft, dass wir den folgenden Artikel veröffentlichen dürfen.

Wir sind stolz, dass unser Mitglied, Angelika Isler, Mutter und Physiotherapeutin, eine Präsentation am diesjährigen EHC-Kongress gehalten hat. In diesem Artikel teilt sie ihre Erfahrung als Rednerin am Industriesymposium «Caring for Your Future Joint Health and Mobility: What to Be Aware of and Start Thinking About Today» (zu Deutsch «Für Ihre zukünftige Gelenkgesundheit und Mobilität sorgen: Was sie beachten und schon heute bedenken sollten»). **Camilla Wensing**

Präsentation am Jahreskongress

des European Haemophilia Consortium in Wien



Wir – das sind mein Mann mit unseren wundervollen drei Kindern, leben in Zürich Höngg und ich arbeite als selbständige Physiotherapeutin.

Durch einige Zufälle hatte ich die Möglichkeit, die Geschichte unseres Sohnes (heute 13J) beim Jahreskongress des EHC in Wien vorzustellen: Unsere Erfahrungen mit einem an Hämophilie A erkrankten Kind und wie wir ihn begleiten, aufziehen und nach und nach zur Selbstständigkeit führen. Wie wir ihn ins eigene Leben gehen lassen, in eine gute Zukunft – das war das zentrale Thema.

Als ich begann, meinen Vortrag vorzubereiten, wusste ich nicht, welche Reise ich damit antreten würde. Schon beim Sortieren meiner Gedanken und Notizen kamen viele Erinnerungen zurück: die ersten Monate nach der Diagnose unseres Sohnes, die Sorgen, die unzähligen Fragen, aber auch die kleinen und grossen Fortschritte, die wir als Familie gemeinsam gemeistert haben. Es war, als würde ich noch einmal durch all diese Jahre gehen – vom Babyalter über die ersten Schritte bis in die Teenagerzeit.

Die Vorbereitung war deshalb nicht nur eine organisatorische Aufgabe. Sie war auch eine emotionale Herausforderung. Die wertvollen Erinnerungen an all die kleinen und grossen Meilensteine aber ebenso die Erinnerung an die ersten schlimmen Hämatomme und die erste Gelenksblutung, die Versorgung im Kinderhospital, die liebevollen Gespräche mit den Ärzten und dem Pflegepersonal.

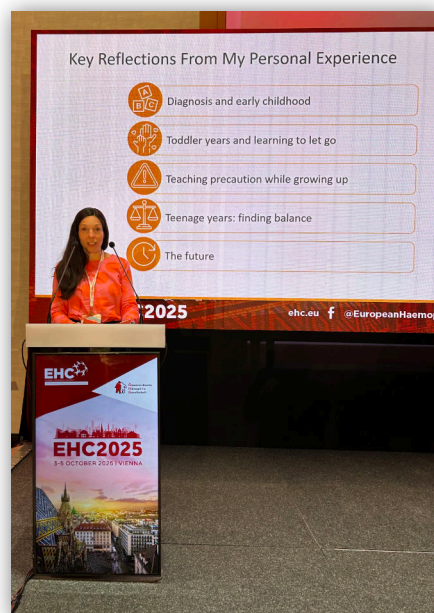
Ich bin nicht sehr routiniert im Vorträge halten – deshalb stieg die Nervosität mit meiner Reise nach Wien und ich war gespannt auf den Kongress und die Begegnungen, die mich dort erwarten würden.

Nach einer letzten Vorbesprechung startete der Kongress, die ersten Referenten hielten ihre Vorträge, das Publikum hörte aufmerksam zu, die Stimmung war warm und unterstützend. Zu hören und zu spüren, dass auch andere Referenten Zeichen von Nervosität zeigten oder ab und an auf ihre Notizen angewiesen waren, machte mir Mut.

In meinem Vortrag ging es nicht nur darum, Informationen zu vermitteln, sondern, ein Stück meines Weges zu teilen – mit all den Höhen, Tiefen und den Erfahrungen, die uns als Familie geprägt haben.

Im Rückblick sehe ich diesen Moment als einen persönlichen Meilenstein. Ich habe nicht nur einen kurzen Vortrag gehalten – ich habe über ein wichtiges Thema gesprochen, das mir sehr am Herzen liegt. Und ich habe gespürt, wie gut es tut, offen zu sein und anderen Mut zu machen.

Ich gehe mit Dankbarkeit aus dieser Erfahrung.



Angelika Isler

Save One Life:

Changing Lives One at a Time



SAVEONELIFE

Beim EHC-Kongress in Wien letztes Jahr habe ich mich mit Cindy Komar (Geschäftsleiterin) und Marelle Hart (Europa-Entwicklungsbeauftragte, ehrenamtlich) zu einem Gespräch getroffen, um zu erfahren, wo und wie sich Save One Life für Menschen mit Blutgerinnungsstörungen einsetzt. Es freut mich, diese Non-Profit-Organisation vorstellen zu dürfen.

Eine globale Mission für Menschen mit Blutgerinnungsstörungen

Stellen Sie sich vor, Sie leben mit Hämophilie in einem Land, in dem Behandlungen selten sind, Kliniken weit entfernt liegen und es nur wenige Bildungs- oder Beschäftigungsmöglichkeiten gibt. Das ist die Realität für Tausende von Menschen weltweit. Save One Life, Inc. ist eine gemeinnützige Organisation, die sich dafür einsetzt, diese Situation zu verbessern, ein Leben nach dem anderen.

Die Organisation wurde im Jahr 2000 von Laureen A. Kelley gegründet, die Mutter eines Sohnes mit Hämophilie ist und sich seit mehr als 30 Jahren engagiert. Die Organisation bietet praktische Unterstützung und Aufklärung für Menschen und Familien, die mit Blutgerinnungsstörungen in den Ländern des globalen Südens leben.

Laureen Kelleys Reise begann Mitte der 1990er Jahre, als sie in Länder des globalen Südens reiste, um dort Aufklärungs- und Schulungsarbeit zum Thema Hämophilie zu leisten. Als sie die Herausforderungen sah, denen Familien gegenüberstanden, erkannte sie, dass kleine, direkte Unterstützung einen grossen Unterschied machen kann.

Ein entscheidender Moment kam im Jahr 1999, als sie eine Familie in Pakistan besuchte. Der Vater bat lediglich um einen kleinen monatlichen Beitrag, um sein Kind zur Schule schicken zu können. Diese Erfahrung inspirierte sie zur Entwicklung eines Modells, bei dem individuelle Patenschaften Familien den Zugang zu Bildung, Behandlung und einer besseren Lebensqualität ermöglichen.

Ein Jahr später wurde **Save One Life** offiziell gegründet. Auf den Namen kam Laurie, als sie den Film Schindlers Liste sah, in dem das Sprichwort zitiert wird: «Wer ein Leben rettet, rettet die Welt», zu finden im Talmud und im Koran. Die Überzeugung dahinter ist, dass man sich nicht auf riesige Zahlen und Statistiken konzentrieren muss, die einen überfordern könnten. Vielmehr sollte man sich darauf fokussieren, **je-weils einer Person zu helfen**.

Wie Save One Life hilft

Save One Life arbeitet mit einem persönlichen, basis-orientierten Ansatz und kooperiert mit lokalen Kliniken und Hämophilie-Organisationen, um sicherzustellen, dass die Unterstützung diejenigen erreicht, die sie am dringendsten benötigen. Die Program-

me konzentrieren sich eher auf individuelle Hilfestellungen als auf gross angelegte Initiativen.

- Im Patenschaftsprogramm können Spender eine Patenschaft für ein Kind oder einen Erwachsenen mit einer Blutgerinnungsstörung übernehmen und so Mittel für Behandlung, Schulbildung und Familienunterstützung bereitstellen. Über 2.100 Patenschaften haben Menschen in Dutzenden Ländern Zugang zu Grundbedürfnissen verschafft.
- Stipendien für Bildung: Die Organisation vergibt Stipendien für die Hochschulbildung. Diese ermöglichen es Studierenden, Karrieren in Bereichen wie Krankenpflege oder Ingenieurwesen zu verfolgen. Diese Möglichkeiten ermöglichen es jungen Menschen, den Kreislauf der Armut zu durchbrechen und gleichzeitig einen Beitrag für ihre Gemeinschaft zu leisten.
- Kleinstunternehmen Zuschüsse: Durch dieses Programm können Familien und Erwachsene kleine Unternehmen gründen oder ausbauen, beispielsweise in den Bereichen Schneiderei, Milchproduktion oder Handy-Reparaturdienste. Diese Zuschüsse fördern die finanzielle Unabhängigkeit und Würde und ermöglichen so Behandlung und Bildung.
- Camp- und Gemeinschaftsprogramme: Save One Life unterstützt Camps und Gemeinschaftsprogramme, die Kindern und Familien die Möglichkeit bieten, Kontakte zu Gleichaltrigen zu knüpfen, Fähigkeiten zu erwerben und sich von den täglichen Herausforderungen zu erholen.



Projekt SHARE

Das im Jahr 2002 ins Leben gerufene Projekt SHARE sammelt ungenutzte Gerinnungsfaktormedikamente und verteilt sie an Länder, die nur begrenzten Zugang dazu haben. Millionen Einheiten dieser lebensrettenden Medikamente haben bereits Gemeinden erreicht, die sonst ohne diese auskommen müssten.

Save One Life erzielt eine nachhaltige Wirkung:

- Über 2.100 Patenschaften weltweit
- Hunderte von Stipendien und Kleinstunternehmenszuschüssen wurden vergeben
- Millionen Einheiten von Gerinnungsfaktormedikamenten durch das Projekt SHARE verteilt
- Begünstigte berichten von tiefgreifenden Veränderungen, vom Abschluss der Schulausbildung bis zum Erreichen einer nachhaltigen Lebensgrundlage

Save One Life befähigt Menschen, nicht nur zu überleben, sondern sich zu entfalten, und zeigt, wie kleine Gesten der Unterstützung den Verlauf eines ganzen Lebens verändern können.

Warum es wichtig ist: In Ländern mit begrenzten Ressourcen kann eine Blutgerinnungsstörung zu vermeidbaren Behinderungen, Armut und sozialer Ausgrenzung führen. Die Kombination aus praktischer Hilfe, Aufklärung und wirtschaftlichen Möglichkeiten von Save One Life gibt Menschen die Mittel an die Hand, um ein unabhängiges, erfülltes Leben aufzubauen.

Für die Mitglieder der Schweizer Hämophilie-Gemeinschaft sind diese Geschichten eine Erinnerung daran, dass globale Solidarität und wohl-

überlegte Unterstützung einen echten Unterschied machen können – ein Leben nach dem anderen.

Erfahren Sie mehr oder engagieren Sie sich: www.saveonelife.net

Erfolgsgeschichte: Geschichte über einen Kleinstunternehmenszuschuss

Träume verwirklichen – Stich für Stich!
Save One Life möchte die Geschichte von Benjamin erzählen. Er hat kürzlich einen Kleinstunternehmenszuschuss erhalten, um sein eigenes Schneidergeschäft zu gründen. Benjamin stammt aus Nigeria und leidet an schwerer Hämophilie A.



Er begann seine Laufbahn mit einer zweijährigen Ausbildung, in der er alle Aspekte des Handwerks intensiv erlernte. Als er seine Ausbildung abschloss, war er in seiner Nachbarschaft und in seiner Kirche bereits als Schneider bekannt. Er ist nicht nur für seine Fähigkeiten bekannt, sondern

auch als engagierter Vertreter für Menschen mit Blutgerinnungsstörungen. Er ist ein aktives Lagermitglied und engagiert sich ehrenamtlich bei lokalen Veranstaltungen. Mit nur 21 Jahren war er bereit, sein eigenes Unternehmen zu gründen. Er beantragte eine Förderung für Kleinstunternehmen, um die für die Gründung seines Unternehmens erforderlichen Materialien zu kaufen, und erhielt diese auch. Benjamin plant, seiner Gemeinde mit dem Geld, das er mit seinem Unternehmen verdienen wird, etwas zurückzugeben.

Die Partnerorganisation von Save one Life in Nigeria hat folgende Botschaft geteilt:

Träume verwirklichen – Ein Stich nach dem anderen.

Wir freuen uns sehr, Benjamin Gwaza vorstellen zu dürfen. Er hat einen Kleinstzuschuss für die Einrichtung einer Nähwerkstatt erhalten. Er konnte sowohl eine manuelle als auch eine elektrische Nähmaschine kaufen. Damit kann er seine Leidenschaft für das Nähen auf die nächste Stufe heben, schöne Designs entwerfen und sich eine nachhaltige Existenz aufbauen.

Ein herzliches Dankeschön an unseren Partner Save One Life, der dies ermöglicht hat. Ihre Grosszügigkeit verändert Leben!

Camilla Wensing



[https://saveonelife.net/
help-a-family-start-a-business](https://saveonelife.net/help-a-family-start-a-business)

Gentherapie bei Hämophilie B in der Schweiz

Einleitung

Etranacogen dezaparvovec (Hemgenix®) ist eine neue Behandlungsoption für Erwachsene mit mittelschwerer oder schwerer Hämophilie B. Dieser Artikel erläutert die Wirkungsweise der Behandlung mit Hemgenix® sowie die Organisation der Verabreichung dieser Therapie in der Schweiz.

Hämophilie B ist eine genetisch bedingte Blutungsstörung, die durch einen Mangel an Faktor IX verursacht wird, einem Protein, das eine wesentliche Rolle bei der normalen Blutgerinnung spielt. Wenn die Faktor-IX-Spiegel zu niedrig sind, gerinnt das Blut nicht richtig, was das Blutungsrisiko erhöht. Je nach Faktor-IX-Aktivität im Blut wird Hämophilie B in drei Kategorien eingeteilt: schwer, mittelschwer oder leicht. Menschen mit schwerer Hämophilie B haben eine Faktor-IX-Aktivität von weniger als 1 %, während bei Menschen mit mittelschwerer Hämophilie B Werte zwischen 1 % und 5 % vorliegen. Hämophilie B gilt als leicht, wenn die Faktor-IX-Aktivität über 5 % liegt.

Die meisten Menschen mit mittelschwerer oder schwerer Hämophilie B erhalten eine vorbeugende Behandlung, die als Prophylaxe bezeichnet wird. Diese Behandlung besteht in der Regel aus regelmässigen intravenösen Injektionen von Faktor-IX-Konzentraten – oft einmal pro Woche oder alle zwei Wochen –, um eine ausreichende Gerinnungsaktivität aufrechtzuerhalten und Blutungen vorzubeugen. Viele Menschen lernen, diese Injektionen zu Hause selbst durchzuführen.

Obwohl die prophylaktische Behandlung die Ergebnisse für Menschen mit Hämophilie B erheblich verbessert hat, können dennoch Blutungsereignisse auftreten. Im Laufe der Zeit können wiederholte Blutungen – insbesondere in den Gelenken – zu chronischen Gelenkschäden, Schmerzen und einer Einschränkung der Beweglichkeit führen. Zudem kann die Notwendigkeit regelmässiger Injektionen über das gesamte Leben hinweg eine erhebliche Belastung für Menschen mit Hämophilie B und ihre Familien darstellen.

Warum sind neue Therapien notwendig?

Trotz therapeutischer Fortschritte kann Hämophilie B nach wie vor erhebliche Auswirkungen auf die Gesundheit und den Alltag haben.

• Blutungsrisiko

Menschen mit Hämophilie B sind weiterhin dem Risiko von Blutungsereignissen ausgesetzt, darunter spontane Blutungen oder Blutungen nach geringfügigen Verletzungen.

In seltenen Fällen können schwere, lebensbedrohliche Blutungen wie z. B. eine intrakranielle Blutung auftreten.

• Gelenkschäden

Wiederholte Blutungen in den Gelenken (Hämarthrosen) können den Knorpel und den Knochen nach und nach schädigen. Dies kann zu chronischen Schmerzen, einer Einschränkung der Gelenkfunktion und einer langfristigen Gelenkerkrankung führen, die als hämophile Arthropathie bezeichnet wird.

• Auswirkungen auf den Alltag

Die Notwendigkeit regelmässiger Injektionen, die ärztliche Überwachung und die Vorsichtsmassnahmen bei körperlichen Aktivitäten können viele Aspekte des Lebens beeinträchtigen, darunter Schule, Arbeit, Sport und soziale Aktivitäten.

Aus diesen Gründen arbeiten Forscher an der Entwicklung neuer Therapien, die einen länger anhaltenden Schutz vor Blutungen bieten und die therapeutische Belastung für Menschen mit Hämophilie B verringern können.

Gentherapie mit Hemgenix®

Hemgenix® ist eine Gentherapie, die darauf abzielt, dem Körper zu ermöglichen, seinen eigenen Faktor IX zu produzieren.

Die Behandlung nutzt einen harmlosen viralen Vektor – das sogenannte Adeno-assoziierte Virus Typ 5 (AAV5) –, um eine funktionsfähige Kopie des Faktor-IX-Gens in die Leberzellen zu transportieren. Sobald das Gen in diesen Zellen angekommen ist, liefert es die notwendigen Anweisungen für die Produktion von Faktor IX, der anschliessend in den Blutkreislauf freigesetzt wird (**Abbildung 1**).

Es ist wichtig zu beachten, dass das eingeführte Gen von der vorhandenen DNA der Person mit Hämophilie B getrennt bleibt und sich nicht in das Genom integriert. Es verbleibt in der Zelle als eigenständiges genetisches Element. Das bedeutet, dass die Therapie eine funktionsfähige Kopie des Gens hinzufügt, ohne das ursprüngliche genetische Material der von Hämophilie B betroffenen Personen zu verändern.

Da die Leberzellen im Laufe der Zeit weiterhin Faktor IX produzieren können, könnte die Gentherapie es Menschen mit Hämophilie B ermöglichen, nach einer einzigen Behandlung über viele Jahre hinweg höhere Faktor-IX-Spiegel aufrechtzuerhalten.

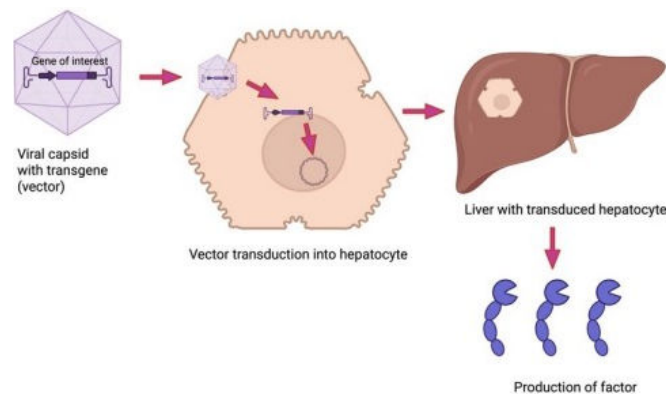


Abbildung 1: Wie die Genterapie verabreicht wird.

Ein Transgen wird biotechnologisch hergestellt und in einen adeno-assoziierten viralen Vektor eingebaut, der anschliessend direkt in den Patienten mit Hämophilie B infundiert wird. Der Vektor transduziert die Leberzellen, die dann die Proteine produzieren können, die den Faktor-IX-Spiegel beim Patienten mit Hämophilie B erhöhen.

Young G, Hematology Am Soc Hematol Educ Program 2025: 659–667

In klinischen Studien beobachtete Vorteile

Klinische Studien haben vielversprechende Ergebnisse für die Hemgenix®-Genterapie gezeigt.

In der klinischen Studie HOPE-B zeigten die meisten Patienten, die Hemgenix® erhielten, einen signifikanten Anstieg der Faktor-IX-Aktivität. Infolgedessen konnte die Mehrheit der Patienten ihre regelmässigen prophylaktischen Faktor-IX-Injektionen absetzen.

Die Blutungsereignisse waren im Vergleich zum Zeitraum vor der Behandlung deutlich reduziert, und viele Patienten wiesen sehr niedrige jährliche Blutungsraten auf.

Die Langzeitnachbeobachtung der HOPE-B-Studie zeigte eine anhaltende endogene Expression von Faktor IX (**Abbildung 2**) sowie niedrige annualisierte Blutungsraten über einen Zeitraum von fünf Jahren nach einer einzigen Infusion von Etranacogen dezaparvovec (Hemgenix®) (Pipe SW et al., *New England Journal of Medicine*, 2026, 394:463–474).

Diese Ergebnisse deuten darauf hin, dass die Genterapie nachhaltige klinische Vorteile bieten könnte, darunter eine bessere Blutungskontrolle, eine Verringerung des Behandlungsaufwands und eine Verbesserung der Lebensqualität.

Wer kann Hemgenix® erhalten?

In der Schweiz ist Hemgenix® für erwachsene Männer mit schwerer oder mittelschwerer Hämophilie B zugelassen.

Da es sich bei der Genterapie um eine komplexe Behandlung handelt, müssen mehrere medizinische und administrative Kriterien erfüllt sein, um sicherzustellen, dass die Therapie für die Person mit Hämophilie B sowohl sicher als auch geeignet ist.

Zu den wichtigsten medizinischen Kriterien gehören:

- Männliche Patienten im Alter von 18 Jahren oder älter
- Schwere oder mittelschwere Hämophilie B mit einer Faktor-IX-Aktivität von $\leq 2\%$
- Fehlen von Inhibitoren gegen Faktor IX
- Geringe Antikörperkonzentrationen gegen den in der Therapie verwendeten viralen Vektor AAV5
- Ausreichende Leberfunktion, keine aktive Hepatitis-B- oder -C-Infektion, keine unkontrollierte HIV-Infektion und keine Leberzirrhose

Zudem müssen Personen mit Hämophilie B seit mindestens drei Jahren eine prophylaktische Behandlung mit Faktor IX erhalten haben, mit regelmässigen Injektionen mindestens alle drei Wochen.

Organisation der Behandlung in der Schweiz

In der Schweiz wird die Behandlung mit Hemgenix® über ein nationales Netzwerk von auf Hämophilie spezialisierten Zentren organisiert.

Die einmalige Infusion der Genterapie wird im Inselspital Bern durchgeführt, das als **nationales HUB-Zentrum** für

diese Behandlung dient. Dieses Zentrum verfügt über die erforderlichen spezialisierten Einrichtungen und das Fachwissen, um die Gentherapie sicher durchzuführen.

Nach der Infusion werden Personen mit Hämophilie B weiterhin in ihrem gewohnten Hämophilie-Behandlungszentrum, **einem** sogenannten **SPOKE-Zentrum**, das sich in verschiedenen Regionen der Schweiz befindet, medizinisch betreut. Diese Zentren gewährleisten die regelmässige Nachsorge und die langfristige Betreuung.

Bevor die Behandlung durchgeführt werden kann, muss jede Patientenakte vom Expertengremium des **Swiss Hemophilia Network** geprüft und empfohlen werden.

Derzeit haben in der Schweiz zwei Personen mit Hämophilie B Hemgenix® erhalten.

Zusätzliche Anforderungen

Personen mit Hämophilie B, die Hemgenix® erhalten möchten, müssen zudem mehrere zusätzliche Bedingungen erfüllen.

Sie müssen:

- sich bereit erklären, an regelmässigen Kontrolluntersuchungen und Laboruntersuchungen teilzunehmen
- seit mindestens drei Jahren im Rahmen der obligatorischen Schweizer Krankenversicherung versichert sein
- die Zustimmung ihrer Krankenkasse zur Übernahme der Behandlungskosten einholen

Diese Anforderungen stellen sicher, dass die Betroffenen nach der Behandlung angemessen nachbetreut werden und dass die Therapie im Rahmen des Schweizer Gesundheitssystems durchgeführt wird.

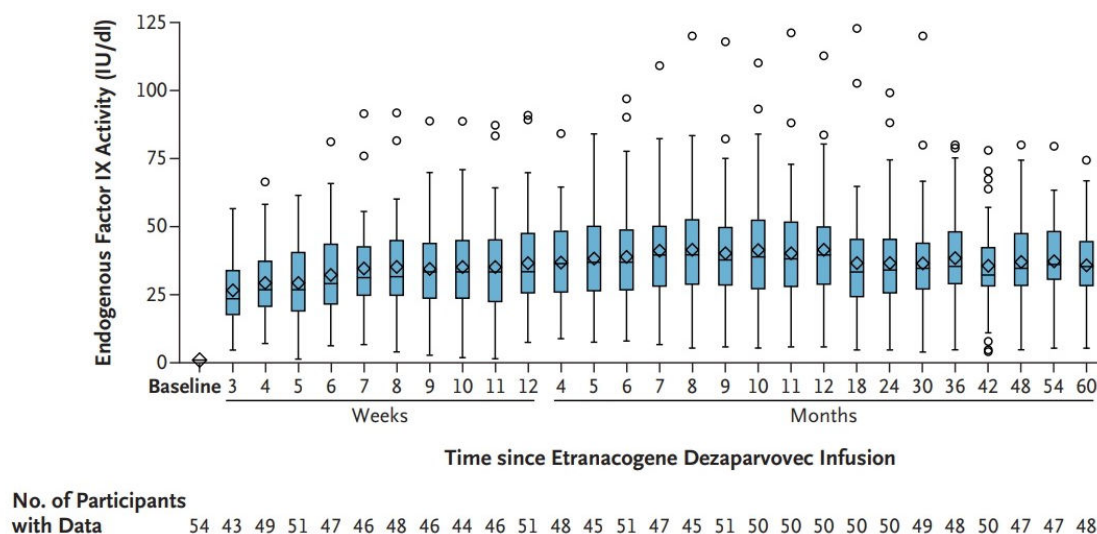


Abbildung 2: Endogene Faktor-IX-Aktivität während der 5-jährigen Nachbeobachtungszeit im Rahmen der HOPE-B-Studie.

Die Faktor-IX-Aktivität nach der Infusion von Etranacogen dezaparovec (Hemgenix®) wird nur für nicht kontaminierte Blutproben dargestellt, wie sie durch einen einstufigen Test in einem Zentrallabor bewertet wurden. -Blutentnahmen wurden nicht in einem Zeitfenster von 5 Halbwertszeiten nach der Verabreichung von exogenem Faktor IX durchgeführt (d. h. «unverfälschte» Daten). Das Datum und die Uhrzeit der Verabreichung von exogenem Faktor IX sowie die der Blutentnahme wurden berücksichtigt, um das mögliche Vorliegen einer Kontamination zu bestimmen.

Die Linie in der Mitte des Kastens gibt den Median an, die Ober- und Untergrenze des Kastens stellen das Interquartilsabstand dar, und die I-Balken zeigen die Minimal- und Maximalwerte innerhalb des 1,5-fachen Interquartilsabstands an. Die Raute gibt den arithmetischen Mittelwert an. Die Punkte ausserhalb der I-Balken werden einzeln dargestellt. Die Daten werden für jeden Studienbesuch (auf der x-Achse angegeben) dargestellt.

Bewertung des Behandlungserfolgs

Die Ärzte bewerten den Behandlungserfolg etwa drei Monate nach der Infusion.

Die Therapie gilt als wirksam, wenn:

- der Körper des Patienten mindestens **5 % Faktor-IX-Aktivität** produziert und
- regelmässige prophylaktische Injektionen von Faktor IX nicht mehr erforderlich sind.

Auch nach einer erfolgreichen Behandlung werden die Patienten weiterhin jährlich nachuntersucht, um sicherzustellen, dass die Faktor-IX-Spiegel stabil bleiben und die Therapie weiterhin vor Blutungen schützt.

Nachsorge nach der Behandlung

Nach der Verabreichung von Hemgenix® müssen Menschen mit Hämophilie B regelmässige Blutuntersuchungen durchführen lassen, insbesondere in den ersten Monaten nach der Behandlung.

Anhand dieser Untersuchungen können Ärzte Folgendes überwachen:

- die Aktivitätswerte von Faktor IX
- die Leberfunktion
- mögliche Immunreaktionen gegen den viralen Vektor

In bestimmten Fällen können Patienten vorübergehend Medikamente wie Kortikosteroide erhalten, um Immunreaktionen zu kontrollieren, die die Wirksamkeit der Gentherapie beeinträchtigen könnten.

Eine sorgfältige medizinische Nachsorge gewährleistet sowohl die Sicherheit der Behandlung als auch den langfristigen Erfolg der Therapie.

Fazit

Hemgenix® ist eine der verfügbaren Behandlungsoptionen für Menschen mit schwerer oder mittelschwerer Hämophilie B. Da diese Behandlung in Form einer einzigen intravenösen Infusion verabreicht wird, stellt sie einen grundlegend anderen Ansatz dar als herkömmliche Behandlungen, die regelmässige Injektionen von Faktor-IX-Konzentraten erfordern.

Nach der Verabreichung von Hemgenix® ist es möglich, dass der vom Körper produzierte Faktor-IX-Spiegel so weit ansteigt, dass nachfolgende prophylaktische Behandlungen nicht mehr erforderlich sind. In diesem Fall könnte die Behandlung in der Praxis als eine Art funktionelle Heilung angesehen werden.

In diesem Fall könnte die Person mit Hämophilie B einen ausreichend hohen Faktor-IX-Spiegel erreichen, um ein nahezu normales Blutgerinnungssystem aufrechtzuerhalten, wodurch das Blutungsrisiko erheblich verringert und die Lebensqualität verbessert wird.

Das Ansprechen auf die Behandlung mit Hemgenix® ist jedoch von Person zu Person unterschiedlich. Während bei vielen Menschen ein deutlicher Anstieg des Faktor-IX-Spiegels und eine markante Verringerung der Blutungsereignisse zu beobachten ist, kann der nach der Behandlung erreichte Faktor-IX-Spiegel individuell variieren (**Abbildung 2**). Aus diesem Grund ist eine langfristige Nachsorge unerlässlich, um sicherzustellen, dass die Therapie weiterhin nachhaltige Vorteile bietet.

Insgesamt stellt Hemgenix® einen bedeutenden Fortschritt in der Behandlung von Hämophilie B dar. Indem sie dem Körper ermöglicht, seinen eigenen Faktor IX zu produzieren, könnte die Gentherapie die Belastung durch eine lebenslange Behandlung verringern und den Alltag der Menschen, die mit dieser Erkrankung leben, verbessern.

Prof. Dr. med. Anne Angelillo-Scherrer

SRF1-Sendung «Gesundheit heute»

Am Samstag, 11. April wurde auf SRF1 im Rahmen der Sendung «Gesundheit heute» ein Beitrag über «Gentherapie gegen Hämophilie B» gezeigt. Dabei wurde u.a. Frau Prof. Angelillo interviewt.



Die Sendung kann unter folgendem Link nachgeschaut werden.

<https://gesundheit-heute.ch/2026/04/11/osteoporose-unsichtbar-aber-folgenschwer/>

Ihr Kind hat Hämophilie

Sie sind nicht allein!

Gut informiert von Anfang an – mit dem Lernvideo für Familien mit betroffenen Kindern

In Zusammenarbeit mit dem Universitäts-Kinder-Spital Zürich und der Firma Roche wurde ein kurzes und informatives Video erstellt, welches die ersten Schritte und Abläufe für Eltern eines Kindes mit Hämophilie aufzeigt. Sie erfahren, was in den kommenden Jahren wichtig ist, worauf Sie besonders achten sollten und wie Sie sich auf das Leben mit Hämophilie einstellen können.



<https://www.youtube.com/watch?v=J9PVFHYh7Js>



Sturzprophylaxe im Alter

Sicherheit beginnt mit gezielter Bewegung – auch für uns

Mit zunehmendem Alter steigt das Risiko für Stürze – für Menschen mit Hämophilie oder anderen Gerinnungsstörungen hat dieses Thema eine besondere medizinische Dringlichkeit. Denn selbst scheinbar harmlose Stürze können nebst gerinnungsbedingten Komplikationen auch Knochenbrüche mit sich ziehen, welche die Mobilität langfristig beeinträchtigen.

Gerade ältere Menschen mit Hämophilie sind häufig zusätzlich durch bereits bestehende Gelenkveränderungen belastet, die infolge früherer Blutungen entstanden sind. Dies beeinflusst Stabilität, Gangbild und Gleichgewicht und erhöht das Risiko für Stürze im Alltag.

Wie wichtig gezielte Prävention ist, wurde mir durch meine Teilnahme am **Ü60-Workshop zur Sturzprävention** nochmals besonders bewusst. Dort wurde eindrücklich vermittelt, dass regelmässige Übungen zur Verbesserung von Gleichgewicht, Muskelkraft und Koordination einen entscheidenden Beitrag leisten können, um die eigene Sicherheit im Alltag zu erhöhen und Stürzen vorzubeugen.

Die Physiotherapeuten empfehlen für uns ältere Semester ein Trainingsprogramm mit hohem Anteil an Gleichgewichtstraining (ca. 2/3) und mässigem Anteil an Krafttraining (ca. 1/3). Bereits ein kombiniertes Trainingsprogramm

von 3 Stunden pro Woche führen zu einer deutlichen Verminderung des Sturzrisikos. Zusätzlich wird empfohlen, Dual- oder Multitasking-Elemente einzubauen, indem beispielsweise während einer Gleichgewichtsübung gleichzeitig Kopfbewegungen ausgeführt werden.



Die Website **«sichergehen.ch»** des BFU (Beratungsstelle für Unfallverhütung) bietet praxisnahe Unterstützung mit Übungen und Videobeispielen.

Für Menschen mit Gerinnungsstörungen gilt jedoch ein besonders wichtiger Grundsatz: Übungen sollten immer individuell angepasst werden. Deshalb ist es sinnvoll, geplante Trainingsprogramme oder neue Bewegungsübungen vorab mit Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten am betreuenden Hämophiliezentrum zu besprechen. Dort kann beurteilt werden, welche Übungen sicher durchgeführt werden können, welche Gelenke besondere Aufmerksamkeit benötigen und wie Belastung sinnvoll aufgebaut wird.

Diese physiotherapeutische Begleitung ist ein wesentlicher Bestandteil moderner Hämophilie-Versorgung und hilft, Bewegung gezielt zu fördern, ohne un-

nötige Blutungsrisiken einzugehen.

Auch kleine Veränderungen im Alltag leisten einen wichtigen Beitrag: Stolperfallen beseitigen, gute Beleuchtung schaffen, Haltegriffe installieren und geeignetes Schuhwerk wählen. Sturzprophylaxe bedeutet damit nicht nur Prävention, sondern auch Erhalt von Selbstständigkeit, Sicherheit und Lebensqualität.

Gabriel Lottaz



Blieben Sie aktiv – bequem von zu Hause aus



Fotos vom Ü60-Workshop zur Sturzprävention

Bericht eines Mitglieds

Hämophilie C? – Wie bitte?

So dachte ich selbst auch, bis ich 2019 die Diagnose erhielt nach einem Verkehrsunfall mit stark geschwellenem, blau unterlaufenem Knie (Hämarthros). Bereits in den Jahren davor gab es einige Ereignisse, die mich stutzig machten: lange Blutungszeit bei Wunden, viele Hämatome, z.B. sah ich aus wie geschlagen nach einem Surfkurs, häufiges und langes Nasenbluten, starke Perioden. Allerdings hatte ich nie Operationen oder relevante Unfälle, wo sich die Blutungsneigung vermutlich deutlicher gezeigt hätte. Jedenfalls fanden weder der Hausarzt noch die verschiedenen Gynäkologinnen im Lauf der Jahre dies abklärungswürdig, obwohl ich irgendwie das Gefühl hatte, etwas sei nicht normal.

Nun gut, die Hämophilie C ist sehr selten, mit einem Vorkommen von 1:1 Million in unsern Breitengraden, ausser in Israel wo sie häufiger ist. Zudem ist der Vererbungsmodus anders als bei A und B, nämlich nicht X-chromosomal, sondern autosomal rezessiv oder autosomal dominant. Das Faktoraktivitätslevel korreliert bei Hämophilie C nicht mit der Blutungsstärke, dies auch im Kontrast zur Hämophilie A/B. Therapeutisch wird eigentlich nicht der Faktor II substituiert (da thrombogen), der in der Schweiz auch gar nicht vorhanden ist, sondern primär Cyklokapron verabreicht.

Im Rahmen meiner kürzlich zurückliegenden Schwangerschaft hatte ich viele Kontrollen im Spital aufgrund von Blutungen bis zur 20. ssW. Ich habe mich aber bei den gynäkologischen und hämatologischen Spezialisten gut aufgehoben gefühlt, auch wenn nicht alle die Diagnose kannten. Denn gerade wenn Erkrankungen so selten sind, kann man nicht erwarten, dass alle Ärzte die Diagnose kennen. Aber eine offene und kompetente Kommunikation ist sehr wichtig und heutzutage kann man sich dank Guidelines ja durchaus auch als Arzt und Patientin einlesen und zusammen diskutieren. So war denn bei mir schlussendlich auch eine Spontangeburt unter Cyklokapron fix möglich, auch wenn es nicht viele Daten gibt zum Outcome, falls man bei Spontangeburt eingreifen müsste (Vakuum oder Forceps). Aber auch hier ist eben die Hämophilie C nicht mit der Hämophilie A und B gleichzusetzen punkto Risiko. Dies wurde in meinem Fall gründlich aufgearbeitet und ich habe die ausführliche Kommunikation mit der Gynäkologie und Hämatologie sehr geschätzt.

Im Herbst 2025 konnte ich am Weekend für Frauen mit Blutungsstörungen der SHG in Interlaken teilnehmen und habe den Austausch, die Vorträge sowie Social Activities sehr genossen. Es waren keine anderen Betroffenen mit Hämophilie C anwesend und ich kenne bisher auch sonst noch niemanden mit der Diagnose.

Somit würde ich mich natürlich sehr freuen, falls jemand Betroffenes den Artikel liest, in Kontakt zu treten. Die SHG Geschäftsstelle vermittelt gerne weiter. Bitte E-Mail an administration@shg.ch oder per Telefon an 079 789 38 38.



Martha S.

Internship EHC

Erfahrungsbericht von Enea Atroce

Ich habe im September 2025 meinen Bachelor der Sozialwissenschaften an der Universität Bern erfolgreich abgeschlossen. Während des Sommers 2025 war ich auf der Suche nach einem Einstieg in die Berufswelt. Hierbei habe ich das Praktikum des European Haemophilia Consortium (EHC) gesehen. Dieses hat sofort mein Interesse geweckt, aus unterschiedlichen Gründen. Einerseits, da ich mein Wissen, welches ich durch meine Freiwilligenarbeit im Vorstand der Schweizerischen Hämophilie Gesellschaft (SHG) und dem Mitwirken in den verschiedenen Arbeitsgruppen/Komitees wie dem Youth und ERIN Committee bei der EHC. Andererseits wollte ich auch eine längere Zeit im Ausland leben und diese Erfahrung machen, da ich in dieser Hinsicht bisher eingeschränkt war in meiner schulischen Laufbahn aufgrund meiner Hämophilie und Corona.



Eine Unterkunft in Brüssel zu finden war eine grössere Herausforderung, als ich gedacht hatte. Am liebsten hätte ich ein kleines Studio gemietet. Aber es stellte sich heraus, dass ich nicht der Einzige bin, der in Brüssel ein Studio mieten möchte.

Schliesslich habe ich ein Zimmer in einem Co-Living-Haus gemietet, ungefähr wie eine WG in der Schweiz. Das Zimmer war leider sehr klein und liess nicht viel Platz für Bewegung. Die Küche, Toilette und den Waschraum teile

ich mit den anderen aus dem Haus. Das Gute am Leben in einem Co-Living-Haus ist, dass man junge Menschen aus Europa trifft, die meistens ebenfalls temporär in Brüssel sind, um zu studieren oder um eine gewisse Zeit zu arbeiten, beispielsweise bei einem Praktikum in der EU.

Da mein Praktikum sechs Monate dauerte, konnte ich meine Krankenversicherung aus der Schweiz behalten. Faktorpräparate habe ich in Etappen aus der Schweiz mitgebracht, sodass ich genug Medikamente hatte. Das setzt voraus, dass man gut plant und dass ich zwischendurch in der Schweiz zu Besuch war, um meinen Vorrat aufzufüllen, damit er ausreicht.

Meine Reise nach Brüssel habe ich am 15. Oktober mit dem Zug angetreten. Die Anreise mit dem Zug war ideal, da ich ohne Gepäckbeschränkungen problemlos Kleidung und Bettwäsche transportieren konnte. Ein stressiger Moment ergab sich direkt am Morgen, als mein Direktzug von Basel nach Köln annulliert wurde. Trotz der kurzfristigen Annulation des Zuges in Basel fand ich dank der Hilfe einer SBB-Mitarbeiterin schnell eine alternative Verbindung.

Am 20. Oktober habe ich beim EHC angefangen. Finanziell ist das Praktikum mit einem Schweizer Lehrlingslohn vergleichbar.

Was mache ich dann so in meinem Berufsalltag?

In meinem Alltag mache ich viele verschiedene Dinge. Meine Hauptaufgabe ist die Unterstützung vom Community und Project Lead in ihren Aufgaben. Hierbei bin ich unter anderem verantwortlich für die Komitees des von Willebrand Syndroms und Frauen und Mädchen mit Blutgerinnungsstörungen. Zudem auch der Mental Health Arbeitsgruppe. Hierbei schreibe ich die Protokolle der Meetings und helfe die Ideen umzusetzen. Beispielsweise konnte ich das Projekt für den von Willebrand Disease Awareness Day begleiten und hierbei mich einbringen beim Sammeln der Beiträge für das Video und auch dem Video-Schnitt. Zudem habe ich die *Members of the European Parliament* herausgesucht, an welche wir das Statement gesendet haben, welches von uns an diesem Tag veröffentlicht wurde. Des Weiteren konnte ich auch verschiedene Webinare organisieren sowie Designs erstellen für die verschiedenen Kanäle des EHC. Also war mein Berufsalltag sehr abwechslungsreich. Natürlich gab es einige Aufgaben, die etwas langweiliger waren als andere, aber ich habe vieles gelernt und mir hat jeder Tag Spass gemacht.

Mein privates Highlight: Das Konzert von einer meiner Lieblingsbands namens Motionless in White, da sie als Vorbands auch 2 Bands hatten, die ich feiere und welche ich noch nie live gesehen habe. Ich hatte mich sehr auf dieses Konzert gefreut, da sie ihr letztes Konzert in der Schweiz absagen mussten im Jahr 2025. Sie hatten eine tolle Show und haben auch einige meiner Lieblingslieder gespielt und die Interaktionen mit anderen Zuschauer:innen des Konzerts waren toll. Als Krönung erhielt ich auch ein Plektrum von meinem Lieblingsbandmember.

Mein berufliches Highlight war, als ich an einem Event am europäischen Parlament teilnehmen konnte. Dort wurde eine interaktive Karte aus Spanien, in welcher gesundheitliche und sozioökonomische Faktoren dargestellt wurden. Mit dieser konnte man die unterschiedlichen Regionen in Spanien vergleichen und Hypothesen und Konklusionen in Bezug auf gesundheitliche Faktoren und wie möglicherweise sozioökonomische Faktoren darauf einen Einfluss haben.



Alles in allem kann gesagt werden, dass es eine sehr lehrreiche Erfahrung war und ich vieles gelernt habe, als ich im Ausland gelebt habe. Zwei mal musste ich das Hämophiliezentrum besuchen. Ich fühlte mich sehr gut aufgehoben.

Ab dem 21. April bin ich wieder in der Schweiz und auf der Suche nach weiteren beruflichen Herausforderungen nach dem Praktikum in Brüssel.

Enea Atroce

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)	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-stauber@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@zlmmsg.ch Prof. Dr. med. Wolfgang Korte wolfgang.korte@zlmmsg.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 Trincherio alice.trincherio@usz.ch	Dr. med. Jan-Dirk Studt jan-dirk.studt@usz.ch
Pädiatrie	044 266 71 11 Hämophiliedienst verlangen	Universitäts-Kinderspital Abteilung Hämatologie Steinwiesstrasse 75 8032 Zürich	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

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 Zumkehr indra.zumkehr@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	PD. Dr. med. Christina Schindera christina.schindera@ubb.ch Dr. med. Severin Kasser severin.kasser@ukbb.ch	PD. Dr. med. Tamara Diesch-Furlanetto tamara.diesch-furlanetto@ukbb.ch Dr. med. Alexandra Schifferli alexandra.schifferli@ukbb.ch
Bern				
Erwachsene	031 632 21 11 Dienstarzt Hämatologie verlangen	Inselspital Poliklinik für Hämatologie Bettenhochhaus BHH U1, Zimmer 114 3010 Bern www.haemophilie.insel.ch	Prof. Dr. med. Johanna Kremer Hovinga johanna.kremer@insel.ch Prof. Dr. med. Anne Angelillo-Scherer anne.angelillo-scherrer@insel.ch	Dr. med. Anna Wieland anna.wieland@insel.ch
Pädiatrie	031 632 04 61 Mo–Fr, 08–17h 031 632 93 72 abends/Wochenende	Inselspital Bern Abteilung für päd. Hämatologie/Onkologie 3010 Bern 031 632 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	Prof. Dr med. Alessandro Casini alessandro.casini@hug.ch
Pédiatrie	022 372 47 31 (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 grégoire.stalder@hopitalvs.ch Dr med. Mitja Nabergoj mitja.nabergoj@hopitalrivierachablais.ch

Unser neues Vorstandsmitglied

Mathieu Jackson

Ich heisse Mathieu Jackson und komme aus Kanada, genauer gesagt aus Montreal in der Provinz Quebec. Meine Frau Alexanne und ich sind vor etwa einem Jahr in den Kanton Waadt in der Schweiz gezogen und sind heute sehr glücklich, in dem kleinen Dorf Froideville in der Nähe von Lausanne zu leben.

Wir sind in die Schweiz gekommen, weil ich eingeladen wurde, am «Centre hospitalier universitaire vaudois» (CHUV) eine Doktorarbeit in meinem Fachgebiet zu schreiben, nämlich der Beteiligung und Einbindung von Patienten und Familien in die Gesundheitsversorgung und das Gesundheitssystem.

Aus Abenteuerlust haben wir also unser bisheriges Leben hinter uns gelassen und sind über den Atlantik gereist,

um Ihr wunderschönes Land mit seinen bezaubernden Landschaften (aber nicht nur!) und seinem ausgezeichneten Käse zu entdecken.

Ich habe eine Hämophilie-B mit schwerem Phänotyp. In Kanada engagierte ich mich sehr in der Gemeinschaft der Menschen mit Gerinnungsstörungen, sowohl in der Bundesorganisation, der Canadian Hemophilia Society, als auch in der Provinzabteilung, der Canadian Hemophilia Society, Chapter Quebec. Ich engagiere mich auch in der World Federation of Hemophilia und bin seit 2024 Mitglied des Vorstands. Eine der ersten Sachen, die wir nach unserer Ankunft in der Schweiz gemacht haben, war daher, uns als Mitglieder der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft (SHG) anzumelden.

Alexanne und ich freuen uns darauf, uns in den kommenden Jahren für die SHG und die Schweizer Community mit Gerinnungsstörungen zu engagieren.

Wir freuen uns darauf, Sie kennenzulernen und gemeinsam die Interessen der Menschen mit Gerinnungsstörungen in der Schweiz zu vertreten!



Save the Date

Datum (Sprache)

Ort

Familientagung Romandie

6. Juni 2026 (FR)

Bougy-Villars

Hemactive

12. bis 14. Juni 2026 (DE & FR)

Magglingen

Sommerlager SHG / SHN

18. bis 24. Juli 2026 (DE)

St. Gallen

Sommerlager Inselspital

2. bis 8. August 2026 (DE)

Aeschiried (BE)

Bouldern

29. August 2026 (DE)

St. Gallen

VWS und seltene Blutgerinnungsstörungen

5. September 2026 (DE & FR)

Bern

Bouldern

19. September 2026 (FR)

Lausanne

Bouldern

19. September 2026 (DE)

Zürich

Bouldern

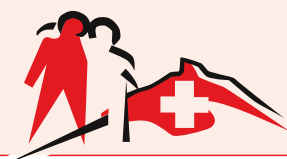
24. Oktober 2026 (DE)

Bern

Herbsttagung

1. November 2026 (DE)

Zürich



Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft
Association Suisse des Hémophiles
Associazione Svizzera Emofilia