Ausgabe Nr. 152 | Herbst 2026

SHG Bulletin

Das Mitgliedermagazin der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft









Impressionen vom SHG/SHN-Sommerlager 2026 in Andwil SG – Bericht auf Seite 14

Reisen, Tauchen, Sport –

ist mit der richtigen Vorbereitung auch bei Blutgerinnungsstörungen möglich

Liebe Leserinnen, liebe Leser

In dieser Ausgabe finden Sie den Erfahrungsbericht von Maximilian, einem Sporttaucher mit Hämophilie. Als ich den Artikel gelesen habe, war ich etwas überrascht, dass er sich erst spät Fragen zum Zusammenhang zwischen seiner Hämophilie und dem Tauchsport stellte. Aber ich freue mich auch sehr darüber, wenn die Hämophilie in den Hintergrund rückt und uns mehr Freiheiten gibt. Wir verdanken dies natürlich der Prophylaxe und den Fortschritten bei den Therapien.

Von Daniel stammt der Bericht über seine Reise per Interrail nach Portugal mit seinem Faktor-I-Präparat (Fibrinogen) im Gepäck. Er ist wie ich von Afibrinogenämie betroffen, was uns beide nicht von Reisen abhielt. Dank einer längeren Halbwertszeit (72 Std.) brauchen wir das Mittel weniger oft, dafür ist das Volumen grösser. Dies braucht Zeit für die Verabreichung und mehr Platz im Gepäck.

Camilla und ich begrüssen Beiträge aus unserem Leserkreis sehr. Melden Sie sich, falls Sie einen Beitrag zu einem der nächsten Bulletins liefern wollen!

Die SHG hat, wie andere Mitglieder von Agile, eine Vernehmlassungsantwort an das EDI eingereicht. Es muss sichergestellt werden, dass ein frühzeitiges Ausscheiden aus dem Berufsleben aufgrund von chronischen Krankheiten oder Behinderungen nicht zu Einbussen bei der AHV-Rente führt. Mehr Informationen hierzu finden Sie in dieser Ausgabe auf Seite 28.

Paradox: Am 16. September fand die erste Beratung über die Inklusionsinitiative, also über ein Gesetz zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung, statt. Die Betroffenen im Rollstuhl wurden aufgrund von baulichen und organisatorischen Hürden von der direkten Teilnahme auf der Besuchertribüne im Bundeshaus ausgeschlossen.



Zum Schluss möchte ich Ihnen ein Bild von mir während meiner Substitution im Behandlungsraum am WFH-Kongress nicht vorenthalten – Schmunzeln ist ausdrücklich erwünscht. Ich sass am Boden, da die Substitution ansonsten viel länger gedauert hätte. Infusionsständer waren vor Ort keine vorhanden. Aber es hat gut geklappt – und ich bleibe so flexibel.

Ihr Präsident – Gabriel Lottaz

Inhalt Ausgabe 152

Editorial
2 Aktivität mit Hämophilie

Aus der Geschäftsstelle
3 Bericht aus der Geschäftsstelle

Anlässe und Tagungen
4 Familientagung im Signal de Bougy
6 Swiss HemActive Sportcamp
9 Tagung von Willebrand Syndrom
14 Sommerlager SHG/SHN 2026
16 Hämolager Aeschiried

L'angolo in Italiano
17 AVS 2030 deve proteggere le persone
17 Congresso Mondiale WFH

International
19 Weltkongress WFH in Malaysia

Medizinisches
24 Schweizer Hämophilie-Register
24 HERMES-Studie
27 Physiotherapie bei Hämophilie
28 Neue Medikamente in der Schweiz

Agile.ch
28 AHV-Reform muss Menschen schützen

Beiträge der Pharma
29 Hämophilie und Aktivität

Diverses
31 Tauchen mit Hämophilie
35 Tauchen aus ärztlicher Sicht
36 Ein Afibrinogenämist auf Interrailreise
37 Mein Leben als Bluter

Bericht aus der Geschäftsstelle

Nach einem heissen Sommer stehen nun die kühleren Temperaturen des Herbstes vor der Tür. Auch auf der Geschäftsstelle startet eine intensive und spannende Jahreshälfte.

Herbsttagung im Radisson Blu
Die nächste grosse Veranstaltung steht kurz bevor: Wir freuen uns sehr auf die anstehende Herbsttagung im Radisson Blu Hotel am Flughafen Zürich. Es erwartet uns ein abwechslungsreiches Programm mit spannenden Beiträgen und wertvollem Austausch.

Neues Projekt: «Pump it up»
Besonders stolz sind wir darauf, euch unser neues Projekt «Pump it up» vorzustellen! Das Angebot richtet sich an Jugendliche und junge Erwachsene im Alter von 14 bis 25 Jahren mit Hämophilie und seltenen Blutungsneigungen und bietet ein strukturiertes Krafttraining für zu Hause.

Die wichtigsten Eckdaten zum Projekt:

- **Kick-off-Events:** Zum Start finden zwei Auftaktveranstaltungen in Bern und Zürich statt. Das Event in Bern ist zweisprachig gestaltet, sodass auch unsere französischsprachigen Mitglieder herzlich willkommen sind.
- **Dauer:** Das Programm begleitet die Teilnehmerinnen und Teilnehmer über einen Zeitraum von drei Monaten.
- **Abschluss:** Der gemeinsame Projektabschluss findet im Juni statt.

Die offiziellen Einladungen mit allen Details zur Anmeldung und zum Ablauf werden direkt per Post/E-Mail versendet sowie über die Hämophilie-Zentren verteilt. Wir freuen uns über zahlreiche Anmeldungen.

Broschüren bestellen
Nicht vergessen: Auf unserer Website steht eine Vielzahl interessanter Broschüren bereit, die bei Interesse direkt bestellt werden können.

https://shg.ch/de/medien/broschueren-and-downloads

In Gedenken
Theo Boog † 13.08.2026

Wir trauern um unser Mitglied Theo Boog, der am 13. August 2026 verstorben ist. Unser herzliches Beileid und tiefes Mitgefühl gelten seiner Ehefrau sowie seinen Angehörigen.

Herbstliche Grüsse
Camilla Wensing – Geschäftsleiterin

Familientagung im Signal de Bougy

Stechkurs, Spiel und Spass

Venen gesucht – und erfolgreich gefunden!
Im Signal de Bougy stand kürzlich das gemeinsame Lernen, Vertiefen und der persönliche Austausch im Mittelpunkt. Insgesamt 15 Familien mit 45 Personen folgten der Einladung zu unserer Familientagung Romandie unter dem Motto «Stechkurs, Spiel und Spass».

Theorie und Praxis rund um die Injektion
Den fachlichen Auftakt gestaltete Kathleen Venault, Hämophilie-Pflegefachfrau aus Lausanne. In einem anschaulichen Vortrag erläuterte sie die Besonderheiten und Abläufe von intravenösen sowie subkutanen Injektionen. Das Ziel der Hämophiliezentren ist es, den Familien Schritt für Schritt die Heimbehandlung zu vermitteln und ihnen so mehr Unabhängigkeit im Alltag zu ermöglichen.



Im Anschluss ging es direkt in die Praxis über: An vier Lernstationen – zwei für subkutane und zwei für intravenöse Injektionen – konnten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer unter fachkundiger Anleitung selbst Hand anlegen und üben. Alle Beteiligten waren mit grosser Motivation und Eifer dabei, neue Fertigkeiten zu erlernen oder bestehendes Wissen aufzufrischen.





Ich weiss aus persönlicher Erfahrung, wie gut es sich anfühlt, in die Ferien zu fahren, sich das Spritzen des Faktors selbst zuzutrauen und dadurch «frei» zu sein.



Gemütlicher Nachmittag und wertvoller Austausch

Nach der intensiven Lernphase hatten sich alle die Mittagspause verdient. Beim gemeinsamen Essen ergab sich reichlich Gelegenheit für persönliche Gespräche.

Der Nachmittag stand ganz im Zeichen von Spiel, Spass und Vernetzung. Während die Kinder das Gelände erkundeten, nutzten die Eltern die Zeit für bereichernde Diskussionen und den Erfahrungsaustausch untereinander.

Zum Abschluss gab es noch einen Zvieri, bevor es Zeit wurde, zusammenzupacken und sich zu verabschieden.

Ein herzliches Dankeschön geht an Kathleen Venault, Ariana Fernandes Costa, Veneranda Mattiello und Mattia Rizzi für ihren wertvollen Einsatz. Ein besonderer Dank gilt zudem den Vorstandsmitgliedern Enea Atroce und Mathieu Jackson sowie seiner Frau Alexanne für ihre Unterstützung und ihr Engagement. Sie alle haben diesen Tag zu einem unvergesslichen Erlebnis gemacht!

Bis zum nächsten Mal!

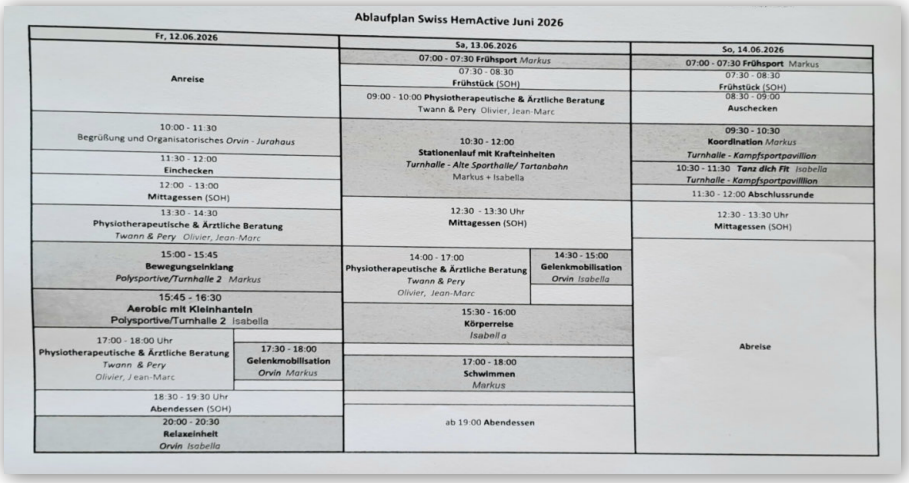
Camilla Wensing



Swiss HemActive Sportcamp

Magglingen 2026

Was für eine nette Begrüssung
Freitagmorgen 10.00 Uhr im Seminarraum Orvin. Die beiden erfahrenen Sporttherapeuten Isabella und Markus konnten 15 interessierte und motivierte Teilnehmerinnen und Teilnehmer mit einer Blutgerinnungsstörung begrüssen. Neben vielen bekannten Gesichtern sind aber auch drei neue Teilnehmer vor Ort. Gabriel Lottaz, Präsident der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft, überbrachte eine Grussbotschaft der SHG und war das ganze Wochenende aktiv dabei.



Ablaufplan Swiss HemActive Juni 2026

Fr, 12.06.2026	Sa, 13.06.2026		So, 14.06.2026
Anreise	07:00 - 07:30 Frühsport Markus 07:30 - 08:30 Frühstück (SOH) 09:00 - 10:00 Physiotherapeutische & Ärztliche Beratung Twann & Pery Olivier, Jean-Marc		07:00 - 07:30 Frühsport Markus 07:30 - 08:30 Frühstück (SOH) 08:30 - 09:00 Auschecken
10:00 - 11:30 Begrüßung und Organisatorisches Orvin - Jurahaus 11:30 - 12:00 Einchecken 12:00 - 13:00 Mittagessen (SOH) 13:30 - 14:30 Physiotherapeutische & Ärztliche Beratung Twann & Pery Olivier, Jean-Marc 15:00 - 15:45 Bewegungseinklang Polysportive/Turnhalle 2 Markus 15:45 - 16:30 Aerobic mit Kleinhanteln Polysportive/Turnhalle 2 Isabella 17:00 - 18:00 Uhr Physiotherapeutische & Ärztliche Beratung Twann & Pery Olivier, Jean-Marc	10:30 - 12:00 Stationenlauf mit Krafteinheiten Turnhalle - Alte Sporthalle/ Tartanbahn Markus + Isabella 12:30 - 13:30 Uhr Mittagessen (SOH) 14:00 - 17:00 Physiotherapeutische & Ärztliche Beratung Twann & Pery Olivier, Jean-Marc 14:30 - 15:00 Gelenkmobilisation Orvin Isabella 15:30 - 16:00 Körperreise Isabella 17:00 - 18:00 Schwimmen Markus		09:30 - 10:30 Koordination Markus Turnhalle - Kampfsportpavillion 10:30 - 11:30 Tanz dich Fit Isabella Turnhalle - Kampfsportpavillion 11:30 - 12:00 Abschlussrunde 12:30 - 13:30 Uhr Mittagessen (SOH) Abreise
17:30 - 18:00 Gelenkmobilisation Orvin Markus 18:30 - 19:30 Uhr Abendessen (SOH) 20:00 - 20:30 Relaxeinheit Orvin Isabella	ab 19:00 Abendessen		



Die Anreise erfolgte vor allem per ÖV oder mit dem eigenen Auto. Die 1887 eingeweihte und heute moderne Standseilbahn bringt die Teilnehmer in wenigen Minuten von Biel auf das Aussichtsplateau von Magglingen. Ein Teilnehmer ist sogar mit dem Fahrrad angereist. Eine elektrische Hilfe ist aber von Vorteil, liegt doch das sehr schön gelegene, bundeseigene Sportzentrum hoch über der Stadt Biel auf rund 900 m ü. Meer.

Nach ein paar Formalitäten bezüglich Finanzen, Versicherung, Fotos etc. stellte Isabella den spannenden und abwechslungsreichen Ablaufplan für die nächsten drei Tage vor. Die verantwortlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter vom interdisziplinären Zentrum für Bewegungs- und Sportmedizin (IBS-MED) in Wuppertal haben einmal mehr mit viel Erfahrung ein perfekt organisiertes und begleitetes Programm mit Schwerpunkt Mobilisation, Kraftaufbau und Ausdauer zusammengestellt. Das alles für eine Verbesserung der Gelenkssituation, für eine gute körperliche Leistungsfähigkeit und somit für eine verbesserte Lebensqualität. Auch der wichtige Erfahrungsaustausch unter den Teilnehmerinnen und Teilnehmer kam dank guter Planung nicht zu kurz.

Nach dem Bezug der Zimmer im Hotel «Swiss Olympic House» und nach einem feinen Mittagessen ging es am Freitagnachmittag so richtig zur Sache. Nach einer humorvollen Einführung durch Markus liessen wir den runden Drachen mit viel Kraftaufwand und Koordination bis an die Decke fliegen. Nach dem anschliessenden, längeren Kleinhanteleinsatz unter der motivierenden Anleitung von Isabella spürte ich nicht nur die grossen Muskeln in mir. Nein – jede kleine Muskelfaser hat sich bei mir gemeldet.





Da kam die physiotherapeutische Beratung gerade richtig. Denn im Ablauf des gesamten Wochenendes ist, wie in den vergangenen Jahren, für alle Teilnehmer eine physiotherapeutische und eine ärztliche Beratung eingeplant. Olivier, als ausgebildeter Physiotherapeut



und von der Hämophilie selbst betroffen, löste fachmännisch jede Muskelverhärtung, kontrollierte die Beweglichkeit der Gelenke und gab wertvolle Tipps für zu Hause. Für die ärztliche Betreuung aller Teilnehmer war, wie in den vergangenen Jahren, Jean Marc zuständig. Mit den modernsten Geräten ausgerüstet spürte er Arthrose, verkalkte Sehnen und allfällige Entzündungen



auf. Wie bei der physiotherapeutischen Beratung wird auch hier alles protokolliert und aufgezeichnet. So lassen sich Veränderungen im positiven oder negativen Sinn überwachen. Ich bin gespannt, welche mobilen Untersuchungsgeräte neben dem bekannten Ultraschall in Zukunft zur Anwendung kommen werden. Vielleicht ein faltbarer Computertomograph oder ein aufblasbarer Magnetresonanztomograph!?!?



Petrus ist eindeutig ein Fan der Hämophilie. Bescherte er uns doch über das ganze Sportwochenende mit purem Sonnenschein und angenehmen Temperaturen. So konnte jeweils der Frühsport am Samstag- und Sonntagmorgen pünktlich um 7.00 Uhr (!!) auf der schönen grossen Terrasse vom Hochschulgebäude hoch über Biel, mit direktem Blick auf Eiger, Mönch und Jungfrau etc. durchgeführt werden. Ein gesunder Appetit am reichhaltigen Buffet war die Folge des intensiven Frühsports.

Am Samstagnachmittag begaben wir uns auf die 400 m lange Tartanbahn in schönster Umgebung hoch über Magglingen. An vier Posten im Abstand von rund 100 m wurden unsere Kondition, unsere Gelenke und alle Muskeln von Isabella und Markus getestet und etwas herausgefordert. Auch hier auf der Tartanbahn wie bei jeder Bewegungseinheit über das ganze Wochenende, war die Vorbereitung von unseren zwei Coaches absolut professionell. Trinkpausen gibt es nicht nur an der Fussball-WM, nein! Auch für unsere Stärkung und Erfrischung und für die notwendigen Pausen war jederzeit gesorgt. Die fittesten Teilnehmer unter uns durften noch eine zweite Runde auf der Tartanbahn absolvieren. Nach dem anschliessenden Kalorientest in zwei Gruppen weiss ich jetzt haargenau, weshalb ich einige Kilos zu viel herumtrage. Ich bin guten Mutes, bis zum nächsten Mal an meinem BMI zu arbeiten.

Am letzten Morgen verlegten wir uns nach dem Frühsport, dem Frühstück und nach dem Auschecken gemein-



Save the Date
Das nächste Swiss HemActive Sportcamp findet vom **4. bis 6. Juni 2027** statt.

sam in die Kampfsporthalle. Der Name war in den folgenden zwei Stunden so richtig Programm. In zwei Gruppen kämpften wir gegen die Zeit, um Punkte und um möglichst viele Dominosteine. Die Polonaise rückwärts mit geschlossenen Augen war noch der harmloseste Teil. Das war die beste Fussmassage und Fussgelenksmobilisation auf dem weichen Kampfsportboden.

Magglingen und an die gute Fee im Hintergrund Waltraut Hilberg. Ohne sie beide hätten wir Hämophile in den letzten 13 Jahren im Leben etwas Tolles verpasst. Die beiden Sporttherapeuten Isabella und Markus haben einmal mehr mit viel Spass und Humor sehr professionell und umsichtig uns durch das sportliche Wochenende geführt. Sie haben einfach an alles gedacht.



Unter dem Motto «Tanz dich Fit» wagten wir uns anschliessend mit einer geduldigen Isabella an den Welthit «I Want to Break Free» von der britischen Rockband Queen. In mehreren Anläufen übten wir eine fast perfekte Choreografie ein, bei der Freddie Mercury seine hellste Freude gehabt hätte. Ich habe aber meine Zweifel, ob es für ein Engagement gereicht hätte. Zum Schluss noch die leidige Bettkantenhöhe im Hotel «Swiss Olympic House». Diese ist und bleibt mit knapp über 30 cm für einige Teilnehmer schon etwas tief. Glücklich konnte sich ein Teilnehmer schätzen, der eine zweite Matratze aufgetrieben hat. Wir Hämophile finden halt immer eine Lösung, um unsere Lebensqualität zu verbessern.

Zum Schluss noch ein riesengrosses Kompliment und Dank an Thomas Hilberg, Gründer von Swiss HemActive in

Nicht zu vergessen ein herzliches Dankeschön an SOBI Schweiz als alleinigen Sponsor vom diesjährigen Sportcamp. Ihr Motto, *«Menschen mit seltenen Erkrankungen liegen uns am Herzen»* sind nicht nur schöne Worte.

Bruno Bollhalder



Tagung von Willebrand Syndrom und Seltene Blutgerinnungstörungen

am 5. September in Bern

Am 5. September haben wir uns zur Tagung in der Welle 7 getroffen, die sich in unmittelbarer Nähe des Hauptbahnhofs Bern befindet, mit 30 Teilnehmer:innen mit den verschiedensten Blutgerinnungsstörungen (Afibrinogenämie, VWD und Hämophilie C).

Zwei Dolmetscherinnen haben uns durch die Tagung begleitet und die spannenden Vorträge für die Teilnehmer:innen live übersetzt.

Die Vorträge behandelten folgende Themen:

1. Neue Behandlungen und Therapien: die Aussichten für seltene Blutungsstörungen
2. Blutungssymptome bei Frauen und Mädchen mit Blutgerinnungsstörungen
3. Über Blutungen hinaus: Die Rolle der Physiotherapie und der Gelenkuntersuchung bei der von-Willebrand-Krankheit

Im Anschluss findet ihr die Zusammenfassungen der Vorträge.

Am Nachmittag konnten wir das in den Vorträgen vermittelte Wissen in mehreren Workshops vertiefen, direkt in die Praxis umsetzen und uns dabei mit anderen Teilnehmer:innen austauschen.

Camilla Wensing

Neue Therapien für seltene Blutungsstörungen:

Was könnte sich für die Patientinnen und Patienten ändern?

Seltene Blutungsstörungen umfassen zahlreiche Gerinnungsstörungen, darunter Mängel an Fibrinogen, den Faktoren II, V, VII, X, XI oder XIII sowie Thrombozytenfunktionsstörungen wie die Glanzmann-Thrombasthenie. Ihre Seltenheit ist auch heute noch eine grosse Hürde für die Diagnose, den Zugang zur Versorgung und die Entwicklung spezifischer Behandlungen. Für die Patientinnen und Patienten sollte eine gute Therapie nicht nur Blutungen vorbeugen oder stoppen, sondern auch die Frequenz der Behandlungen verringern, deren Anwendung erleichtern und die Lebensqualität verbessern.



Die Fortschritte bei der Hämophilie eröffnen nun neue Perspektiven für seltene Blutungsstörungen. Derzeit werden verschiedene innovative Strategien erforscht, darunter Behandlungen zur Reäquilibrierung («Neu-Ausbalancierung») der Hämostase, neue Antikörper, Ansätze zur Erhöhung oder zum Schutz des Von-Willebrand-Faktors, auf die Fibrinolyse einwirkende Therapien sowie bispezifische Antikörper.

Als Beispiele lassen sich nennen: ein Anti-aktiviertes-Protein-C-Antikörper, der beim Faktor-VII-Mangel untersucht wird; ein Anti-Protein-S-Antikörper (VGA039) beim Von-Willebrand-Syndrom; HMB-002, das darauf abzielt, den körpereigenen Spiegel des Von-Willebrand-Faktors zu erhöhen; sowie HMB-003, das Plasmin direkt hemmt, um die Fibrinolyse zu verlangsamen. Sutacimig wiederum ist ein bispezifischer Antikörper, der entwickelt wurde, um das Vorhandensein von aktiviertem Faktor-VII im Blutkreislauf zu verlängern und seine Interaktion mit aktivierten Thrombozyten zu fördern. Er wird derzeit beim Faktor-VII-Mangel und bei der Glanzmann-Thrombasthenie evaluiert. Einige dieser Ansätze befinden sich bereits in der frühen klinischen Entwicklung, während andere noch im präklinischen Stadium sind.

Diese Innovationen sind sehr vielversprechend, dürfen aber nicht den Blick auf eine fundamentale Realität verstellen: In vielen Regionen der Welt haben zahlreiche Patientinnen und Patienten nach wie vor keinen Zugang zu spezialisierter Diagnostik, Expertenzentren oder auch nur zu Basisbehandlungen. Viele bleiben daher undiagnostiziert oder unzureichend behandelt. In diesem Kontext kann das Sprechen über hochinnovative Therapien weitgehend theoretisch bleiben, solange die essenziellen Bedürfnisse nicht gedeckt sind.

Die Herausforderung ist daher zweifach: weiterhin neue Behandlungen zu entwickeln und gleichzeitig parallel die Diagnostik, den gerechten Zugang zur Versorgung und zu essenziellen Medikamenten sowie die internationale Zusammenarbeit zu verbessern. Zudem wird besser definiert werden müssen, welche Patientinnen und Patienten tatsächlich von diesen neuen Ansätzen profitieren können, und deren langfristige Sicherheit muss dokumentiert werden. Innovation wird das Leben der Betroffenen erst dann wirklich verbessern können, wenn sie für diejenigen zugänglich wird, die sie benötigen.

Professor Alessandro Casini
Oberarzt, Dozent, Abteilung für Angiologie und Hämostase – Universitätskrankenhäuser von Genf

Blutungssymptome

bei Frauen und Mädchen mit Blutungsstörungen



Blutungsstörungen wurden lange vor allem bei Männern erforscht und behandelt, dabei sind auch Frauen und Mädchen betroffen, oft ohne dass dies rechtzeitig erkannt wird. In diesem Vortrag ging es darum, wie sich Blutungsstörungen bei Frauen im Laufe des Lebens zeigen können: von der Kindheit, über die erste Periode, Schwangerschaft und Geburt bis in die Wechseljahre.

Ein zentrales Thema war die starke Menstruationsblutung. Sie betrifft viele Frauen, wird aber häufig als «normal» abgetan, dabei kann sie das erste Anzeichen einer Blutungsstörung sein. Studien zeigen, dass es bei Frauen oft viele Jahre dauert, bis die richtige Diagnose gestellt wird. In dieser Zeit kann es zu Eisenmangel, Erschöpfung und einer belasteten Lebensqualität kommen. Auch bei Operationen, Zahnbehandlungen oder nach der Geburt besteht ein erhöhtes Blutungsrisiko, wenn eine Blutungsstörung nicht bekannt ist und ein entsprechendes Blutungsmanagement nicht vorbereitet wurde.

Der Vortrag zeigte zudem auf, wie wichtig eine gute Zusammenarbeit zwischen Gynäkologie und Hämatologie ist. Frauen, die in einer solchen gemeinsamen Sprechstunde betreut werden, berichten von rascherer Diagnose, besserer Behandlung und höherer Zufriedenheit.

Botschaft an alle Betroffenen: Starke oder ungewöhnliche Blutungen sollten ernst genommen und abgeklärt werden, und eine frühzeitige Diagnose dient jeder einzelnen Patientin!

Dr. med. Alessandra Bosch

Oberärztin Hämatologie, Universitäts-Kinderspital Zürich

Die Rolle der Physiotherapie und der Gelenkuntersuchung **bei der von Willebrand-Krankheit**

Von-Willebrand-Erkrankung: Muskeln und Gelenke schützen

Die Von-Willebrand-Erkrankung und die Hämophilie sind zwei unterschiedliche Blutungsstörungen: Betroffen sind jeweils andere Eiweisse der Blutgerinnung. Bei der Von-Willebrand-Erkrankung ist der Von-Willebrand-Faktor in zu geringer Menge vorhanden oder funktioniert nicht richtig. Blutungen betreffen vor allem die Haut und die Schleimhäute, beispielsweise in der Nase oder im Mund, und können sich auch durch verstärkte Monatsblutungen äussern. Bei schweren Formen, insbesondere bei Typ 3, können jedoch auch Blutungen in Gelenken und Muskeln auftreten. Wenn es dazu kommt, sind die Folgen vergleichbar: Schmerzen, Schwellungen, Steifigkeit und Kraftverlust. Wiederholte Gelenkblutungen können den Knorpel nach und nach schädigen und die Beweglichkeit einschränken.



Bei einer Blutung: rasch reagieren und sich anschliessend schrittweise erholen

Eine Blutung in ein Gelenk, auch *Hämarthrose* genannt, kann sich zunächst durch ein ungewohntes Unbehagen, ein Wärme- oder Spannungsgefühl bemerkbar machen. Anschliessend können Schmerzen, eine Schwellung und Bewegungseinschränkungen auftreten. Ein Bluterguss im Muskel kann tief im Gewebe liegen, ohne dass ein «blauer Fleck» sichtbar ist. Zunehmende Schmerzen, Kribbeln oder eine ungewöhnliche Schwäche müssen rasch abgeklärt werden.

Bei Verdacht auf eine Blutung sollte man umgehend das spezialisierte Behandlungsteam kontaktieren oder den gemeinsam mit der Hämatologin oder dem Hämatologen erstellten persönlichen Behandlungsplan befolgen. Die betroffene Körperregion muss vorübergehend geschützt werden: Aktivitäten reduzieren, das betroffene Bein möglichst wenig belasten und bei Bedarf Gehstützen verwenden. Das Hochlagern des Arms oder Beins kann die Schwellung verringern. Kurzzeitiges Kühlen mit einer in ein Tuch gewickelten Kühlpackung kann die Schmerzen lindern. Massagen, Wärme und kräftiges Dehnen sind zu vermeiden, solange die Blutung nicht unter Kontrolle ist. Schmerzmittel sollten gemeinsam mit dem Behandlungsteam ausgewählt werden, da Aspirin und bestimmte entzündungshemmende Medikamente das Blutungsrisiko erhöhen.

Sobald die Blutung gestoppt ist, hilft die schrittweise Wiederaufnahme von Bewegungen, eine längere Ruhigstellung zu vermeiden. Die Physiotherapeutin oder der Physiotherapeut begleitet die Wiederherstellung von Beweglichkeit, Kraft und Gleichgewicht und passt die Übungen an die Entwicklung der Beschwerden an.

Gelenke beurteilen: Untersuchung und Bildgebung ergänzen sich
Bei der körperlichen Untersuchung wird auf Schwellungen, eingeschränkte Beweglichkeit, Muskelschwäche und Veränderungen des Gangbildes geachtet. Der HJHS ist ein standardisiertes Bewertungssystem für die Gelenkgesundheit. Damit lassen sich insbesondere Ellenbogen, Knie und Sprunggelenke untersuchen und Veränderungen im Verlauf verfolgen. Ursprünglich wurde er für die Hämophilie entwickelt, inzwischen wurde seine Anwendung auch bei der Von-Willebrand-Erkrankung untersucht. Er ergänzt die Beurteilung, ersetzt aber weder das Gespräch über die Beschwerden und Erfahrungen der Betroffenen noch die bildgebenden Untersuchungen.

Bildgebende Untersuchungen helfen, besser zu verstehen, was in einem Gelenk oder Muskel vor sich geht. Welche Methode gewählt wird, hängt davon ab, was das Behandlungsteam abklären möchte. Eine Ultraschalluntersuchung ist schnell und kommt ohne Strahlenbelastung aus. Sie kann Flüssigkeit im Gelenk, eine Verdickung der Gelenkinnenhaut oder einen Bluterguss im Muskel sichtbar machen. Auch zur Verlaufskontrolle ist sie hilfreich. Manche tiefer liegenden Bereiche lassen sich jedoch weniger gut darstellen, und die Qualität der Untersuchung hängt von der Erfahrung der untersuchenden Fachperson ab. Röntgenaufnahmen sind ebenfalls schnell durchführbar und gut verfügbar. Sie zeigen vor allem Veränderungen der Knochen und bereits bestehende Gelenkschäden. Allerdings sind sie mit einer Strahlenbelastung verbunden und lassen frühe Schäden am Knorpel oder an den Geweben rund um das Gelenk nur schlecht erkennen. Die Magnetresonanztomografie, kurz MRT, liefert detailliertere Bilder dieser verschiedenen Strukturen, ohne Röntgenstrahlen einzusetzen. Sie kann frühe oder tief liegende Veränderungen erkennen. Die Untersuchung dauert jedoch länger, ist teurer und nicht immer kurzfristig verfügbar.

Schmerzen ernst nehmen und ihre Auswirkungen erfassen
Schmerzen können unterschätzt werden, insbesondere wenn man sich daran gewöhnt hat, mit ihnen zu leben. Bei der Beurteilung sollte deshalb nicht nur ihre Stärke erfasst werden, beispielsweise auf einer Skala von 0 bis 10, sondern auch ihre Häufigkeit und ihre Auswirkungen auf Schlaf, Stimmung und Alltagsaktivitäten.

Mehrere Schmerzmechanismen können zusammenwirken: Nozizeptive Schmerzen entstehen durch eine Entzündung oder eine Schädigung von Gelenken oder Muskeln. Neuropathische Schmerzen gehen auf eine Nervenschädigung zurück und können sich unter anderem als Brennen oder wie elektrische Schläge anfühlen. Bei noziplastischen Schmerzen reagiert das schmerzverarbeitende System überempfindlich, sodass vorhandene Gewebeschäden die Beschwerden nicht ausreichend erklären. Auch diese Schmerzen sind real und keineswegs «eingebildet». Die verschiedenen Mechanismen zu erkennen, hilft dabei, die Behandlung entsprechend anzupassen.

Ebenso wichtig ist es, zu erfassen, was eine Person im Alltag tun kann: gehen, Treppen steigen, sich anziehen oder Gegenstände tragen. Der ACTIVLIM-Hémo ist ein Fragebogen zu 22 Aktivitäten, mit dem sich die selbst wahrgenommenen Schwierigkeiten in Zahlen ausdrücken lassen. Er wurde für Menschen mit Hämophilie wissenschaftlich überprüft und kann als Grundlage für Gespräche und Verlaufskontrollen dienen. Daraus lässt sich jedoch nicht ableiten, dass seine Aussagekraft auch speziell für die Von-Willebrand-Erkrankung bestätigt ist.

Langfristig: aktiv bleiben und die Selbstständigkeit erhalten
Bei anhaltenden Schmerzen oder steifen Gelenken hilft eine individuell angepasste Rehabilitation dabei, sich leichter zu bewegen, die Muskeln zu kräftigen und Aktivitäten schrittweise wieder aufzunehmen. Ausserhalb von Blutungsphasen kann die Physiotherapeutin oder der Physiotherapeut Techniken der manuellen Therapie einsetzen: Dabei werden die Gelenkbewegungen mit den Händen sanft begleitet und die umliegenden Gewebe behandelt, um Spannungen zu verringern und Bewegungen zu erleichtern. Diese Handgriffe werden an die Empfindlichkeit des Gewebes und das Blutungsrisiko angepasst. Ruckartige Bewegungen und erzwungenes Dehnen werden vermieden. Die Behandlung kann Beschwerden lindern, ersetzt aber keine aktiven Übungen.

Die Therapie wird auch zu Hause mit einigen einfachen Übungen fortgesetzt, die während der Behandlung erlernt wurden. Je nach Bedarf geht es darum, die Beweglichkeit eines Gelenks zu erhalten, die Muskeln zu kräftigen oder das Gleichgewicht zu

verbessern. Ein kurzes, regelmässiges Programm, das sich leicht in den Alltag einbauen lässt, ist oft besser umsetzbar als eine lange Übungseinheit, die nur gelegentlich stattfindet. Die Physiotherapeutin oder der Physiotherapeut erklärt, wie und wie häufig die Übungen durchgeführt werden sollen und wie sie je nach Beschwerden angepasst werden können. Bei ungewohnten Schmerzen, einem Wärmegefühl oder einer neu auftretenden Schwellung sollte die Übung abgebrochen und das Behandlungsteam kontaktiert werden.

Auch geeignete Schuhe, Einlagen oder Übungen im Wasser können hilfreich sein. Ziel ist es, wieder Vertrauen in den eigenen Körper zu gewinnen und möglichst aktiv und selbstständig zu bleiben. Dabei gilt es, die eigenen Möglichkeiten und das persönliche Blutungsrisiko zu berücksichtigen und sich mit dem spezialisierten Behandlungsteam abzustimmen.

Sébastien Lobet, *Doktor der Physiotherapie*
Hämophilie-Behandlungszentren der Universitätsspitäler Genf (HUG)
und der Cliniques universitaires Saint-Luc in Brüssel.











Eine tolle Woche in Andwil

Sommerlager SHG/SHN 2026

Vom 18. bis 24. Juli 2026 fand unser diesjähriges SHG/SHN Hämophilie-Lager statt. Dieses Jahr waren wir in Andwil in den Voralpen von St. Gallen.

Mit dabei waren 24 Kinder und Jugendliche. Das Lagerhaus lag etwas abgelegen und sehr ruhig. Rund um das Haus hatten wir viel Platz zum Spielen und für spassige Aktivitäten.
Auch wenn wir dieses Jahr eine Hitzewelle hatten, waren die Nächte zum Glück angenehm kühl. So konnten wir uns in der Nacht gut erholen und am nächsten Tag wieder mit neuer Energie starten.

Wie jedes Jahr gehörten auch dieses Jahr die Schule und die Stechkurse zum Lager dazu. Die Kinder konnten dabei ihr Wissen auffrischen und üben, wie sie mit ihrer Erkrankung umgehen. Diesmal hatten wir auch ausreichend Zeit, stärker auf die Fragen der Mädchen und ihre individuellen Bedürfnisse einzugehen – unabhängig davon, ob sie selbst betroffen waren oder als Schwester eines betroffenen Kindes dabei waren. Natürlich blieb aber auch genügend Zeit zum Spielen und für gemeinsame Erlebnisse.



Neben dem Lageralltag standen auch zwei Ausflüge auf dem Programm. Für den ersten Ausflug fuhren wir mit dem ÖV zum Seilpark Kronberg. Dort konnten sich die Kinder und Jugendlichen austoben und ihre Geschicklichkeit testen. Es war für viele eine spannende Erfahrung und es gab auch einiges zu bereden.

Später in der Woche besuchten wir den Walter Zoo. Schön daran war, dass wir sogar zu Fuss dorthin gehen konnten. Im Zoo gab es viele verschiedene Tiere zu sehen und wir konnten einen abwechslungsreichen Tag zusammen verbringen.

Natürlich durfte auch das Essen nicht fehlen. Unser Küchenteam sorgte jeden Tag dafür, dass alle genug zu essen hatten. Es gab verschiedene feine Mahlzeiten, und auch in diesem Jahr durften wir uns immer wieder über köstliche Desserts freuen. So musste sicher niemand hungrig ins Bett.

Leider konnten wir dieses Jahr unsere Feuerstelle auf Grund der Hitzewelle und des geltenden Feuerverbots nicht nutzen. Das war zwar etwas schade, aber wir fanden auch ohne Feuer genügend andere Dinge, die wir zusammen machen konnten.

Auch beim Betreuungsteam gab es dieses Jahr wieder einige neue Gesichter. Es ist schön zu sehen, dass immer wieder neue Personen dazukommen und sich für das Hämophilie-Lager engagieren. Gleichzeitig mussten wir uns auch dieses Jahr von zwei Personen verabschieden, die über viele Jahre zum Lager gehört haben.

Manuela Albisetti war bereits letztes Jahr zum letzten Mal als Betreuerin dabei. Dieses Jahr kam sie aber noch für einen Tag zu Besuch. Wir möchten Manuela an dieser Stelle nochmals herzlich für die vielen Jahre im Lager danken und wünschen ihr für die Zukunft alles Gute. Wir haben sie dieses Jahr bereits vermisst.

Manuela geht nun in Pension und verlässt nach vielen Jahren das Kinderspital Zürich. Sie hat sich während dieser Zeit mit sehr viel Einsatz und Herzblut für Kinder mit Gerinnungsstörungen eingesetzt. Auch im Lager war sie immer bemüht, den Kindern möglichst viele Freiheiten und Abenteuer zu ermöglichen.



Auch von David Simovic müssen wir uns verabschieden. David hat vor über 10 Jahren die Lager wieder ins Leben gerufen und sie seitdem mit sehr viel Herzblut begleitet. Nun möchte er sich zurückziehen und der nächsten Generation das Zepter überlassen. Wir werden David schmerzlich vermissen, er war lange Jahre das Herz unserer Lager und wird nicht leicht zu ersetzen sein. David hat es über die Jahre geschafft, die Lager so zu gestalten, dass die Kinder immer wieder gerne zurückkamen. Das zeigt sich auch daran, dass mittlerweile drei Jugendliche, die früher selbst als Kinder im Lager dabei



waren, heute im Betreuungsteam mithelfen. Im nächsten Jahr möchte bereits der vierte ehemalige Lagerteilnehmer dazukommen. Das ist ein schönes Zeichen und zeigt, dass das Lager für viele Kinder und Jugendliche mehr ist als nur eine Ferienwoche.

Wir möchten uns auch bei allen anderen Betreuenden, Helferinnen und Helfern sowie beim Küchenteam bedanken. Ohne die vielen Personen, die ihre Zeit zur Verfügung stellen, wäre ein solches Lager nicht möglich.

Das Hämophilie-Lager 2026 in Andwil war wieder eine schöne und abwechslungsreiche Woche. Wir hatten viel Spass, haben gemeinsam gespielt, gelernt, Ausflüge gemacht und natürlich auch viel gelacht. Nun denken wir bereits an das Lager 2027!

Wir suchen Unterstützung für das nächste Hämophilie-Lager

Wir freuen uns über neue Gesichter im Lagerteam und hoffen, dass wir auch in Zukunft vielen Kindern und Jugendlichen eine schöne Lagerwoche ermöglichen können.

Nicolas Fuchs

Unterstützung gesucht!

Für das nächste Lager suchen wir wieder neue Personen, die unser Team unterstützen möchten. Gesucht werden:

Betreuerinnen und Betreuer, die gerne eine Woche mit Kindern und Jugendlichen verbringen und bei den verschiedenen Aktivitäten mithelfen.

Personen für die Küche, die Freude am Kochen haben und dafür sorgen, dass wir während der Woche gut verpflegt sind.

Personen für die Lagerleitung, die gerne Verantwortung übernehmen und bei der Organisation und Durchführung des Lagers mithelfen möchten.

Besonders freuen wir uns über Personen, die bereits einen **Hämophilie- oder Gerinnungsstörungs-Hintergrund** haben. Erfahrungen im Umgang mit Kindern und Jugendlichen sind natürlich ebenfalls hilfreich.

Aber auch Personen ohne Hintergrund sind willkommen. Wichtig sind uns vor allem Freude an der Arbeit mit Kindern, Zuverlässigkeit und die Bereitschaft, sich eine Woche lang auf das Lager einzulassen.

Die Lagerwoche wird entsprechend mit einem Honorar vergütet.

Wenn du Interesse hast oder mehr über die verschiedenen Aufgaben erfahren möchtest, melde dich gerne bei uns. **Kontakt: sommerlager@shg.ch**



Hämolager Aeschiried

2. bis 8. August 2026

Dieses Jahr fand das Hämolager vom 2. bis 8. August im schönen Aeschiried oberhalb des Thunersees statt. Von unserem Lagerhaus aus konnten wir eine abwechslungsreiche Woche mit Ausflügen, Sport, Spiel und natürlich auch viel Wissenswertem rund um die Hämophilie erleben.

Am Sonntag trafen nach und nach alle Kinder und Jugendlichen ein. Nach dem Beziehen der Zimmer blieb genügend Zeit, um sich kennenzulernen, das Lagerhaus zu erkunden und gemeinsam in die neue Lagerwoche zu starten. Nach dem Abendessen spielten wir Montagsmaler und verbrachten einen gemütlichen ersten Abend zusammen.

Am Montag wurde es sportlich. Beim Bogenschiessen konnten alle ihre Treffsicherheit unter Beweis stellen und vielleicht auch ein neues Talent entdecken. Später ging es ins Schwimmbad nach Spiez, das uns auch in diesem Jahr durch die ganze Lagerwoche begleitete und bei schönem Sommerwetter für Abkühlung sorgte.

Am Dienstag machten wir einen grösseren Ausflug ins Freilichtmuseum Ballenberg. Dort konnten wir einen Einblick in das frühere Leben in der Schweiz gewinnen und viele historische Häuser, Handwerksberufe und Tiere entdecken.

Auch am Mittwoch standen Bewegung und Spass im Mittelpunkt. Wir besuchten erneut das Schwimmbad in Spiez und übten nochmals fleissig mit Pfeil und Bogen.

Ein wichtiger Bestandteil des Hämolagers ist jedes Jahr, die Kinder und Jugendlichen dabei zu unterstützen, möglichst sicher und selbstständig mit ihrer Erkrankung umzugehen. Am Donnerstag fand deshalb unser praktisches Hämophilietraining statt. Dabei konnten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer das intravenöse Stechen für die Verabreichung ihrer Medikamente üben. Es war schön zu beobachten, mit wie viel Konzentration, Mut und gegenseitiger Unterstützung dabei gearbeitet wurde. Anschliessend besuchten wir die Beatushöhlen am Thunersee und erkundeten die eindrückliche Höhlenwelt im Innern des Berges.



Auch das theoretische Wissen über Hämophilie begleitete uns durch die ganze Woche. In kleinen, über das Lager verteilten Blöcken wurden wichtige Themen rund um die Erkrankung wiederholt und vertieft. So konnten die Kinder und Jugendlichen ihr Wissen Schritt für Schritt erweitern und gleichzeitig Fragen aus ihrem eigenen Alltag einbringen.

Am Freitag fuhren wir mit dem Schiff von Spiez nach Faulensee. Den Rückweg legten wir zu Fuss zurück und genossen dabei die schöne Landschaft am Thunersee. Danach durfte natürlich ein weiterer Besuch im Schwimmbad in Spiez nicht fehlen. Am letzten Abend spielten wir gemeinsam Lotto und liessen die Woche in gemütlicher Stimmung ausklingen.

Zwischendurch blieb immer wieder Zeit für besondere und spontane Aktivitäten. So konnten die Kinder und Jugendlichen beispielsweise das Alphornspielen ausprobieren. Für eine weitere schöne Überraschung sorgten zwei Teilnehmerinnen, die für die ganze Gruppe ein leckeres Dessert backten.



Am Samstag hiess es schliesslich Zimmer räumen, Lagerhaus putzen und Abschied nehmen. Nach einer abwechslungsreichen Woche mit vielen gemeinsamen Erlebnissen machten sich alle wieder auf den Heimweg – mit neuen Erfahrungen, neuem Wissen und hoffentlich vielen schönen Erinnerungen an das Hämolager 2026.

Olivier Werlen

AVS 2030 deve proteggere le persone

che non possono più lavorare

Agile accoglie con favore l'obiettivo della riforma AVS 2030 di stabilizzare e modernizzare la previdenza per la vecchiaia. Il progetto punta tuttavia in modo marcato sul prolungamento della vita lavorativa. Agile ritiene quindi indispensabili disposizioni di protezione efficaci e regole per i casi di rigore a favore delle persone che, a causa di una disabilità, di una malattia cronica o di compiti regolari di assistenza, non possono lavorare fino all'età di riferimento.

Le persone con disabilità si scontrano già oggi con ostacoli strutturali nel mondo del lavoro. Senza regole di protezione mirate, rischiano svantaggi finanziari duraturi, ad esempio a causa di riduzioni in caso di pensionamento anticipato o di un accesso più difficile alle prestazioni del 2° pilastro.

Agile chiede in particolare:

- Meccanismi di protezione e regole per i casi di rigore in caso di anticipazione della rendita AVS e del 2° pilastro
- Un migliore riconoscimento degli accrediti per compiti assistenziali
- Misure contro oneri finanziari sproporzionati dei contributi AVS sulle indennità giornaliere di malattia/infortunio
- La revisione delle riduzioni ormai ingiustificate del contributo per l'assistenza
- Informazioni chiare, accessibili e una consulenza personalizzata

«La riforma deve proteggere anche le persone che non possono, o possono solo in modo limitato, prolungare la propria vita lavorativa. Chi non può più lavorare a causa di una disabilità, di una malattia cronica o di compiti regolari di assistenza non deve essere svantaggiato in età avanzata.»

***Stephan Hüsler**, presidente di Agile*

Nota: Agile pubblica i propri comunicati in tedesco e francese. Non esiste una versione italiana ufficiale;
il presente testo è una sintesi tradotta a scopo informativo. Il QR-Code e il link rimandano quindi alla versione francese originale.

Comunicato completo & presa di posizione (FR):

agile.ch/fr/medienmitteilung/reforme-avs-2030-doit-proteger-personnes-handicapees

Contatto: Alizée Rey, responsabile Rappresentanza degli interessi e rete · 031 390 39 33 · alizee.rey@agile.ch

L'Associazione Svizzera Emofilia (ASE) ha presentato la propria risposta alla consultazione.

Congresso Mondiale WFH

a Kuala Lumpur, Malesia

Ho avuto la fortuna di partecipare al Congresso Mondiale sull'Emofilia 2026 a Kuala Lumpur in veste di relatore, formatore e membro del consiglio d'amministrazione della World Federation of Hemophilia (WFH) e dell'Associazione Svizzera dell'Emofilia (ASE) – accompagnato da mia moglie Alexanne. Ecco uno sguardo sulla nostra esperienza.

Il centro congressi era eccellente e situato nel pieno centro della città, proprio ai piedi delle famose Petronas Towers. Siamo rimasti colpitissimi dal calorosissimo benvenuto della Malaysian Hemophilia Society, che ha fatto di tutto per far sentire benvenuti i quasi 2000 partecipanti. Questo numero di presenze, anche se può sembrare contenuto rispetto agli anni pre-pandemia, rappresenta un vero successo in





questa parte del mondo. La WFH non era infatti affatto sicura di raggiungere questo obiettivo.

Questo congresso è stato particolare perché, data la sede dell'evento, ha visto una grandissima rappresentanza di paesi asiatici e orientali. Ciò ha offerto l'opportunità di incontrare diversi membri fortemente impegnati della comunità internazionale che raramente hanno la possibilità di viaggiare per congressi nei paesi occidentali. L'India, ad esempio, contava quasi trenta rappresentanti dei pazienti sul posto.

Ho avuto la fortuna di condurre diversi workshop al GNMOT – il corso di formazione per quasi 200 rappresentanti dei paesi membri della WFH – e di testimoniare l'immenso lavoro svolto in alcuni paesi dove le sfide sono enormi. Come ad esempio Gilbert dal Burundi, padre di un ragazzo emofiliaco, che purtroppo ha perso il figlio durante la pandemia a causa della chiusura delle frontiere con il Kenya, da dove solitamente si procurava il fattore di coagulazione. È stato un onore incontrare quest'uomo che continua a lottare per la situazione delle persone affette da emofilia in un paese in cui la diagnosi è ancora così poco conosciuta.

Il Congresso Mondiale sull'Emofilia è un luogo di formazione e aggiornamento, ma anche un momento di incontri informali in cui molti scambi e progressi prendono forma concreta. Siamo stati testimoni di un intenso scambio di esperienze e competenze. Ad esempio, abbiamo avuto il piacere di incontrare la delegazione dell'Armenia, con la quale l'Associazione Svizzera dell'Emofilia sta avviando una collaborazione. È stata quindi l'occasione per conoscerli e comprendere meglio i loro bisogni e il loro contesto.

Nel contesto attuale di mutamenti globali, diversi relatori hanno affrontato i temi dei cambiamenti climatici, delle guerre e delle sfide uniche che questi eventi rappresentano per l'assistenza alle persone con disturbi della coagulazione.

In un'epoca in cui l'efficacia dei nuovi farmaci continua a migliorare (ma aumentano anche i prezzi dei nuovi prodotti), la loro accessibilità rimane difficile, e l'aumento dei conflitti e delle crisi a livello globale non fa che complicare la situazione.

In questo scenario di trasformazione globale, una domanda è stata al centro del dibattito: dobbiamo continuare a lottare per fornire nei paesi in via di sviluppo i prodotti sostitutivi più datati – meno efficaci, ma anche meno costosi – o dovremmo piuttosto esercitare pressioni per abbassare i prezzi dei nuovi prodotti innovativi?

Questo congresso è stato quindi un'opportunità per interrogarci collettivamente, discutere e imparare gli uni dagli altri. Il lavoro delle nostre associazioni di pazienti rimane decisamente indispensabile.

Mathieu Jackson



Weltkongress WFH

in Kuala Lumpur, Malaysia

Ich hatte das Glück, als Referent, Ausbilder sowie als Vorstandsmitglied der World Federation of Hemophilia (WFH) und der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft (SHG) am Welt-Hämophilie-Kongress 2026 in Kuala Lumpur teilzunehmen – begleitet von meiner Ehefrau Alexanne. Hier ist ein Einblick in unsere Erfahrungen.

Das Kongresszentrum war sehr gut ausgestattet und lag mitten im Stadtzentrum, direkt am Fusse der berühmten Petronas Towers. Wir waren beeindruckt von dem sehr herzlichen Empfang durch die Malaysian Hemophilia Society, die alles dafür getan hat, dass sich die fast 2000 Teilnehmenden willkommen fühlten. Diese Teilnehmerzahl ist, auch wenn sie im Vergleich zu den Jahren vor der Pandemie klein wirken mag, ein echter Erfolg in diesem Teil der Welt. Die WFH war sich nämlich keineswegs sicher, dieses Ziel zu erreichen.

Dieser Kongress war besonders, da aufgrund des Veranstaltungsortes eine sehr grosse Vertretung aus asiatischen und orientalischen Ländern anwesend war. Dies bot die Gelegenheit, mehrere stark engagierte Mitglieder der internationalen Gemeinschaft zu treffen, die selten die Chance haben, zu Kongressen in westlichen Ländern zu reisen. Indien beispielsweise hatte fast dreissig Patientenvertreter vor Ort.





Ich hatte das Glück, verschiedene Workshops beim GNMOT zu leiten – der Schulung für fast 200 Vertreterinnen und Vertreter der WFH-Mitgliedsländer – und dabei die umfassende Arbeit zu erleben, die in einigen Ländern geleistet wird, wo die Herausforderungen riesig sind. So zum Beispiel Gilbert aus Burundi, Vater eines Bluters, der seinen Sohn während der Pandemie leider aufgrund der Schliessung der Grenzen zu Kenia verlor, wo er sonst den Gerinnungsfaktor bezog. Es war eine Ehre, diesen Mann zu treffen, der weiterhin für die Situation von Menschen mit Hämophilie in einem Land kämpft, in dem die Diagnose noch so wenig bekannt ist.

Der Welt-Hämophilie-Kongress ist ein Ort der Aus- und Weiterbildung, aber auch ein Ort informeller Begegnungen, bei denen viele Gespräche und Fortschritte konkret werden. Wir wurden Zeugen eines intensiven Erfahrungs- und Expertiseaustauschs. So hatten wir beispielsweise das Vergnügen, die Delegation aus Armenien zu treffen, mit der die Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft nun eine Partnerschaft eingeht. Es war also die Gelegenheit, sie kennenzulernen und mehr über ihre Bedürfnisse und ihren Kontext zu erfahren. Im aktuellen Kontext globaler Veränderungen thematisierten mehrere Referierende den Klimawandel, Kriege und die einzigartigen Herausforderungen, die diese Ereignisse für die Versorgung von Menschen mit Blutgerinnungsstörungen darstellen.

In einer Zeit, in der sich die Wirksamkeit neuer Medikamente immer weiter verbessert (aber auch die Preise für neue Produkte steigen), bleibt deren Zugänglichkeit schwierig, und die Zunahme von Konflikten und Krisen weltweit macht die Situation nicht einfacher.

Vor diesem Hintergrund eines sich wandelnden globalen Kontexts stand eine Frage im Mittelpunkt der Debatte: Sollen wir weiterhin dafür kämpfen, ältere Ersatzpräparate – die weniger wirksam, aber auch günstiger sind – in Entwicklungsländer zu liefern, oder sollten wir lieber Druck ausüben, um die Preise für die neuen, innovativen Produkte zu senken?

Dieser Kongress war somit eine Gelegenheit, uns kollektiv zu hinterfragen, miteinander zu diskutieren und voneinander zu lernen. Die Arbeit unserer Patientenorganisationen bleibt definitiv unverzichtbar.

Mathieu Jackson

WFH-Kongress 2026 – Zusammenfassung dreier Vorträge – Gabriel Lottaz

Ich durfte dieses Jahr am WFH-Kongress in Kuala Lumpur teilnehmen. Diese Metropole – den meisten von Ihnen dürften die Petronas-Towers ein Begriff sein – und sehr freundliche Menschen haben mich sehr beeindruckt. Und wie könnte es anders sein – ich habe mich auch an der malayischen Küche erfreut.

Nun aber ist mir ein grosses Bedürfnis, von einigen Vorträgen zu berichten, die ich besuchen durfte. Ich habe diese Vorträge aufgenommen und automatisch transkribieren lassen (englisch). ***Die Zusammenfassungen hat mir mein Assistent Claude (eine KI)*** *auf Deutsch verfasst. Ich habe danach nur minimale stilistische Veränderungen vorgenommen.*

Leben mit einer seltenen Erkrankung:

Perspektiven von Patienten und Angehörigen zu Isolation, Identität und Interessenvertretung



Erfahrungsbericht von Belinda (Belle) – Leben mit Faktor-X-Mangel
Belinda berichtet als Betroffene über ihr Leben mit schwerem Faktor-X(10)-Mangel, einer seltenen Blutungsstörung.

Diagnose und Familie

- Diagnose wenige Tage nach der Geburt (1991) nach einer nicht stillbaren Blutung beim Fersenstich[1] – ohne bekannte Familiengeschichte; ihre beiden älteren Brüder waren gesund.
- Nach ihrer Diagnose wurde bei Grossmutter, Mutter und Vater ein milder Faktor-X-Mangel festgestellt; Symptome (starke Menstruationsblutungen, verlängerte Blutungen) waren zuvor als «normal» hingenommen worden.
- Da es zu ihrer Zeit kaum Wissen über Faktor X gab, musste ihr Hämatologe internationale Spezialisten hinzuziehen.

Kindheit und medizinische Versorgung

- Bei unter 1 % Restaktivität erhält sie eine Prophylaxe-Behandlung über einen Port.
- Aufgrund der grossen Distanz zwischen ihrem Heimatort (Kalgoorlie) und dem Kinderspital in Perth (6 Stunden Fahrt) war die Familie oft getrennt; die Mutter begleitete sie, der Vater kümmerte sich um die Brüder.
- Lokale Ärzt:innen kannten die Erkrankung oft nicht und zweifelten die Diagnose an («das kann keine Blutungsstörung sein»).
- Komplikationen: mehrere Infektionen, eine geschädigte Trikuspidalklappe[2], eine Hirnblutung mit daraus resultierender Epilepsie, sowie eine durch Bluttransfusion übertragene Hepatitis C (von der sie nur durch Zufall erfuhr).

Kampf um Unabhängigkeit

- Als Jugendliche war sie auf die Hilfe ihrer Mutter beim Anstechen des Ports angewiesen, was ihre Unabhängigkeit stark einschränkte.
- Drei Shunt-Operationen[3] zur Selbstversorgung scheiterten (eine mit Infektion und Blutung).
- Nach Konflikten mit ihrer Mutter und mithilfe eines Spiegels lernte sie schliesslich, den Port selbst zu legen.
- Beim Übergang in die Erwachsenenmedizin wurde ihr fälschlich mitgeteilt, sie brauche keine Behandlung mehr; ihr Port wurde entfernt. Kurz danach erlitt sie eine schwere innere Blutung und wurde notfallmässig behandelt.

[1] *Methode zur Entnahme von Kapillarblut aus der Ferse eines Neugeborenen*
[2] *eine von vier Herzklappen*
[3] *Eine chirurgisch verbundene Arterie und Vene (meist am Arm), um einen stabilen Gefässzugang zu schaffen*

Sie vermutet, dass Geschlechterstereotype («Mädchen haben keine Blutungsstörungen») eine Rolle bei dieser Fehleinschätzung spielten. Erst an ihrem 18. Geburtstag erhielt sie wieder einen Port.

Weitere gesundheitliche Zwischenfälle

- Mit 21 Jahren erfolgreiche einjährige Behandlung ihrer Hepatitis C (seither geheilt).
- Zwei anaphylaktische Reaktionen auf ein in der Behandlung verwendetes Mittel (Tranexamsäure), eine davon lebensbedrohlich mit Intensivstationsaufenthalt.
- Musste sich später erneut selbst für sich einsetzen, als eine Portinfektion zunächst bagatellisiert wurde; liess selbst Blutkulturen abnehmen und bestätigte die Infektion.

Fazit

Belinda beschreibt die Isolation, die das Leben mit einer seltenen Blutungsstörung in einer entlegenen Region mit sich bringt, sowie die Notwendigkeit, sich selbst immer wieder aktiv für die eigene Gesundheit einzusetzen. Trotz zahlreicher Rückschläge lebt sie heute ein selbstbestimmtes Leben: verheiratet, berufstätig (u. a. in abgelegenen Bergbauregionen Westaustraliens), Hauseigentümerin – und engagiert sich für die Sichtbarkeit seltener Blutungsstörungen und deren oft unterschätzte Auswirkungen auf Betroffene und ihre Familien.

«Living longer – what now»

Altern mit Hämophilie

Vortrag Marc Skinner

Der Referent aus den USA und ehemaliger Präsident der WFH spricht aus eigener Erfahrung als älterer Mensch mit Hämophilie über die Herausforderungen des Alterns mit einer Blutungsstörung – ein Thema, das lange kaum erforscht war, da frühere Generationen oft nicht alt genug wurden.



Ausgangslage

- Die Lebenserwartung von Menschen mit Hämophilie ist stark gestiegen (z. B. in den Niederlanden um rund 11 Jahre zwischen den Perioden 1973–86 und 2001–2019).
- Gleichzeitig altert auch die Gesamtbevölkerung: Bis 2050 soll sich die Zahl der über 60-Jährigen weltweit verdoppeln.
- Die bestehenden WFH-Guidelines (World Federation of Hemophilia) enthalten praktisch keine Aussagen zu Themen wie Altern, Senioren oder ältere Betroffene.

Neues Guideline-Projekt

Marc Skinner leitet zusammen mit einem klinischen Co-Lead (Peter Kouides, Rochester) ein Projekt der US National Hemophilia Foundation, das erstmals umfassende Leitlinien zur Versorgung älterer Menschen mit Hämophilie erarbeitet (rund 14 Kapitel, über 15 beteiligte Fachpersonen). Da kaum Daten vorliegen, stützt sich die Arbeit stark auf Konsens statt auf Evidenz.

Zentrale Themenbereiche der Guidelines

- **Gebrechlichkeit:** Menschen mit Hämophilie scheinen schneller gebrechlich zu werden als die Allgemeinbevölkerung.
- **Psychosoziale Aspekte:** Zusätzliche Belastung durch Doppelbelastung (Altern + Bluterkrankheit), erhöhter Unterstützungsbedarf.
- **Herz-Kreislauf:** Offene Fragen zu Primärprävention, kardialen Eingriffen und Antikoagulation bei Vorhofflimmern.
- **Frauengesundheit:** Eigenes Kapitel, das auch frühere gynäkologische/reproduktive Entscheidungen und deren Spätfolgen einbezieht.
- **Männergesundheit:** Bislang kaum behandelt – u. a. Prostatagesundheit (der Referent selbst hatte Prostatakrebs), Biopsien, Bestrahlung und Blutungsrisiken.
- **Knochen-/Gelenkgesundheit:** Erhöhtes Risiko für verminderte Knochendichte, chronische Gelenkschäden durch akkumulierte Blutungen, Bedarf an Standards für Knochendichtemessung.
- **Zahngesundheit:** Bislang v. a. pädiatrisch betrachtet, gewinnt aber im Alter an Bedeutung (Zusammenhang Mundgesundheit–Herz-Kreislauf).
- **Gleichgewichtssinn/Hörprobleme:** Möglicher Zusammenhang mit früheren Mikroblutungen im Innenohr; Risiko für soziale Isolation.
- **Augengesundheit:** Fragen zur Kataraktchirurgie und deren Blutungsrisiko.
- **Dermatologie:** Zugang zu kosmetischen/rekonstruktiven Eingriffen soll auch Betroffenen mit Hämophilie offen stehen.
- **Neue Therapien:** In Zulassungsstudien zu neuen Non-Faktor-Präparaten waren nur sehr wenige Teilnehmende über 65 Jahre eingeschlossen – auch hier eine grosse Datenlücke, besonders bei Patienten mit Inhibitoren oder Zweittherapien.

Fazit

Die massiv gestiegene Lebenserwartung stellt Behandlungszentren und Gesundheitssysteme vor neue, bisher kaum adressierte Fragen. Die geplanten Guidelines sollen weniger fertige Antworten als vielmehr die richtigen Fragen liefern und eine Grundlage für künftige Forschung und Diskussion schaffen – mit dem Ziel, älteren Menschen mit Hämophilie dieselben Chancen zu bieten wie der Allgemeinbevölkerung.

Auswirkung von Konflikten

auf Menschen mit Hämophilie

Zusammenfassung

Der Vortrag von Philipp de Moerloose behandelt die Verflechtung von Krieg, Vertreibung und Klimawandel sowie deren Auswirkungen auf die Gesundheitsversorgung, insbesondere für Menschen mit Hämophilie.

Globale Krisenlage

- Weltweit gibt es aktuell über 65 aktive Konflikte, darunter sieben Kriege mit hoher Intensität (u. a. in Sudan, Nigeria/Mali/Sahel-Region, Afghanistan/Pakistan). Über 90 % der Todesopfer in modernen Konflikten sind Zivilisten.
- Mehr als eine Million Menschen sind aktuell durch Konflikte, Gewalt, Verfol-

gung und Klimakatastrophen auf der Flucht; im Sudan allein Millionen Vertriebene.
- Klimawandel und Vertreibung verstärken sich gegenseitig: Über 700 Millionen Menschen sind von steigenden Temperaturen, Meeresspiegelanstieg und Wetterextremen betroffen – besonders in Asien/Pazifik und Afrika. Folgen sind Wasserknappheit, Gletscherschmelze, Biodiversitätsverlust und neue Vertreibungswellen.
- Nach einer Analyse der NGO CARE zu unterberichteten Krisen entfällt der Grossteil der medialen Berichterstattung auf wenige Länder, während viele – vor allem afrikanische – Krisen kaum Aufmerksamkeit erhalten.

Auswirkungen auf die Gesundheitsversorgung
- Zerstörung von Infrastruktur (Wasser, Energie, Gesundheitswesen) und Ausfall von Impf- und Versorgungsprogrammen führen zu steigender Kindersterblichkeit und mehr Infektionskrankheiten.
- Gleichzeitig sinken die verfügbaren Mittel für humanitäre Hilfe (z. B. Kürzungen bei US-Hilfsgeldern).
- Psychische Folgen sind gravierend: Depressionen, Angststörungen, sexuelle Gewalt (besonders gegen Frauen und Mädchen), bei Kindern Beeinträchtigungen der Entwicklung sowie generationenübergreifende Traumata.

Situation von Menschen mit Hämophilie
- Rund drei von vier Betroffenen weltweit haben laut P. de Moerloose keinen ausreichenden Zugang zur Versorgung; Frauen und Mädchen mit Blutungsstörungen sind zusätzlich benachteiligt (Unterdiagnose, schlechterer Zugang zu Behandlung).
- Es entsteht eine wachsende Kluft zwischen Ländern mit Zugang zu neuen Therapien (Gentherapie, moderne Faktorpräparate) und Ländern, in denen grundlegende Behandlung fehlt – auch innerhalb einzelner Länder (z. B. Unterschiede zwischen Regionen in den USA!).

Handlungsansätze
- Weiterhin Bereitstellung von Gerinnungsprodukten sicherstellen und Lagerkapazitäten in instabilen Regionen aufbauen.
- Gezielte Unterstützung von Geflüchteten mit Blutungsstörungen (zusätzliche Produkte, spezifische Programme, u. a. erwähnt am Beispiel palästinensischer Patienten).
- Gemeindebasierte/häusliche Versorgungsprogramme für isoliert lebende Betroffene.
- Digitale/telemedizinische Ansätze als Chance, aber abhängig von stabiler Infrastruktur – in Krisensituationen oft nicht verlässlich.
- Zentrale Forderung: bessere Koordination zwischen Fachpersonal, Patientenorganisationen und Institutionen, um Doppelspurigkeiten zu vermeiden und Ressourcen wirksamer einzusetzen.

Schlussgedanke

Krisen sollten als Anlass verstanden werden, Prioritäten neu zu definieren, den Zusammenhalt von Gemeinschaften zu stärken und langfristiger statt rein reaktiv zu planen.



Das Schweizerische Hämophilie-Register

acht Jahre Daten, ein wichtiger Meilenstein

Seit seiner Gründung im Jahr 2015 sammelt das Schweizerische Hämophilie-Netzwerk-Register (SHR) systematisch Daten über Menschen mit angeborenen Blutgerinnungsstörungen in der Schweiz. Viele von Ihnen sind selbst Teil davon. Nun liegt der erste umfassende Bericht vor und er zeigt eindrücklich, wie sehr sich die Versorgung in den letzten Jahren verbessert hat.

Der Bericht wurde kürzlich im Fachjournal *Haemophilia* veröffentlicht, und fasst die Daten von 929 Patientinnen und Patienten aus elf Schweizer Hämophilie-Zentren zusammen. 60 % der Betroffenen haben eine Hämophilie A, 17 % eine Hämophilie B, und 15 % eine Von-Willebrand-Erkrankung. Besonders erfreulich: Die Häufigkeit von Zielgelenken, also Gelenken, die wiederholt von Blutungen betroffen sind, ist auf 2 % gesunken, und kein einziges Kind war im 2023 betroffen. Die jährliche Prävalenz von Hemmkörpern liegt stabil bei 1–2 %. Bei Kindern wurden keine übertragenen Infektionen (Hepatitis, HIV) festgestellt, ein Zeichen für den grossen Fortschritt in der Produktsicherheit.

Deutlich sichtbar ist auch der Wandel in der Behandlung: Weg von plasmabasierten Präparaten, hin zu rekombinanten Produkten mit verlängerter Halbwertszeit und Non-Faktor-Therapien. Die Prophylaxe ist heute Standard auch bei mittelschwerer Hämophilie.

Das Register ist mehr als eine Datensammlung. Es ist die Grundlage dafür, dass die Schweizer Hämophilieversorgung mit internationalen Standards verglichen werden kann und ein wichtiges Instrument, um gegenüber Kostenträgern den Mehrwert moderner, teurer Therapien zu belegen. All das ist nur möglich dank der Teilnahme der Betroffenen und ihrer Familien. Also auch Ihrer! Dafür danken wir herzlich.

Für die Zukunft ist eine Erweiterung des Registers geplant: Mehr Patient:innen mit Von-Willebrand-Erkrankung, seltenen Gerinnungsstörungen, Hämophilie-Trägerinnen und speziell Frauen mit Blutungserkrankungen sollen erfasst werden.

Den vollständigen Artikel (englisch) finden Sie hier:

https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hae.70294

Dr. med. Alessandra Bosch, MD, MSc

Psychische Gesundheit und Lebensqualität

bei Hämophilie

Was die HERMES-Studie herausgefunden hat – verständlich erklärt – Zusammengefasst mit Hilfe von Claude (KI)

Worum geht es?
Dank grosser Fortschritte in der Behandlung können Menschen mit Hämophilie heute fast genauso alt werden wie Menschen ohne Blutgerinnungsstörung. Weil die körperlichen Folgen der Erkrankung heute besser im zu halten Griff sind, rückt ein anderer Aspekt stärker in den Fokus: das seelische Wohlbefinden.

Die **HERMES-Studie** (**HE**mophilia-**R**elated **ME**ntal health and illnes**s**) wollte deshalb systematisch untersuchen, wie es um die psychische Gesundheit und die Lebensqualität von Menschen mit Hämophilie in der Schweiz steht – und ob dies mit dem Schweregrad der Erkrankung oder der Art der Behandlung zusammenhängt.

Die Studie wurde zwischen November 2020 und Januar 2023 an neun Hämophilie-Zentren in sechs Schweizer Städten durchgeführt (Bern, Zürich, St. Gallen, Genf, Basel, Aarau).

Wer hat teilgenommen?

- 164 Buben und Männer mit angeborener Hämophilie A oder B nahmen teil, im

Alter von 6 bis 84 Jahren (Durchschnitt: knapp 39 Jahre)
- Darunter waren 29 Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren, bei denen ein Elternteil einbezogen wurde
- Etwas mehr als die Hälfte hatte eine schwere Hämophilie, knapp ein Fünftel eine mittelschwere und knapp ein Drittel eine leichte Form
- 59 % wurden vorbeugend behandelt (Prophylaxe), 41 % nur bei Bedarf (On-Demand)

Alle Teilnehmenden machten bei einem strukturierten psychiatrischen Interview mit und füllten Fragebögen zu ihrer Lebensqualität aus.

Die wichtigsten Ergebnisse

1. **Psychische Erkrankungen sind bei Hämophilie häufiger**

   Etwa jede vierte Person (25 %) erfüllte die Kriterien für mindestens eine psychische Erkrankung im Laufe ihres Lebens, 10 % sogar für mehrere. Am häufigsten waren:
   - Depressionen und andere affektive Störungen
   - Suchterkrankungen
   - ADHS (bei Kindern und Jugendlichen)

   Zum Vergleich: In der erwachsenen Schweizer Allgemeinbevölkerung liegt die Häufigkeit psychischer Erkrankungen bei etwa 18 %. Bei den erwachsenen Studienteilnehmenden mit Hämophilie waren es rund 27 %.

   Bemerkenswert: **88 % der Teilnehmenden hatten im Vorgespräch selbst keine psychische Erkrankung angegeben** – bei rund einem Fünftel von ihnen zeigte das ausführliche Interview dann aber doch eine vorliegende Erkrankung. Das deutet darauf hin, dass psychische Belastungen im Alltag oft unentdeckt bleiben.

   Bei den Kindern erfüllten 4 von 29 die strengen Kriterien für ADHS im Interview; weitere 5 hatten bereits eine ärztliche ADHS-Diagnose, auch wenn diese im Interview nicht bestätigt wurde.

2. **Je schwerer die Hämophilie, desto grösser die Belastung**

   Menschen mit **mittelschwerer oder schwerer Hämophilie** waren deutlich häufiger von einer psychischen Erkrankung betroffen (29 %) als Menschen mit einer leichten Form (14 %). Auch bei der allgemeinen psychischen Belastung (nicht nur bei diagnostizierten Erkrankungen) zeigte sich: Je niedriger die körpereigene Restaktivität des Gerinnungsfaktors, desto höher die psychische Belastung.

3. **Die Lebensqualität leidet bei schwererer Erkrankung**

   Menschen mit mittelschwerer/schwerer Hämophilie berichteten sowohl bei der **allgemeinen Lebensqualität** als auch bei der **hämophilie-spezifischen Lebensqualität** schlechtere Werte als Menschen mit einer leichten Form. Eine höhere Restaktivität des Gerinnungsfaktors war mit einer besseren Lebensqualität verbunden.

4. **Das Alter spielt eine Rolle – aber nicht überall gleich**
   - Bei Menschen mit leichter Hämophilie veränderte sich die Lebensqualität mit zunehmendem Alter kaum.
   - Bei Menschen mit mittelschwerer/schwerer Hämophilie sank die Lebensqualität mit steigendem Alter spürbar. Eine mögliche Erklärung: Ältere Betroffene haben in ihrem Leben oft mehr Folgeschäden (z. B. an den Gelenken) angesammelt, unter anderem weil moderne, vorbeugende Behandlungen erst später eingeführt wurden.
   - Interessanterweise nahm die psychische Belastung mit dem Alter eher ab – ein Muster, das sich auch in der Allgemeinbevölkerung zeigt.

5. Vorbeugende Behandlung (Prophylaxe) könnte die Psyche entlasten

Bei Personen mit mittelschwerer/schwerer Hämophilie erfüllten **26 % derjenigen mit vorbeugender Behandlung** die Kriterien für eine psychische Erkrankung – gegenüber **45 % derjenigen, die nur bei Bedarf behandelt wurden.** Dieser Unterschied war in der statistischen Auswertung nicht eindeutig genug, um als gesicherter Zusammenhang zu gelten (u. a. weil nur wenige Personen mit mittelschwerer/schwerer Hämophilie ausschliesslich bedarfsorientiert behandelt wurden). Die Tendenz passt aber zu früheren Erkenntnissen, wonach eine vorbeugende Behandlung mit weniger Blutungen und dadurch auch mit mehr psychischer Entlastung einhergehen kann.

Was bedeutet das für Betroffene und Angehörige?

- Psychische Belastungen bei Hämophilie sind real und relativ häufig – sie werden aber oft nicht von selbst angesprochen oder erkannt.
- Wer mit einer mittelschweren oder schweren Form lebt, hat statistisch gesehen ein höheres Risiko für psychische Belastungen und eine eingeschränktere Lebensqualität. Das heisst nicht, dass dies bei jeder Person zutrifft – aber es lohnt sich, dem Thema bewusst Raum zu geben.
- Die Studienautorinnen und -autoren empfehlen, psychologische Unterstützung standardmässig in die medizinische Versorgung an Hämophilie-Zentren einzubauen – zum Beispiel durch regelmässige, niederschwellige Gespräche über das seelische Befinden, nicht nur über Blutungen und Gelenke.
- Besonders bei Kindern mit Hämophilie lohnt sich ein Blick auf mögliche ADHS-Symptome, da diese in der Studie deutlich häufiger auftraten als in der übrigen Bevölkerung.

Gut zu wissen: Grenzen der Studie

- Es handelt sich um eine Momentaufnahme (Querschnittsstudie) – sie zeigt Zusammenhänge, aber nicht zwingend Ursache und Wirkung.
- Es machten rund 39 % der angefragten, infrage kommenden Personen mit. Menschen mit besonders starker psychischer Belastung haben möglicherweise seltener teilgenommen – oder gerade häufiger, weil sie sich vom Thema besonders angesprochen fühlten. Die tatsächliche Häufigkeit könnte daher in die eine oder andere Richtung leicht abweichen.
- Kinder unter 6 Jahren wurden nicht eingeschlossen.
- Die Studie wurde in der Deutsch- und Westschweiz durchgeführt; für die italienischsprachige Schweiz liegen keine eigenen Daten vor.

Zur Studie

Titel: **Hemophilia Severity and Its Association with Mental Health and Health-Related Quality of Life – Results from a Cross-Sectional Multicentred Study**

Zeitschrift: **Haemophilia, 2026**

https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hae.70219

Originalartikel (PDF):

https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/hae.70219

Autorenschaft: **Francesca Schmitt, Laura Maier, Stefan Lerch, Manuela Albisetti, Alice Trinchero, Lukas Graf, Heinz Hengartner, Pierre Fontana, Nicolas von der Weid, Katrin Scheinemann, Sylvia von Mackensen, Corinna Reichl, Marialuisa Cavelti, Ines Mürner-Lavanchy, Johanna A. Kremer Hovinga, Michael Kaess, Mutlu Kartal-Kaess**

Dieser Artikel ersetzt keine ärztliche oder psychologische Beratung.
Wer sich durch die eigene Situation psychisch belastet fühlt,
kann sich an das behandelnde Hämophilie-Zentrum oder eine Fachperson wenden.

Physiotherapie bei Hämophilie und Blutungsneigung:

am besten bei uns – und gut vorbereitet vor Ort

Netzwerkgruppe Physiotherapie SHN
Wer mit Hämophilie oder einer anderen seltenen Blutungsneigung lebt, braucht Physiotherapie oft über Jahre – nach einer Blutung, bei einer Synovitis, nach einer Operation oder schlicht, um in Bewegung zu bleiben. Diese Behandlung verlangt Erfahrung: Sie muss auf die Substitution abgestimmt sein, eine Blutung früh erkennen und die Dosierung laufend anpassen. Genau diese Erfahrung bringen die hämophilie-spezialisierten Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten in den Zentren mit, die täglich mit Blutungsneigungen arbeiten und die Krankengeschichte jedes Patienten kennen.

Wer es einrichten kann, ist bei uns im Hämophiliezentrum am besten aufgehoben. Wir übernehmen die Therapie gerne selbst – das ist die sicherste und meist auch die wirksamste Variante.

Wir unterstützen jedoch die Therapie an wohnortnahen Praxen aus gutem Grund: Der Weg ins Zentrum ist nicht für alle und nicht immer machbar. Damit auch die Behandlung in einer Praxis vor Ort auf sicheren Beinen steht, haben wir als Gruppe hämophilie-spezialisierter Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten des Schweizerischen Hämophilie-Netzwerks (SHN) ein Merkblatt zusammengestellt: «Tipps für die physiotherapeutische Behandlung von Hämophilie-Patienten». Es richtet sich an allgemein behandelnde Praxen, die selten mit Hämophilie und Blutungsneigungen zu tun haben und fasst auf drei Seiten das Wichtigste zusammen:

- **Grundlagen und Dosierung:** Schweregrade, heutige Substitution inklusive der neuen Nichtfaktor-Präparate – und die Regel, die Therapie möglichst in das Zeitfenster zwischen Substitution und Halbwertszeit zu legen. Ohne Substitution wird langsam gesteigert und submaximal geblieben.

- **Gelenkblutung (Hämarthros):** Blutung erkennen, rasch substituieren, 24–48 Stunden nach dem POLICE-Prinzip ruhigstellen. Zwei bis sechs Wochen danach ist Physiotherapie sinnvoll, um Beweglichkeit, Belastbarkeit und Sicherheit wieder aufzubauen.

- **Synovitis:** Kraft und Koordination erhalten, ohne das Gelenk zusätzlich zu reizen – etwa mit isometrischen Übungen und hubarmer Koordination.

- **Arthropathie:** Die muskuläre Führung des Gelenks verbessern. Das senkt nachweislich die Zahl der Blutungen. Dazu Mobilisation, Kräftigung und Hilfsmittel wie Einlagen oder Schienen.

- **Muskelblutung:** Spezialfall Iliopsoasblutung, Warnzeichen eines Kompartmentsyndroms kennen (Notfall!), Aufbau erst nach Abklingen der Entzündungsphase.

- **Nach Operationen:** Dieselben Massnahmen wie bei anderen Patientinnen und Patienten – aber mit realistischen Erwartungen, denn der Gelenkzustand vor der Operation war oft schlecht und die Rehabilitation dauert länger.

- **Allgemeine Fitness:** Beratung zu Alltag, Sport und Gewicht. In schmerzarmen Phasen sollen Reserven aufgebaut werden.

Geben Sie das Merkblatt Ihrer Physiotherapeutin oder Ihrem Physiotherapeuten am besten schon beim ersten Termin mit. Es ist auf Deutsch, Französisch und Italienisch erhältlich.

https://www.swiss-hemophilia-network.ch/netzwerkgruppen/physiotherapie

Und wichtig für die Kolleginnen und Kollegen vor Ort: Das Merkblatt ersetzt die Rücksprache nicht. Bei Unsicherheiten, bei einer vermuteten Blutung oder vor einer Steigerung der Belastung sind wir jederzeit ansprechbar – ein Anruf ins Zentrum ist ausdrücklich erwünscht.

Für Standortbestimmungen, Assessments und komplexere Fragestellungen bleiben Sie ohnehin bei uns in Betreuung. Die Kombination – wo möglich Therapie im Zentrum, sonst eine gut informierte Praxis vor Ort mit unserer Unterstützung im Hintergrund – funktioniert erfahrungsgemäss am besten.

Anne Juanós
Physiotherapeutin



Neue Medikamente in der Schweiz

Zulassung Hemlibra moderate Hämophilie

Im vergangenen halben Jahr wurden keine neuen Medikamente für die Behandlung von Blutungsneigungserkrankungen in der Schweiz zugelassen, seit dem 1. Juli 2026 wird jedoch Hemlibra (Emicizumab) neu auch für die Mehrheit der Patienten mit moderater Hämophilie A vergütet. Bitte wenden Sie sich an Ihr Hämophilie-Zentrum, um die Details und Voraussetzungen für eine Vergütung durch die Krankenkasse zu besprechen und abzuklären.

Prof. Dr. med. Johanna Kremer Hovinga

AHV 2030: Reform muss Menschen schützen,

die nicht länger arbeiten können

Agile begrüsst das Ziel der Reform AHV 2030, die Altersvorsorge zu stabilisieren und zu modernisieren. Die Vorlage setzt jedoch stark auf eine längere Erwerbstätigkeit. Agile fordert deshalb wirksame Schutz- und Härtefallregelungen für Menschen, die aufgrund einer Behinderung, einer chronischen Krankheit oder regelmässiger Betreuungsaufgaben nicht bis zum Referenzalter arbeiten können.

Menschen mit Behinderungen stossen bereits heute auf strukturelle Barrieren im Arbeitsleben. Ohne gezielte Schutzregelungen drohen dauerhafte finanzielle Nachteile, etwa durch Kürzungen beim Rentenvorbezug oder erschwerten Zugang zu BVG-Altersleistungen.

Agile fordert insbesondere:

- Schutz- und Härtefallregelungen beim Rentenvorbezug und BVG-Vorbezug
- Bessere Anrechnung von Betreuungsgutschriften
- Massnahmen gegen unverhältnismässige AHV-Beiträge auf Kranken-/Unfalltaggeldern
- Überprüfung nicht mehr gerechtfertigter Kürzungen beim Assistenzbeitrag
- Verständliche, barrierefreie Information und Beratung

«Wer aufgrund einer Behinderung, einer chronischen Krankheit oder regelmässiger Betreuungsaufgaben nicht länger arbeiten kann, darf dadurch im Alter nicht benachteiligt werden.»

Stephan Hüsler
Präsident Agile

Ganze Medienmitteilung & Vernehmlassungsantwort:

agile.ch/medienmitteilung/ahv-2030-reform-muss-menschen-mit-behinderungen-schuetzen

Kontakt: Alizée Rey, Interessenvertretung und Networking · 031 390 39 33 · alizee.rey@agile.ch

Die SHG hat diese Vernehmlassungsantwort ebenfalls eingereicht.

Hämophilie und Aktivität

Podcast Hämophilie mit Oli & Sammy

Gemeinsam geben sie persönliche Einblicke und praktische Tipps. Erfahren Sie, welchen positiven Einfluss Sport auf Sammys Leben hat, welche Rolle das Sommerlager für ihn spielte und was es für ein aktives Leben mit Hämophilie wirklich braucht.

Eine inspirierende Folge für Betroffene, Angehörige und alle, die mehr wissen wollen.

In zusammenarbeit mit Roche

Starke Muskeln, stabile Gelenke:
Warum Aktivität bei Hämophilie der beste Schutz ist
Ein Gespräch zwischen Physiotherapeut Oli und Betroffenem Sammy über die Kraft von Bewegung, den Wandel der Therapie und warum Eigenverantwortung der Schlüssel zu mehr Lebensqualität ist.

Was Bewegung im Körper bewirkt
Sport und Aktivität müssen nicht bedeuten, dreimal pro Woche ins Fitnessstudio zu gehen oder im Verein Fussball zu spielen. Aktivität lässt sich völlig individuell gestalten – angepasst an die persönliche Belastbarkeit, Zeit und Motivation.
Für Menschen mit Hämophilie hat Bewegung entscheidende Vorteile:

- **Strukturelle Stabilität:** Zielgerichteter Muskelaufbau stärkt Knochen, Bänder und Sehnen. Das gesamte Gelenk erhält mehr Halt.
- **Bessere Koordination:** Je öfter ein Gelenk in unterschiedlichen Positionen gefordert wird, desto schneller reagiert die Muskulatur. Bei einem Ausrutscher im Winter schützt eine gut trainierte Tiefenmuskulatur vor Fehltritten und unkoordinierten Bewegungen, die Blutungen auslösen können.
- **Langfristige Resilienz:** Wer bereits in jungen Jahren Freude an Bewegung entwickelt, nimmt diese Flexibilität und Belastbarkeit mit ins Alter. Die Hemmschwelle für alltägliche Belastungen bleibt dadurch niedrig.
- **Allgemeine Gesundheit:** Neben der Gelenkprotektion fördert Aktivität den Schlaf, verbessert Blutfett- und Zuckerwerte, unterstützt die Gewichtskontrolle und stärkt die psychische Gesundheit.

Moderne Therapie: Mehr Freiraum, neue Verantwortung
Früher waren die Vorgaben für Betroffene stark einschränkend. Schonende Sportarten wie Schwimmen, Tischtennis oder Schach galten oft als die einzigen Optionen. Durch die enormen Fortschritte in der medikamentösen Prophylaxe ist der Faktorspiegel heute weit besser einstellbar.

Das eröffnet völlig neue Möglichkeiten bei der Wahl der Sportart – bis hin zu Mannschafts- oder Kontaktsportarten, sofern diese gut begleitet und individuell angepasst werden. Gleichzeitig bringt der medizinische Fortschritt eine neue Herausforderung mit sich: Da schwere Blutungen seltener werden, geraten die

Risiken leicht aus dem Blick. Mikroblutungen im Gelenk können unbemerkt Schaden anrichten, wenn die nötige Achtsamkeit fehlt.

Aus der Praxis: Sammys Weg zurück zur Mobilität
Wie wirksam gezielte Aktivität ist, zeigt Sammys Geschichte. Durch wiederholte Einblutungen in der Jugend litt er bereits mit Anfang 20 an schwerer Arthrose in den Sprunggelenken. Einfache Dinge wie der Sprint auf den Zug führten zu starken Schmerzen.

Als Vorbereitung auf eine geplante Gelenkoperation begann er mit gezielter Physiotherapie, um die völlig inaktive Muskulatur aufzubauen. Das Ergebnis überraschte: Durch regelmässiges Training mit dem eigenen Körpergewicht, Balanceübungen und den schrittweisen Aufbau der Beinmuskulatur reduzierten sich die Schmerzen so stark, dass die Operation abgesagt werden konnte.

Tipps für den Alltag und die Motivation
Physiotherapie und Training entfalten ihre Wirkung nur durch Regelmässigkeit. Um die Motivation im Alltag hochzuhalten, helfen pragmatische Ansätze:

- **In den Alltag integrieren:** Kleine Übungen lassen sich leicht beim Zähneputzen, beim Warten auf das Kaffeewasser oder beim Kochen einbauen.
- **Auf den Körper hören:** Das Training soll fordern, aber nicht überlasten. Der eigene Körper signalisiert rechtzeitig, wann eine Pause nötig ist.
- **Professionelle Begleitung nutzen:** Die interdisziplinären Teams in den Hämophilie-Zentren (Physiotherapie, Ärzt*innen, Pflege) helfen dabei, individuelle Trainingspläne zu erstellen und die eigenen Belastungsgrenzen sicher auszuloten.

https://fokus-mensch.roche.ch/haemophilie/leben-mit/podcast

Unabhängigkeit durch Wissen
Ob im Alltag oder in Initiativen wie den jährlichen Lagern für Kinder mit Hämophilie: Das wichtigste Ziel bleibt die Eigenständigkeit. Wer seine Erkrankung kennt, Warnsignale wie Kopfschmerzen oder Gelenkveränderungen richtig deutet und die Selbstbehandlung beherrscht, gewinnt die Freiheit, sein Leben aktiv und eigenbestimmt zu gestalten.



Tauchen mit Hämophilie

Wenn die Unterwasserwelt zur zweiten Heimat wird

Ein persönlicher Erfahrungsbericht von Maximilian Christen

Mein Name ist Maximilian Christen, ich bin 32 Jahre alt und lebe mit einer schweren Hämophilie A. Ich werde am Inselspital Bern betreut und behandle meine Hämophilie heute mit Hemlibra.

Wenn ich heute auf rund 400 Tauchgänge in den verschiedensten Gewässern dieser Welt zurückblicke und seit 2025 sogar als PADI Divemaster unterwegs bin, werde ich oft gefragt, ob Tauchen mit Hämophilie überhaupt möglich ist. Meine Antwort lautet: Ja – mit der richtigen Vorbereitung und einem verantwortungsvollen Umgang mit der eigenen Erkrankung.

Dieser Bericht soll aber keine medizinische Empfehlung sein. Er ist vielmehr mein ganz persönlicher Erfahrungsbericht darüber, wie das Tauchen zu einem wichtigen Teil meines Lebens geworden ist.

Wasser war schon immer meine Welt

Mit dem Wasser bin ich praktisch aufgewachsen. Seit ich etwa neun Jahre alt bin, schwimme ich bei der SLRG Büren a.A. Mit 15½ Jahren übernahm ich dort bereits das Amt des Materialwarts, heute darf ich die Sektion als Präsident führen.

Schwimmen, Seen und Wasser gehören für mich deshalb schon immer zum Leben. Die Unterwasserwelt fasziniert mich schon lange – den entscheidenden Anstoss gab dann 2017 ein Arbeitskollege, der bereits tauchte.

Überredet hat er mich eigentlich nicht. Ehrlich gesagt wollte ich schon lange selbst mit dem Tauchen beginnen.

Nach dem obligatorischen Open Water Diver (OWD)-Kurs bei PADI war schnell klar, dass ich mehr wollte. Kurz darauf absolvierte ich bereits den Advanced Open Water Diver (AOWD).

Wenig später meinte mein Arbeitskollege: *«Komm, wir fliegen eine Woche ans Rote Meer nach Ägypten.»*

Nach dieser Reise war es endgültig um mich geschehen.



Von da an drehte sich in meinem Kopf fast alles nur noch um Tauchen, Fische und die Unterwasserwelt.

Ich glaube, jeder Taucher kennt dieses Gefühl. Plötzlich schaut man Dokumentationen über Haie oder Korallenriffe, plant den nächsten Tauchurlaub und überlegt sich schon beim Nachhauseweg von der Arbeit, wann man endlich wieder unter Wasser sein kann. Aus einem neuen Hobby wurde innerhalb kürzester Zeit eine echte Leidenschaft. Fast jede Ferienplanung und viele Wochenenden richten sich plötzlich danach, möglichst bald wieder tauchen zu gehen.

Hämophilie? Darüber habe ich damals kaum nachgedacht

Wenn ich heute ehrlich bin, war ich 2017 wahrscheinlich etwas blauäugig.

Damals wurde ich noch mit Advate behandelt und meine Gedanken drehten sich hauptsächlich darum, möglichst schnell wieder ins Wasser zu kommen. Ob Tauchen einen Einfluss auf meine Hämophilie haben könnte oder ob ich vorher mit meiner behandelnden Ärztin hätte sprechen sollen, kam mir ehrlich gesagt gar nicht wirklich in den Sinn.

Ich habe mich damals nicht gross informiert – vielmehr habe ich mein Umfeld irgendwann einfach vor vollendete Tatsachen gestellt.

Mit der späteren Umstellung auf Hemlibra wurde vieles nochmals einfacher. Die Behandlung passte viel besser in meinen Alltag und auch auf Reisen. Dadurch rückte die Hämophilie beim Tauchen für mich noch weiter in den Hintergrund.

Erst als ich für diesen Erfahrungsbericht angefragt wurde und das Thema mit meiner Ärztin besprochen habe, setzte ich mich bewusst mit der Frage auseinander, wie Tauchen und Hämophilie eigentlich zusammenpassen.

Im Nachhinein würde ich jedem empfehlen, das Gespräch mit dem Hämo-

philiezentrum zu suchen. Nicht, weil ich schlechte Erfahrungen gemacht hätte – ganz im Gegenteil –, sondern weil eine gute Vorbereitung Sicherheit gibt.

Tauchen muss nicht tropisch sein
Nach den ersten Ferien in Ägypten blieb es nicht beim Warmwasser.

Gemeinsam mit meinem Arbeitskollegen und weiteren Freunden gingen wir regelmässig in der Schweiz tauchen. Bis 2025 sogar ausschliesslich im Halbtrockenanzug. Im Frühling oder Herbst bedeutet das manchmal Wassertemperaturen von gefühlten acht Grad.



Mehr Freude als Komfort.

Einen Trockentauchanzug wollte ich schon lange besitzen. Diesen Wunsch erfüllte ich mir schliesslich erst 2025.

Die Schweizer Seen sind etwas ganz Besonderes. Im Winter wird man oft mit fantastischer Sicht belohnt. Im Sommer muss man dafür meist etwas tiefer tauchen – und dort warten dann eben wieder die berühmten acht Grad Wassertemperatur.

Viele denken beim Tauchen sofort an Palmen, weissen Sand und türkisblaues Wasser. Natürlich liebe ich solche Tauchplätze ebenfalls. Trotzdem haben unsere Schweizer Seen ihren ganz eigenen Reiz. Wer einmal an einem kalten Wintermorgen in einen spiegelglatten See eingetaucht ist und Sichtweiten von über zwanzig Metern erleben durfte, versteht sofort, weshalb so viele Schweizer Taucher auch im Winter regelmässig ins Wasser steigen. Zugegeben: Nach dem Tauchgang freut man sich mindestens genauso auf einen warmen Tee wie auf den Tauchgang selbst.

Gemeinsam die Welt entdecken
2019 lernte ich meine heutige Frau Samira kennen – unmittelbar vor der Covid-Pandemie.

Wir brachten beide eine grosse Portion Fernweh mit in die Beziehung. Samira hatte während einer fünfmonatigen Reise durch Süd- und Mittelamerika bereits erste Taucherfahrungen gesammelt.

2021 wagten wir trotz der besonderen Situation eine Reise nach Curaçao.
Heute kann ich sagen: Das erforderte damals durchaus etwas Mut und Blauäugigkeit.

Wir verliebten uns beide sofort in die Insel und ihre Unterwasserwelt. Anschliessend absolvierte Samira den AOWD sowie gemeinsam mit mir den Rescue Diver.

Seitdem entdecken wir die Unterwasserwelt gemeinsam.

Acht Monate auf Weltreise – mit Tauchgepäck und Medikamenten
2024 erfüllten wir uns unseren grössten Traum.

Während acht Monaten reisten wir durch Asien, den Pazifik und Ozeanien – mit dem klaren Ziel, möglichst viel zu tauchen.



Unsere Rucksäcke waren eigentlich viel zu gross und zu schwer. Schuld daran war vor allem die Tauchausrüstung – und bei mir zusätzlich die Medikamente.

Die grösste Herausforderung der gesamten Reise war nämlich nicht das Tauchen selbst, sondern der Transport meiner Medikamente.

Für acht Monate genügend Medikamente mitzunehmen und diese zuverlässig kühl zu lagern, war eine echte Herausforderung. Nach langer Suche fand ich in den USA ein Kühlsystem für Medikamente, das ähnlich wie eine Thermosflasche funktioniert und zusätzlich über eine Powerbank betrieben wird.

Damit blieben meine Medikamente während der gesamten Reise zuverlässig auf 4–7 Grad gekühlt.

Interessanterweise interessierte sich an Flughäfen fast niemand für meine futuristisch aussehende Thermosflasche mit Kabel, blinkender Temperaturanzeige in Fahrenheit und Powerbank. Nur in Neukaledonien und Französisch-Polynesien wurde ich überhaupt darauf angesprochen.

Heute wären die aktuellen Bestimmungen rund um Powerbanks im Flugver-

kehr vermutlich eine zusätzliche Herausforderung. Damals funktionierte jedoch alles problemlos.

Die Planung dieser Reise war für mich deshalb etwas umfangreicher als für viele andere Reisende. Während andere hauptsächlich an Kleider oder Souvenirs dachten, musste ich zusätzlich Medikamente, Arztberichte, Kühlung und genügend Reserven einplanen. Trotzdem war für mich immer klar: Die Hämophilie soll mich nicht davon abhalten, meinen Traum einer Weltreise zu verwirklichen. Mit etwas Vorbereitung war vieles einfacher, als ich ursprünglich gedacht hatte. Sobald alles organisiert war, rückte die Krankheit wieder in den Hintergrund und machte Platz für das, worum es auf Reisen eigentlich geht – neue Länder entdecken, Menschen kennenlernen und die Unterwasserwelt erleben.

Begegnungen, die man nie vergisst

Auf dieser Reise kamen fast 100 weitere Tauchgänge dazu.

Wir tauchten in Indonesien, auf den Malediven, den Philippinen, in Neukaledonien, Französisch-Polynesien, Fidschi, Australien und Thailand.



Besonders beeindruckt haben mich Fakarava und Rangiroa in Französisch-Polynesien.

In den berühmten Pässen der Atolle durften wir mit weit über 100 Haien tauchen.

Angst hatte ich dabei nie. Respekt hingegen immer.

Die Tiere gehören dorthin – wir sind lediglich Gäste in ihrer Welt.



In Rangiroa waren es dann Hammerhaie und vor allem Delfine, die uns in Staunen versetzten. Noch heute erinnere ich mich an einen kleinen Delfin, der gemeinsam mit seiner Mutter neugierig um uns herumschwamm. Oder auf den Malediven als mehrere Mantas wie ein Raumschiff im Wasser um einen kreisten.

Solche Momente vergisst man nie wieder.

Viele Menschen fragen mich nach solchen Erlebnissen zuerst: «Hattest du denn keine Angst?» Ehrlich gesagt nicht.

Unter Wasser gelten andere Regeln. Man beobachtet die Tiere in ihrer natürlichen Umgebung, bleibt ruhig und respektiert ihren Lebensraum. Genau das fasziniert mich bis heute. Je mehr Zeit man unter Wasser verbringt, desto mehr merkt man, dass wir Menschen dort unten nur Besucher sind. Mit Respekt vor der Natur entstehen Erlebnisse, die man sein ganzes Leben nicht mehr vergisst.

Was bedeutet Tauchen für mich als Mensch mit Hämophilie?

Ich persönlich empfinde Tauchen als einen wunderbaren Sport – auch für Menschen mit Hämophilie.

Natürlich sollte jeder seine individuelle Situation gemeinsam mit seinem Behandlungsteam beurteilen. Aber aus meiner eigenen Erfahrung kann ich sagen, dass ich mich unter Wasser unglaublich wohl fühle.

Dort unten herrscht Schwerelosigkeit. Die Bewegungen werden ruhig, gleichmässig und fliessend. Gelenke werden kaum belastet und man bewegt sich

beinahe mühelos durchs Wasser. Der Alltag verschwindet für einen Moment vollständig. Es gibt keinen Lärm, kein Handy und keine Termine – nur den eigenen Atem und die faszinierende Unterwasserwelt.

Auch körperlich muss man nicht alles alleine tragen.

Die Tauchausrüstung ist an Land zwar schwer, doch genau hier habe ich die Tauchgemeinschaft immer als unglaublich hilfsbereit erlebt. Ob Tauchflasche, Bleigurt oder Ausrüstung – auf einem Tauchboot hilft man sich gegenseitig ganz selbstverständlich.

Überhaupt ist die Tauchcommunity etwas Besonderes.

Offen, unkompliziert und hilfsbereit.

Und ja – manchmal hat es schon ein paar etwas schräge Persönlichkeiten darunter. Ob das nun am Stickstoff, an der Begeisterung fürs Tauchen oder einfach daran liegt, dass Taucher ihre Freizeit freiwillig in acht Grad kaltem Wasser verbringen, lasse ich offen. Wahrscheinlich von allem ein bisschen. Das macht die Gemeinschaft aber gerade sympathisch.

Ein weiterer schöner Gedanke ist, dass Tauchen wirklich fast jedem offensteht. PADI bietet sogar spezielle Programme und Kurse für Menschen mit körperlichen Einschränkungen an. Die Unterwasserwelt soll möglichst vielen Menschen zugänglich sein.

Dabei müssen es gar nicht immer spektakuläre Begegnungen mit Haien sein.

Gerade am Anfang können schon eine kleine Nacktschnecke, eine farbenfrohe Koralle oder eine gemütlich vorbeiziehende Schildkröte unvergessliche Erlebnisse sein. Und wer nicht gleich ans andere Ende der Welt reisen möchte, findet auch direkt vor unserer Haustüre faszinierende Tauchplätze. Im Neuenburgersee oder Bielersee begegnet man Eglis, Hechten oder mit etwas Glück sogar einem stattlichen Wels. Auch dort gibt es unter Wasser viel zu entdecken. Jeder Tauchgang ist anders und genau das macht diesen Sport so faszinierend. Oft sind es gerade die kleinen Dinge, welche einem noch lange in Erinnerung bleiben.



Und für alle, die im Neuenburgersee tauchen: Wer «Bruce» schon einmal begegnet ist, hat vor Haien definitiv keine Angst mehr. Die Taucher unter den Leserinnen und Lesern wissen jetzt vermutlich genau, wovon ich spreche. Alle anderen dürfen sich bei einem ihrer ersten Tauchgänge einfach überraschen lassen.

Mein Fazit

Wenn mir jemand 2017 gesagt hätte, dass ich einmal Divemaster werde und bis heute rund 400 Tauchgänge auf der ganzen Welt erleben durfte, hätte ich wahrscheinlich gelacht.

Heute kann ich sagen, dass das Tauchen mein Leben enorm bereichert hat. Ich würde keine Sekunde überlegen, wenn mich jemand fragen würde, ob ich mit meiner Hämophilie nochmals mit dem Tauchen beginnen würde.

Es gibt für mich kaum einen Ort, an dem ich den Alltag so vollständig hinter mir lassen kann wie unter Wasser. Dort spielt es keine Rolle, welchen Beruf man ausübt, wie alt man ist oder welche Krankheit man mitbringt. Unter Wasser sind wir alle einfach Taucher.

Es gibt Momente unter Wasser, in denen man vollkommen vergisst, dass man überhaupt eine chronische Krankheit hat. Genau diese Momente haben mir gezeigt, dass Hämophilie zwar ein Teil meines Lebens ist, aber niemals bestimmen soll, wie gross ich träumen oder welche Abenteuer ich erleben darf.

Für mich ist Tauchen weit mehr als ein Hobby. Nicht trotz meiner Hämophilie – sondern gemeinsam mit ihr. Sie gehört zu meinem Leben, definiert aber nicht, was ich erleben darf.

Mit einer guten medizinischen Betreuung, einer sorgfältigen Planung und einem verantwortungsvollen Umgang mit der eigenen Gesundheit können viele Träume Wirklichkeit werden.

Tauchen bedeutet Freiheit, Ruhe, Abenteuer und das Gefühl, für kurze Zeit in eine völlig andere Welt einzutauchen.

Und genau dieses Gefühl wünsche ich jedem Menschen – ob mit oder ohne Hämophilie.

Maximilian Christen



Tauchen mit Hämophilie

aus ärztlicher Sicht

Von einem allgemeinen Verbot zu einer Zulassung unter Einhaltung von spezifischen Empfehlungen

Beim Aufräumen der alten Geschäftsstelle und der SHG-Webseite kam auch ein altes Merkblatt zu Tauchen mit Hämophilie wieder zum Vorschein, welches vom Gerätetauchen stark abriet, ja dieses praktisch verbot. Dem gegenüber stehen heute Hämophile und Patienten mit anderen angeborenen Blutungsneigungserkrankungen, die gerne und regelmässig tauchen oder tauchten, wie etwa der aktuelle SHG-Präsident, Gabriel Lottaz, oder Maximilian Christen (vgl. Bericht).

Es stellen sich zwei wichtige Fragen: Gibt es Hinweise darauf, dass

A.) die Hämophilie ursächlich für Tauchkomplikationen ist, oder

B.) die Hämophilie druckbedingte Tauchkomplikationen (Dekompressionskrankheit, Barotrauma, Gasembolie) verstärkt, resp. verschlimmert.

Beide Fragen können mit Nein beantwortet werden.

Das Gerätetauchen gilt inzwischen unter bestimmten Bedingungen auch bei Hämophilen als möglich und sicher. Allerdings sind Daten in der Fachliteratur noch sehr begrenzt. Die wichtigste Evidenz stammt von Prof. F. Schved und seinem Team vom Hämophilie-Zentrum in Montpellier. Er publizierte 2012 *(1.)* erstmals seine Erfahrung über sechs Jahre und 517 Tauchgänge, welche 18 Hämophile und 2 Patienten mit Von Willebrand-Erkrankung erfolgreich durchgeführt hatten. Es traten während oder nach den Tauchgängen keine schwerwiegenden Zwischenfälle auf. Es wurde lediglich über zwei oberflächliche Verletzungen berichtet (Schnitt am Finger, Kratzer am Knöchel; aufgetreten ohne schützende Handschuhe bzw. Tauchsocken). In einem kritischen Kommentar *(2.)* weisen Kollegen des van Creveld Hämophilie-Zentrums in Utrecht, Niederlande darauf hin, dass auch bei Personen ohne Hämophilie Tauchunfälle selten sind, und die gut 500 Tauchgänge nicht ausreichen würden, um definitive Schlüsse zu ziehen. Auch wiesen sie auf einige «Blutungsverletzungen» durch Barotrauma hin, diese traten jedoch bei historischen Tauchgängen vor 80–100 Jahren auf und sind daher kaum mit heutigen Tauchgängen, die sorgfältig geplant werden, vergleichbar *(3.)*. Ende 2018 lieferte Prof. Schved *(4.)* ein Update seiner Erfahrungen mit inzwischen knapp 2000 Tauchgängen (225 erste Tauchgänge und 1761 weitere Tauchgänge). Bis auf den bereits erwähnten Schnitt, resp. Kratzer traten keine weiteren Zwischenfälle oder Blutungen auf. Wichtig auch, die Patienten machten ihre übliche Faktor-Prophylaxe und spritzten nicht extra Faktor vor dem Tauchgang, hatten den Faktor für alle Fälle mit an Bord oder an Land griffbereit mit dabei. Das grösste Risiko für eine Blutung schien beim Ein- und Aussteigen aus dem Boot vorhanden zu sein, hier ist also Vorsicht geboten.

Basierend auf den Arbeiten von Prof. Schved hat der medizinische Beirat der französischen Tauchsport-Föderation (FFESSM) folgende Kriterien für die Freigabe von Hämophilen – zusätzlich zu den üblichen medizinischen Kriterien – zum Tauchen festgelegt:

- Alter über 14 Jahre
- Anbindung an ein Hämophilie-Behandlungszentrum während mindestens einem Jahr vor Beginn mit dem Tauchen
- Patient muss blutungsgefährdende Situationen selbst erkennen können und
- Faktorpräparat (oder Desmopressin, DDAVP) selbstständig dosieren und sich applizieren können
- Es darf kein Hemmkörper (Inhibitor) vorhanden sein

Uns scheinen diese Empfehlungen sinnvoll und wir haben sie bei Patienten mit angeborenen Blutungsneigungserkrankungen des Hämophilie-Zentrums am Inselspital, die tauchen wollten, seit knapp zehn Jahren so angewandt.

Diese Hämophilie-spezifische Freigabe ergänzt die Tauglichkeitsuntersuchung fürs Sporttauchen der Schweizerischen Gesellschaft für Unterwasser- und Hyperbarmedizin (SGUHM), kann letztere aber nicht ersetzen.

Prof. Dr. med. Johanna Kremer Hovinga

1.) Schved JF, De Haro M, Drapeau M, Schved M. Scuba diving is possible and safe for patients with haemophilia. Haemophilia 2012;18:75–79

2.) Westerweel PE, Schutgens RE, Roosendaal G. Scuba diving by patients with haemophilia: a few notes of precaution. Haemophilia 2011; 17: e1005 - e1006

3.) Schved JF. Answer to "a few notes of precaution". Haemophilia 2011; 17: e1006

4.) Schved JF, De Haro M. Scuba diving is not contraindicated patients with hemophilia. Medical Research Archives 2018;6 (November) – 7 Seiten

5.) SGUHM – SUHMS (www.suhms.org)

6.) Erstuntersuchung - SUHMS Tauglichkeitsuntersuchung für das Sporttauchen

Ein Afibrinogenämist auf Interrailreise

durch Frankreich und Spanien nach Portugal

Afibrinogenämie ist eine seltene Blutgerinnungsstörung. Bei mir fehlt das Fibrinogen im Blut. In der Schweiz gibt es vielleicht ein Dutzend PatientInnen, weltweit ein paar Hundert. Ich hatte gesundheitliche Komplikationen seit früher Kindheit und entsprechend ist meine Diagnoseliste sehr lang. Ich erschrecke jeweils, wenn ich sie mir vor s'Auge führe. Nichtsdestotrotz, ich fühle mich über s'Ganze gesund und fit.

Das ist zu guten Teilen der kontinuierlichen, prophylaktischen Heimselbsttherapie mit einem intravenösen Fibrinogen-Konzentrat zu verdanken. Ich infundiere zweimal wöchentlich 100 ml des Präparats über eine Tropfinfusion. Dafür benötige ich inklusive Vorbereitung jeweils rund 90 Minuten.

Wieso eine Interrailreise? Meine Frau, Sonja, und ich hegten diese Idee schon längere Zeit. Einerseits waren es ökologische Gründe, andererseits faszinierte uns die Vorstellung, uns dem Reiseziel in der Algarve in Portugal allmählich anzupirschen, und dabei unterwegs auch spanische Luft zu schnuppern.

Aufgrund meiner Frühpensionierung Anfang 2026 schien der Zeitpunkt im Frühjahr ideal, zumal die Menge der Touristen noch nicht Hochsaison-Niveau erreichen würde. Sonja konnte sich unbezahlten Urlaub organisieren. So wagten wir das dreiwöchige Abenteuer.

Die gründliche Vorbereitung ist nicht nur die «halbe Miete», eher schon 90 %, denn dies ist unabdingbare Voraussetzung für eine stressfreie Reise in Sicherheit: Routenplanung, Besprechung mit den betreuenden Ärzten in der Schweiz, Abklärung der Hämophilie-Zentren auf dem Weg (www.wfh.org), Beschaffung der Medikamente und Infusionszubehör für drei Wochen und Notfall-Reserve, aktuelle Reisedokumente und Zollbescheinigung einschliesslich ärztlichem Brief, internationale Reiseversicherung, Interrail-App auf dem Handy, etc.

Beim Packen orientierte ich mich an einer ausführlichen Checkliste, um die Übersicht bei all den Dingen, an die ich denken musste, zu behalten. Ich und Sonja glichen unsere Packlisten ab, damit nichts vergessen ging, aber auch um Doppelspurigkeiten zu vermeiden und das Packvolumen zu optimieren; denn ein grosser Rucksack wurde alleine mit den Medikamenten gefüllt. Das gesamte Reisegepäck fand schliesslich neben dem Medikamenten-Rucksack noch in einem kleineren, leichten Rucksack und einem grossen Rollkoffer Platz. Wanderschuhe durften nicht fehlen, denn gute Schuhe waren angezeigt zur Schonung meiner leicht angeschlagenen Fuss- und Kniegelenke auf Spaziergängen an den Meeresklippen.

So bestiegen wir Mitte April den Dorfbus, der uns auf den ersten Zug nach Genf – Lyon – Barcelona brachte. In meinem Kopf drehten sich unablässig die Gedanken. Hatten wir auch an alles gedacht? Waren alle Medikamente und wichtigen Dokumente dabei? Hatte ich genügend Infusionszubehör von allem? Waren die Butterflys eingepackt? Richtig diesbezüglich beruhigen konnte ich mich erst bei der ersten Infusion, wo ich feststellen durfte, dass ich alles Notwendige dabei hatte. Immerhin wurde der Medikamenten-Reisekoffer nach jeder Infusion ein wenig leichter.

So ging es über drei Tage mit Zwischenhalt in Barcelona und Sevilla nach Lagos/Burgau in Portugal. Dort fanden wir im Beach-Haus mit Sicht aufs Meer und nur ein paar Schritte vom Strand entfernt endlich die ersehnte Ferien-Musse. Dann ging es am 13. Tag weiter nach Lissabon und am 18. Tag in die spanische Grenzstadt Badajoz, dann weiter über Madrid nach Girona, bevor wir am 22. Tag, bepackt mit unvergesslichen Eindrücken und Erlebnissen und sechs Infusionen «leichter» wieder heimkehrten.

Daniel Lottaz



Mein Leben als Bluter

Erinnerungen gegen das Vergessen

Hoin beinand,
ich freue mich über das Interesse an meinem Buch! Durch die Aberkennung der deutschen Staatsbürgerschaft bin ich staatenlos, halte mich oft im FL auf. Dort habe ich Freunde, Bekannte, sind meine Aktivitäten im LAV. Ich habe hier grosse Hilfe bei meinem Buchprojekt erhalten. In DE war kein Verlag parat, mein Projekt zu unterstützen. So habe ich den novum-Verlag dazu mit Hilfe von «einflussreichen» Unterstützern, die auch das Lektorat in DE und AT durchgeführt haben, bekommen. Die Originaldokumente aus dieser Zeit sind sehr selbsterklärend. Ich habe vor, das Buch erstmalig im FL mit Hilfe einer Bekannten vorzustellen, der Verlag zeigt den 31. August zur Edition an. Ich habe vom Verlag die Freigabe zur Vorankündigung erhalten:

Buchrückentext
«Mein Leben als Bluter – Erinnerungen gegen das Vergessen» ist die bewegende Lebensgeschichte von Gerd-Rainer Dietzel, der mit der schweren Erbkrankheit Hämophilie A aufwuchs – in einem Staat, der Krankheit, Glauben und persönliche Freiheit politisch kontrollierte. Schon früh erfährt er, wie sehr die SED-Diktatur in das Leben Einzelner eingreift: religiöse Einschränkungen, politische Erwartungen und ein Gesundheitssystem, das lebenswichtige Medikamente nur begrenzt bereitstellt. Trotz Krankheit, bürokratischer Hürden und politischer Repression kämpft er beharrlich um Bildung, medizinische Versorgung und persönliche Würde. Eine eindringliche autobiografische Erzählung über Mut, Widerstand und den Wunsch nach einem selbstbestimmten Leben.

Biografie
Gerd-Rainer Dietzel wurde 1951 in Kranichfeld (Thüringen) geboren. Nach Abitur und Gesellenprüfung als Elektromonteur studierte er Elektrotechnik an der Friedrich-Schiller-Universität Jena und arbeitete anschliessend in verschiedenen technischen Betrieben der DDR. Seit seiner Geburt lebt er mit der schweren Erbkrankheit Hämophilie A. Die eingeschränkte medizinische Versorgung und politische Repressionen prägten seinen Lebensweg. Nach Berufs- und Arbeitsverbot wurde er 1988 aus der DDR zwangsweise ausgebürgert. In Westdeutschland konnte er gesundheitlich stabilisieren und beruflich neu beginnen. Später trat er in den höheren posttechnischen Dienst der Deutschen Bundespost ein und arbeitete bis zu seinem Ruhestand 2017 bei der Deutschen Post AG. Mit «Mein Leben als Bluter – Erinnerungen gegen das Vergessen» legt er seine autobiografischen Erinnerungen vor.

Zusätzlich bin ich in DE als Zeitzeuge in der Bundesstiftung: www.zeitzeugenbuero.de erfasst. Dort bin ich als Zeitzeuge in Schulen etc. im Fach Geschichte, Thema Kalter Krieg, buchbar. Im Link Bayern und meinem Namen ist eine ausführlichere Vita von mir veröffentlicht, zusätzlich das Buch mit der Buch-Nr. angekündigt.

Herzliche Grüsse
Gerd-Rainer Dietzel

Buch bestellen:



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-staufer@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 - Kindespital 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 PD 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-Scherrer 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 féries)	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 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. Matthew Goodyer matthew.goodyer@hopitalvs.ch Dr med. Grégoire Stalder grégoire.stalder@hopitalvs.ch Dr med. Amandine Ségot amandine.segot@hopitalvs.ch

Networking
Familien, die von einer seltenen Erkrankung betroffen sind, stehen im Alltag oft unter besonderer Belastung. Aktuelle medizinische Informationen und eine gut organisierte Community helfen, einfacher damit umgehen zu können. In den Sommerlagern von SHG/SHN und dem des Inselspitals können bereits Kinder und Jugendliche Kontakte zu anderen Betroffenen knüpfen - manchmal entstehen sogar richtige Freundschaften.



Save the Date	Datum (Sprache)	Ort
Herbsttagung	1. November 2026 (DE)	Zürich
Pump it Up	Ende Februar bis Anfang Juni 2027	Bern und Zürich
Familien-Tag	20. März 2027 (DE)	Luzern
Journée Romande	21. März 2027 (FR)	Murten
Hemactive	4. bis 6. Juni 2027 (DE & FR)	Magglingen
Sommerlager SHG/SHN	17. bis 24. Juli 2027 (DE)	
Frauen-Weekend	23. bis 24. Oktober 2027 (DE & FR)	Interlaken
Herbsttagung	November 2027 (DE)	St. Gallen

Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft
Association Suisse des Hémophiles
Associazione Svizzera Emofilia

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