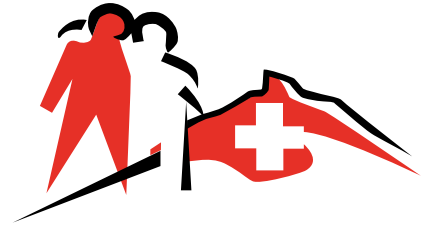


# Bulletin



Das Mitgliedermagazin der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft  
und dem Schweizerischen Hämophilie Netzwerk — *Ausgabe Frühling 2016*



## *Die Stellung der Patienten soll in der Schweiz gestärkt werden*

Den Bericht «Patientenrechte und Patientenpartizipation» hat der Bundesrat kürzlich zur Kenntnis genommen. Das Eidg. Departement des Innern hat nun den Auftrag erhalten, gewisse Vorschläge zur Besserstellung der Patienten vertieft zu prüfen.

Es bestehen wohl schon Rechte für Patienten. Diese sind allerdings unübersichtlich und in unterschiedlicher Form geregelt. Als mögliche Massnahme nennt der Bericht eine zentrale Informationsplattform. Dafür bräuchte es eine gesetzliche Grundlage in Form eines Patienteninformationsgesetzes. Verbesserungsbedarf besteht auch im Bereich der Patientenmitwirkung, welche noch zu wenig systematisch ist. Es existiert keine Dachorganisation, die sich umfassend und stellvertretend für die verschiedenen

Patientenorganisationen in die gesundheitspolitischen Prozesse einbringen kann. Im Vergleich mit andern europäischen Ländern ist die Patientenmitwirkung in der Schweiz weniger weit entwickelt. So könnten z.B. Patientenvertretungen in die Institutionen des Gesundheitswesens einbezogen werden, gemeinsam mit den Kantonen.

Die stärkere Berücksichtigung der Patientenrechte und eine stärkere Partizipation der Patienten sind wichtige Ziele der gesundheitspolitischen Agenda Gesundheit 2020. Patienten, die informiert sind und gleichberechtigt in den Behandlungsprozess einbezogen werden, tragen auch dazu bei, das Gesundheitssystem weiter zu verbessern.

### *Ausgabe N°131 Die Highlights*

#### **Herbsttagung Zürich**

«Für alle etwas» – das Motto der Herbsttagung in Zürich. Ob auch was für Sie dabei war, erfahren Sie ...

ab Seite 4

#### **Jahresbericht 2015**

Was bewegte uns im letzten Jahr? Lesen Sie unseren Jahresbericht 2015.

ab Seite 9

#### **Swiss HemActive-Sportcamp**

Ein spannender Erlebnisbericht vom Sportcamp in Magglingen. Von interessanten Vorträgen bis zum individuellen Trainingsplan.

ab Seite 16



**Inhalt**  
Ausgabe 131 – Frühling 2016

- 2 **Editorial**
- 3 **Aus der Geschäftsstelle**  
*Reisen ins Ausland*
- 4–8 **Anlässe – Tagungen**  
*Herbsttagung Zürich*  
*Berner Familientagung*  
*3. Bodensee-Dreiländertreffen*  
*Terminkalender*
- 9–11 **Jahresbericht 2015**  
*Geschäftsberichte vom*  
*Präsident und der Geschäfts-*  
*stelle*  
*Bilanz + Erfolgsrechnung*
- 12 **International – Twinning**  
*Hämophilie-Gesellschaft*  
*von Portugal APH*  
*Zika-Virus*
- 13 + 18 **Medizinisches**  
*Zusammenschluss*  
*Baxalta und Shire*  
*Schweizerisches Hämophilie-*  
*Register*
- 13-15 **Politik – AGILE**  
*Altersvorsorge 2020*  
*7. IVG-Revision*  
*Präsidentenkonferenz 2015*
- 13-15 **Erlebnisberichte**  
*Swiss HemActive-Sportcamp*  
*Leben mit dem Von-Willebrand-*  
*Syndrom*
- 19–20 **Adressen Hämophilie-Zentren**

Herausgeber  
Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft  
Geschäftsstelle  
Mühlbachstrasse 5  
9450 Altstätten

Tel. 044 977 28 68 – www.shg.ch



# Neues Hämophilie-Register kommt.

*Liebe Mitglieder,  
Liebe Leserinnen und Leser*



Nach unserem Jubiläumsjahr zu 50 Jahren SHG sind wir mittlerweile im Jahre 2016 angelangt und es freut mich, Ihnen unser neuestes Bulletin Ausgabe Frühling 2016 zu präsentieren.

Vielleicht haben Sie an unserem Jubiläumsanlass 2015 teilgenommen und waren auch so begeistert von der Video-Präsentation von Dany Planzer? Sie haben die Möglichkeit, eine Kopie des Videos auf einer CD-Rom bei unserer Geschäftsstelle zu bestellen.

Benützen Sie auch bereits schon die Smart medication™ App für Ihr Smartphone? Damit lässt sich nach der Substitution einfach und unkompliziert die verabreichte Menge an Faktorkonzentraten erfassen. Diese Daten werden elektronisch gespeichert und direkt an das Hämophilie-Zentrum geschickt. Ein wichtiger Vorteil dieser App besteht auch darin, dass das Hämophilie-Zentrum mit den elektronischen Daten eine genaue Angabe über den Faktorverbrauch machen kann (Prophylaxe, Blutungen, Eingriffe). Diese Datenerfassungen sind für die Hämophilie-Zentren heute von wichtiger Bedeutung. Und sie sind auch genauer, als wenn man die Daten im Substitutionstagebuch erfasst. Ich habe sehr gute Erfahrungen mit dieser App gemacht und möchte Sie ermutigen, auf die digitale Erfassung umzusteigen. Damit Sie Zugriff auf die App und einen geschützten Zugang erhalten, kontaktieren Sie bitte Ihre Behandlerin oder Ihren Behandler im Zentrum.

Im Bulletin Ausgabe Frühling 2015 haben wir Ihnen über die Neugestaltung des Schweizerischen Hämophilie-Registers berichtet. Das Register, welches seinen Betrieb noch dieses Jahr aufnehmen wird, wird vom Schweizerischen Hämophilie Netzwerk (SHN) geführt. Die SHG unterstützt dieses Register. Es ist wichtig, dass sich möglichst viele Patienten entscheiden, sich darin registrieren zu lassen. Mit den anonymisierten Daten werden die Hämophilie-Zentren in Zukunft repräsentative Daten erfassen können, welche u. a. für die Rechenschaft gegenüber den Gesundheitsbehörden unentbehrlich sind. Sie erhalten nächstens von Ihrem Hämophilie-Zentrum eine Zustimmungserklärung zur Erfassung in dieses Register.

Weitere Informationen zum Hämophilie-Register finden Sie unter der Rubrik «Medizinisches».

Nun wünsche ich Ihnen viel Spass beim Lesen unseres neuesten Bulletins.

Herzlich  
Lino Hostettler

*Das 2015 stand im Zeichen des Jubiläumsanlasses und war für mich ein sehr intensives Geschäftsjahr. Herzlichen Dank an alle, die sich an den Anlässen und hinter den Kulissen tatkräftig für unsere Organisation eingesetzt haben. Im 2015 gab es mit dem Wechsel im Präsidium von Hans Meier zu Lino Hostettler eine wichtige Mutation im Vorstand. Die Zusammenarbeit mit dem neuen Präsidenten hat sich schnell gut eingespielt. Lino Hostettler zeigt sich sehr aktiv, kooperativ und offen und ich freue mich auf eine erfolgreiche Zusammenarbeit mit ihm.*

*Jörg Krucker, Geschäftsstelle*

## Reisen ins Ausland

Wir rechnen ja nicht damit, während eines Auslandsaufenthaltes notfallmässig ins Spital transportiert zu werden. Leider kommt das hin und wieder vor und hat dann, je nach Land, auch finanzielle Konsequenzen für den Betroffenen. Hier ein Auszug aus einem Bericht der NZZ vom 29.10.2015:

### **Teure Auslandsbehandlung - Bundesgerichtsentscheid**

*Wer sich während der Ferien im Ausland notfallmässig ins Spital begeben muss, hat einen Teil der Kosten eventuell selber zu tragen. Das sagt das Bundesgericht. Besonders teuer ist Frankreich. Wer sich während der Ferien im Ausland notfallmässig ins Spital begeben muss, hat einen Teil der Kosten eventuell selber zu tragen. Das bestätigt das Bundesgericht in einem Entscheid vom 14.10.2015. Zu beurteilen war die Beschwerde einer Frau aus der Schweiz, die in Frankreich als Notfall eine Woche im Spital verbringen und anschliessend 20 Prozent der Rechnung selber bezahlen musste. Wäre die Frau in der Schweiz in ein Spital gegangen, hätte sie der Aufenthalt nichts gekostet, da sie die Jahresfranchise und den maximalen Selbstbehalt für das entsprechende Kalenderjahr bereits entrichtet hatte. Das Bundesgericht stellt sich in seinem Urteil hinter die Krankenkasse, die die Kostenbeteiligung im Umfang von 20% (rund 3000 Franken) nicht übernehmen wollte. Es weist darauf hin, dass im Rahmen des Freizügigkeitsabkommens der Schweiz mit der EU die sogenannte internationale Leistungsaushilfe gilt. Das heisst, dass der Grundversicherte im medizinischen Notfall in einem EU-Land die Leistungen der dortigen staatlichen Krankenversicherung vergütet erhält. Allerdings erfolgt die Kostenerstattung in solchen Fällen nicht nach dem schweizerischen Krankenversicherungsgesetz, vielmehr gilt das ausländische Recht. Das kann dazu führen, dass je nach Land, in dem die Notfallbehandlung erfolgt, eine tiefere oder eine höhere Kostenbeteiligung als in der Schweiz geschuldet ist. Die Frau im zu beurteilenden Fall hatte insofern Pech, als ihr Spitalaufenthalt in Frankreich stattfand, wo die Patienten einen Fünftel der Behandlungskosten selber tragen müssen. Viele Länder Europas verlangen bei Spitalaufenthalten dagegen nur eine geringe oder gar keine Kostenbeteiligung. Wer vor einer Reise wissen will, wie sich die Situation im Zielland präsentiert, kann sich bei der Gemeinsamen Einrichtung KVG kundig machen. Diese kümmert*

*sich um die internationale Koordination der Leistungsaushilfe hierzulande und hält auf ihrer Internetseite Merkblätter zu den einzelnen europäischen Ländern bereit ([www.kvg.org](http://www.kvg.org)).*

Sie sehen, es lohnt sich also, vor Reisebeginn die Kostenbeteiligung im Zielland abzuklären, um unliebsamen Überraschungen vorzubeugen!

## Dreiländertreffen in Deutschland

Vom 16. – 18. September 2016 findet wiederum ein Dreiländer-Treffen für die Mitglieder von Deutschland, Österreich und der Schweiz statt. Austragungsort ist Roggenburg, südlich vom Ulm. Organisator ist die Deutsche Hämophiliegesellschaft. Der Anlass bietet die Gelegenheit, sich über die Landesgrenzen hinaus mit andern Betroffenen auszutauschen. Unter «Anlässe und Treffen» finden Sie detaillierte Infos zu dem Treffen. Reservieren Sie sich diesen Termin.

## Frauen mit Gerinnungsstörungen

Das Thema Frauen mit Gerinnungsstörungen kommt leider immer etwas zu kurz in unserem Bulletin. Diesmal können wir ein interessantes Interview publizieren, welches einen lebhaften Einblick in die Situation einer betroffenen Frau gibt (Seite 17).

## 7. IV-Revision

Auf der politischen Ebene läuft bereits die Vernehmlassung zur 7. IV-Revision. Diese möchte sich verstärkt um die Jugendlichen und deren Integration bemühen sowie um Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen. Dazu müssten aber auch die Arbeitgeber Hand bieten. AGILE.CH hat dazu klare Vorstellungen (Seite 14).

# Herbsttagung Zürich 2015

**Die Herbsttagung 2015 stand unter dem Motto «Für alle etwas». Mit drei verschiedenen Workshops für unterschiedliche Anspruchsgruppen hatte das Team des Referenzzentrums Zürich versucht, ein breites Spektrum abzudecken. Ein Workshop widmete sich dem Thema Hepatitis C, einer war den Eltern vorbehalten und einer war für Jugendliche und junge Erwachsene.**

Zu Beginn der Tagung begrüßte Dr. Brigit Brand die Teilnehmenden und betonte, dass diese der erste durch das Schweiz. Hämophilie-Netzwerk SHN organisierte Anlass sei. Sie stellte die Aufteilung der Schweiz in die Regionen Ost, Mitte und West dar und erwähnte, dass in der SHN nicht nur Ärzte, Physiotherapeuten und Pflegenden Aufnahme finden, sondern ev. auch bald schon Psychologen.

## Schweiz. Hämophileregister

Ein wichtiges Ziel des SHN ist in nächster Zeit das Update des Registers. Das Nachführen wurde in den letzten Jahren etwas vernachlässigt. Viele Patienten hätten bereits ihr Einverständnis für den Eintrag ins neue Register erteilt. Das Ziel ist, dass das Register bis Ende 2017 komplettiert ist. Brigit Brand dankt an dieser Stelle der Pharma für die Finanzierung des Registers.

Die Referentin erwähnte, dass die neue Applikation «Smart medication» von Seiten der Benutzer gut beurteilt wird. Die übermittelten Daten gehen direkt über ins Hämophileregister. Sie präsentierte in der Folge einen Vergleich der Entwicklung des Faktorverbrauchs in der Schweiz. Er steigt weiter kontinuierlich an. 2011 war er noch bei 5.39 Einheiten pro Kopf der Bevölkerung. 2014 ist er bereits bei 6.85 angelangt. 82% des in der Schweiz verwendeten Faktors VIII ist künstlich hergestellt, nur noch 18% ist plasmatischer Natur. 2016 sollten zudem in der Schweiz die ersten Produkte mit einer ver-

längerten Halbwertszeit auf den Markt kommen. Dies bringe vor allem den Hämophilie B-Patienten grosse Vorteile, weil der Faktor IX bis zu fünfmal länger im Körper verbleibe.

## Neuorientierung

Brigit Brand brachte anschliessend eine persönliche Mitteilung an. Sie wird im Frühjahr 2016 ihre Stelle am Unispital Zürich aufgeben und eine neue Herausforderung angehen. Sie war 12 Jahre lang im Unispital tätig und hat dabei sehr enge Patientenbeziehungen aufbauen können. Ihre Nachfolgerin, Dr. Inga Hegemann, konnte mit ihr in den letzten 2 Jahren die Nachfolge aufbauen.

Lino Hostettler, neuer Präsident der SHG, begrüßte im Namen der SHG die Teilnehmenden. Er dankte dem Referenzzentrum Zürich für das Zusammenstellen des Programms dieser Veranstaltung, Jörg Krucker für die Erledigung der administrativen Belange, ebenso den Gastreferenten, den Kinderbetreuerinnen sowie der Pharma für die finanzielle Unterstützung. Er verwies auf das Jubiläumsjahr 2015 mit dem Anlass in Emmetten. Derzeit sei die SHG daran, ein Jubiläumsbuch fertigzustellen, welches in deutscher und französischer Form herausgegeben und ca. 160 Seiten umfassen werde. Als Neuheit im Angebot erwähnte

er die SHG-Facebook-Seite, die einem interessierten Kreis zur Verfügung stehe. Als Ausblick auf 2016 machte er die Gäste auf das Sommerlager vom 6. – 13. August 2016 aufmerksam, welches von Dr. Kobelt geleitet werde. Die SHG habe sich zudem für den WFH Kongress 2022 beworben mit dem Standort Genf. In dem Bereich laufe im Moment die Evaluation zwischen 4 Kandidaten. Ein weiteres neues Angebot ist das Erlebniswochenende für junge Hämophile. Er bittet David Simovic darüber kurz zu berichten.

## Erlebniswochenende

David Simovic, 23 Jahre alt und selber Betroffener, möchte mit Tibor Erdös zusammen ein Wochenende für junge Hämophile von 7 – 12 Jahren im Raum Zürich organisieren. Zweck sei es, dass die Kinder ihren Körper besser kennenlernten, im Einklang mit der Natur. Im Umgang mit den Kindern werde ein erlebnispädagogischer Ansatz gewählt. Man verbringe die Tage in freier Natur, erlebe Abenteuer, lerne Fauna und Flora kennen. Die in Frage kommenden Kinder werden über die SHG eingeladen. Er freue sich, wenn das Angebot Anklang finde.

## Homöopathie für Hämophile

Wie im Vorjahr präsentierte Clelia Sasselli, Homöopathin mit eigener Praxis in Zürich, die Möglichkeiten für Hämophile, die Begleiterscheinungen der chronischen Krankheit mit homöopathischen Mitteln angenehmer zu gestalten. Unter dem Titel «vom Zahnen bis zu chronischen Schmerzen» erklärte





sie in kurzer Form ein paar Grundzüge der Homöopathie. U.a. dass die Homöopathie den Menschen ganzheitlich betrachtet, z.B. nach Aussehen und Gemüt, sowie weitere Merkmale wie Appetit, Aktivität, Schlaf etc. Die Konstitution des Menschen ist permanent mit seiner Umwelt in Verbindung.

#### Behandlung von Hautausschlägen

Sie stellte dann einen praktischen Fall dar, einen Bub von anderthalb Jahren, welcher schon seit einem Jahr Hautausschläge hatte. Die Behandlung mit Kortison war zuerst erfolgreich, dann seien die Ausschläge wieder aufgetaucht, im Gesicht und an den Beinen. Die Referentin beschrieb detailliert das Gemüt des Jungen. Er sei offen, fröhlich, neugierig. Sie beobachtete anlässlich der Visite sein Verhalten genau. Die charakteristischen Zeichen und Symptome müssten genau erfasst werden und der Symptomreihe der gesuchten Arznei entsprechen, wenn die Heilung erfolgreich sein solle. In die engere Wahl kamen drei Medikamente, wobei eines der Persönlichkeit des Jungen am genauesten entsprach: Sulphur. Sulphur enthält Schwefel.

C. Sasselli beschrieb detailliert den Verlauf nach Beginn der Behandlung mit Sulphur. Nach zwei Monaten war der Hautausschlag im Gesicht verschwunden, an den Beinen noch vorhanden. Drei Zähne hatten sich gebildet und würden bald erscheinen, das Kind war stressfrei, zufrieden. Nach vier Monaten war nur noch ein Hautausschlag am



linken Bein feststellbar, drei Zähne waren hervorgekommen. Nach fünf Monaten waren die Ausschläge verschwunden. Weitere Zähne entwickelten sich.

#### Auch Akutbehandlungen möglich

In einem weiteren Fall stellte C. Sasselli die Behandlung von akuten Problemen dar. Bei einem 10 Monate alten Mädchen stellte die Kinderärztin eine eitrige Entzündung im Ohr fest. Die Eltern wollten an dem Tag zu den Grosseltern fliegen. Nach der Behandlung durch die Homöopathin mit *Otitis Media* sah das Ohr des Mädchens am nächsten Tag schon viel besser aus. Am folgenden Tag konnte es mit seinen Eltern die Flugreise ohne Probleme antreten. Es konnte in diesem Fall ganz auf Antibiotika verzichtet werden.

Zusammenfassend erwähnte Frau Sasselli, dass eine Behandlung mit Homöopathie meist etwas Geduld brauche, dafür sei die

Wirkung nachhaltig. Man könne Homöopathie für ein breites Spektrum an Erkrankungen verwenden und sie eigne sich auch als Begleittherapie für chronische Krankheiten.

Im Anschluss an das Referat von Frau Sasselli wurden diverse Fragen gestellt. Hier ein Auszug:

**Frage:** Wie sieht es aus in Bezug auf Schmerzbehandlung bei Hämophilen?

**Antwort:** C. Sasselli hat wenig Erfahrung mit älteren Betroffenen. Sie verweist auf eine Studie aus Indien, wo Hämophile auch mit Homöopathie behandelt wurden. Dort stellte man fest, dass sich die Lebensqualität verbesserte, auch in bezug auf die Schmerzen.

**Frage:** Ich verwende Stivium. Was meinen Sie dazu?

**Antwort:** In der Apotheke erhält der Kunde meist ein Produkt, das ein Gemisch von homöopathischen Wirkstoffen darstellt, z.B. *Similasan*. Wichtig ist es aber, das zutreffende Medikament zu finden.

**Frage:** Wie teuer sind homöopath. Mittel?

**Antwort:** Die Krankenkasse übernimmt die Kosten über die Zusatzversicherung. Wird das Medikament über einen Arzt verschrieben, dann übernimmt die Kasse die Kosten über die Grundversicherung. Die Kosten homöopathischer Mittel sind wesentlich günstiger als die üblichen pharmazeutischen Präparate.

**Frage:** Nützt der Glaube an homöopathische Mittel, bzw. haben diese einen Placebo-Effekt?





**Antwort:** Der Glaube ist nicht notwendig. Es braucht Offenheit und Vertrauen von Seiten des Patienten.

### Hepatitis C – neue Therapien

Nach einer Pause fanden sich die Teilnehmer wieder in drei verschiedenen Workshops. Einer war dem Thema «aktuelle Hepatitis C-Therapie» gewidmet. Hierzu war der Hepatologe Dr. David Semela vom Kantonsspital St. Gallen eingeladen worden.

Dr. Semela leitet das Hepatologie-Zentrum im Kantonsspital St. Gallen. Er dankte für die Einladung zur Herbsttagung und erwähnte gleich zu Beginn, dass mit den neuen Medikamenten, die seit gut einem Jahr verfügbar sind, ein riesiger Fortschritt in der Behandlung von HCV erreicht worden sei. Er machte zuerst einen Rückblick auf das Jahr 1989, wo das Hepatitis-C-Virus entdeckt und beschrieben worden war. Die Hepatitis C ist eine stille Epidemie, von der weltweit ca. 185 Mio. Menschen betroffen sind. In der Schweiz seien 45'100 Betroffene identifiziert, vermutlich noch einmal so viele seien unentdeckt. 2/3 der registrierten HCV-Patienten hätten sich durch Drogenkonsum angesteckt. Das Verhältnis Männer zu Frauen sei 3:2. Die maximale Morbidität werde voraussichtlich in den Jahren 2025 – 2030 erreicht.

### Infektion mit HCV

Dr. Semela zeigte eine Auswertung, die belegt, dass bei 20 – 30 % der Infizierten eine spontane Ausheilung erfolgt. Wenn das Virus nach 6 Monaten noch vorhanden ist,

bleibt es in der Regel über Jahrzehnte im Körper nachweisbar. Bei 20 – 30 % entwickelt sich mit der Zeit eine Leberzirrhose. Stress und Alkoholkonsum könnten zu einer zusätzlichen Verschlechterung des Gesundheitszustands führen. Auch genetische Komponenten hätten einen Einfluss.

### Vor allem ältere Jahrgänge betroffen

Der Hepatologe präsentierte eine Studie aus den USA, wonach die Jahrgänge 1945–1965 fünfmal häufiger von HCV betroffen sind als die übrige Bevölkerung. In der Schweiz fallen 61 % der Fälle auf die Jahrgänge 1955–1974. Der Zustand der Betroffenen wird mit einem sog. Fibrosegrad festgehalten. Die Skala geht von F0 (keine Schädigung der Leber) bis F4 (fortgeschrittenes Stadium).

Die neuen Therapien weisen praktische keine Nebenwirkungen auf und nach spä-

testens 6 Monaten sind die definitiven Resultate der Therapie vorhanden. Es wurde festgestellt, dass sich eine bereits geschädigte Leber nach einer erfolgreichen Therapie regenerieren kann. Die Heilungsraten der neuen Therapien liegen bei 90 – 100%. In der Regel werden zwei Wirkstoffe miteinander kombiniert.

Mit Applaus wurde das interessante Referat von Dr. Semela verdankt.

Zum Abschluss der Tagung wurde Dr. Brigit Brand gebührend verabschiedet. Von Seiten der SHG wünschen wir Dr. Brigit Brand weiterhin viel Erfolg auf beruflicher Ebene und danken ihr für die langjährige sehr gute und kooperative Zusammenarbeit.

*Jörg Krucker*



# Berner Familientagung 2016

## Bei schönem Frühlingwetter trafen sich zur diesjährigen Berner Familientagung über 70 Personen auf dem Gurten bei Bern.

Das medizinische Programm wurde erneut durch das Team des Inselspitals Bern bestritten (Prof. Dr. J. Kremer Hovinga, Dr. R. Kobelt, Dr. E. Stutz-Grunder und B. Töndury).

Den Anfang machte Dr. Rainer Kobelt mit seinem Beitrag «Neues aus Klinik und Forschung». Er führte einen interessanten Exkurs über Zelldefekte und Genmutationen bei Hämophilie. Es sei festgestellt worden, dass die sogenannten Spontanmutationen in 40% der Fälle beim Betroffenen selber, und in 60% der Fälle bei dessen Mutter auftreten. Nicht alle Zellen beim Betroffenen haben dieselben Defekte. Wenn man die Familien untersuche, finde man in mindestens 60% der Fälle schon bei früheren Generationen geschädigte Gene. Auch sei bei einem Gentest, der keine Abweichungen zeige, nicht erwiesen, dass die Krankheit nicht doch übertragen werden könne.

## Produkte mit verlängerter Halbwertszeit (HWZ)

Die sog. Longacting-Produkte stehen kurz vor Markteinführung. Dr. Kobelt führte aus, dass es diverse Methoden gebe, wo etwas dem Protein «angehängt» werde, z.B. Albumin. Die neuen Präparate bieten den Vorteil grösserer Intervalle beim Injizieren, gleicher Intervalle mit höherem Spiegel oder eine Mischung davon. Die Nachteile: Wenn man weniger häufig spritzt, ist der Faktoranstieg geringer. Dies bedinge, dass man sich genau an die Intervalle halten müsse.

Bezüglich der Kosten der neuen Produkte gibt es noch keine Informationen. Offen ist auch, welche Auswirkungen die Zusatzstoffe langfristig haben werden. Auf die Frage, wer die neuen Produkte benötige, gebe es keine Regel. Jeder Patient reagiere individuell da-

rauf. Sinnvoll sei eine Umstellung bei einer HWZ von unter 12 Stunden. Ziel sei es, eine Kosten-Nutzen-Abwägung je Patient zu machen. Die Frage stehe im Raum, ob das Ziel, blutungsfrei zu sein, sinnvoll sei.

## Neue Therapieansätze

Kurz ging der Referent auch auf neue Varianten in der Behandlung ein, an denen geforscht werde, so z.B. ein imitierender Antikörper, eine Antithrombin-Unterdrückung, die Gentherapie oder der Transfer von Zellen, von eigenen als auch fremden.

Dr. Kobelt erwähnte dann auch die kürzlich publizierten Ergebnisse der noch nicht veröffentlichten Sippet-Studie, die das Zentrum Milano an 251 jungen Hämophilen durchgeführt hatte. Die einen wurden mit plasmatischen, die andern mit rekombinanten Präparaten behandelt. Bei den Probanden mit plasmatischen Medikamenten wurden bei 26,8% Hemmkörper festgestellt, bei denjenigen mit rekombinanten Faktoren jedoch 44,5%. Dr. Kobelt setzt einige Fragezeichen hinter diese Studie. Bei einer vergleichbaren Studie, die auf PedNet basiert, waren die Werte bei den plasmatischen und rekombinanten Produkten praktisch gleich hoch. Aus seiner Sicht gebe es vorerst keinen

Grund, an der Vorgehensweise in der Behandlung von Hämophilen etwas zu ändern.

## Diskussionsrunde

Mit konkreten Fragestellungen brachte Dr. Eveline Stutz-Grunder die Teilnehmer zu angeregtem Austausch. Themen waren z.B. die Behandlung von Verletzungen im Mundbereich, Behandlung einer Gelenksblutung, verbotene Medikamente oder Reisen. Jeder Teilnehmer konnte so seinen Wissensstand wieder à jour bringen.

Frau Prof. Dr. Johanna Kremer Hovinga brachte dann das Thema «Vorbereitung auf Eingriffe und Operationen» zur Sprache. Wichtig sei in jedem Fall das frühzeitige Informieren des Hämophilie-Zentrums durch den Patienten. Meist sei eine detaillierte Absprache zwischen dem Hämophilie-Behandler und dem Operateur wichtig, damit ein Behandlungsplan erstellt und der Einsatz von verbotenen Medikamenten möglichst ausgeschlossen werden könne. Vor allem im Zusammenhang mit Privatspitälern brauche eine seriöse Planung genügend Zeit.

## Zertifizierung der Hämophilie-Zentren

Dr. Kremer führte des Weiteren aus, dass das Erwachsenen- und das Kinder-Hämophilie-





Zentrum im Inselspital Bern seit Mai 2015 gemeinsam als EHCCC zertifiziert ist. Ein EHCCC hat einen etwas höheren Level wie ein EHTC. Auf der Webseite der EUHANET können alle in Europa zertifizierten Zentren abgerufen werden. Sie betont die gute Zusammenarbeit zwischen dem Erwachsenen- und dem Kinderzentrum in Bern. Man sei im ständigen Dialog und treffe sich einmal pro Monat.

**Smart medication**

Zum Abschluss des theoretischen Teils der Tagung präsentierten Barbara Töndury, Pfl-

gefachfrau Hämatologie, und Enea Atroce, junger Hämophiler, die neue App «Smart medication™». Enea ist schon seit der Pilotphase des Projekts dabei und präsentierte den Anwesenden die diversen Möglichkeiten, die das Programm via Smartphone anbietet. Die App ist nun offiziell seit September 2015 in Betrieb und ersetzt das altbekannte Substitutionsbüchlein. Der Anwender kann all seine Verbrauchsdaten eingeben und die Daten dann verschlüsselt dem Zentrum übermitteln. Die Datensicherheit ist gegeben. Die französische Version sollte demnächst angeboten werden können.

**Stechkurs und GV**

Nach dem feinen Mittagessen, das sich jedoch zeitlich etwas in die Länge zog, teilten sich die Teilnehmer in zwei Gruppen. Die Familien übten im Obergeschoss ihre Fähigkeiten im Venenpunktieren. Die Gelegenheit, sich Tipps zu holen, wurde wiederum genutzt. Unter der Leitung von Präsident Lino Hostettler fand im EG die 51. GV der SHG statt.

Vielen Dank an das Team des Inselspitals für den lehrreichen und unterhaltsamen Tag auf dem Hausberg von Bern.

*Jörg Krucker*

# 3. Bodensee-Dreiländertreffen

*vom 16. – 18. September 2016 in Roggenburg*

**Nach etlichen Jahren Unterbruch möchte die Deutsche Hämophiliegesellschaft DHG wiederum ein Dreiländertreffen durchführen, zusammen mit Betroffenen aus der Schweiz und Österreich.**

Sie lädt deshalb alle Mitglieder der SHG ins Kloster Roggenburg ein, welches u.a. auch ein Bildungszentrum für Familie, Umwelt und Kultur beinhaltet. Es liegt südlich von Ulm, eine gute Autostunde vom Bodensee entfernt.

Siegmond Wunderlich, Organisator und Vorstandsmitglied der DHG, hat uns wie folgt über das Grobprogramm informiert:

**Freitag, 16.9.2016**

– Ankunft und Vorstellungsrunde

**Samstag, 17.9.2016**

- Spritzkurs für Jung + Alt und PartnerIn; Leitung Dr. Darin Kurnik
- Fortschritte in der Hämophilie; Leitung Dr. Harald Krebs
- Berufsberatung; Leitung Dipl.-Psychologe Robert Bachhuber

**Sonntag, 18.9.2016**

- Vormittag: Zusammenfassung der Workshops
- Nachmittag: Segway-Rollerfahren

Detaillierte Infos über das Kloster Roggenburg finden Sie unter [www.kloster-roggenburg.de](http://www.kloster-roggenburg.de).

Das 3. Bodensee-Dreiländertreffen bietet die Gelegenheit, sich mit Betroffenen und deren Angehörigen über die Landesgrenze hinaus auszutauschen. Bitte reservieren Sie sich diesen Termin. Die detaillierte Einladung folgt vor den Sommerferien.

## Terminkalender

Was	Wann	Wo
Erlebniswochenende für Kinder	14. -16. Mai 2016	Raum Winterthur ZH
Swiss HemActive	10. – 12. Juni 2016	Magglingen BE
Sommerlager SHN	6. – 13. August 2016	Aeschiried BE
Von Willebrand-Treffen	9. – 11. September 2016	Rotenburg an der Fulda DE
Dreiländer-Treffen	16. – 18. September 2016	Roggenburg DE
Swiss HemActive	21. – 23. Oktober 2016	Magglingen BE
Herbsttagung	6. November 2016	St. Gallen SG





# Jahresbericht 2015

## Lino Hostettler – Präsident

Im Vereinsjahr 2015 stand insbesondere das 50-Jahr-Jubiläum der SHG im Mittelpunkt. In diesem Bericht möchte ich auf dieses ausserordentlich spannende und ereignisreiche Jahr zurückblicken.

### Vorstand

Der Vorstand traf sich im 2015 zu insgesamt fünf halbtägigen Sitzungen in Zürich und Bern. Nach der Demission von Hans Meier als Präsident und Markus Schmidli als Vize-Präsident setzte sich der Vorstand nach der GV im Mai 2015 neu zusammen. Als neuer Präsident wurde Lino Hostettler gewählt. Die Vorstandsmitglieder einigten sich, Mark Künzler zum neuen Vize-Präsidenten zu wählen. Neue Vorstandsmitglieder stiessen keine dazu. Hingegen dürfen wir seit der GV 2015 zwei neue Ehrenmitglieder in unserem Vorstand dabei haben, nämlich Heinz Vetterli und Gérard Pralong.

An dieser Stelle der Hinweis, dass wir immer noch Kapazität hätten, zwei neue Vorstandsmitglieder in unserer Runde zu begrüssen. Wir freuen uns, wenn Sie sich bei Interesse melden.

### Aktivitäten des Vorstandes

- Wir besuchten im Frühling und im Herbst die Produktionsstätten von zwei Pharmaunternehmen in Neuenburg und in Bern.
- Zum Tag der seltenen Krankheiten im Februar stellten wir einen Vertreter nach Fribourg an die Tagung von Pro Paris, der Allianz seltener Krankheiten Schweiz.
- Wir nahmen an der GV sowie an der Präsidentenkonferenz von AGILE, dem Dachverband der Behinderten-Selbsthilfeorganisationen, teil.
- Am World Hemophilia Day unterhielten wir einen SHG-Stand in einer grossen Mitarbeiterkantine in Zürich.
- Wir beteiligten uns an Workshops des EHC (Europäisches Hämophilie Consortium) betreffend die neuen Faktorprodukte sowie zum Hepatitis C-Virus.

- Wir vertraten die SHG am EHC-Kongress in Belgrad im Oktober, bei welchem vorab ein Workshop für Vorstandsmitglieder und Geschäftsleiter durchgeführt worden war.
- Wir trafen uns mit Vertretern der Deutschen Hämophiliegesellschaft (DHG) und der UK Hemophilia Society für den Austausch untereinander und um das Potential von Synergien abzuwägen.
- Wir kandidierten dafür, den Kongress der Welt Hämophilie Organisation (WFH) im Jahre 2022 nach Genf zu holen.
- Wir unterhielten über unser Twinning-Team Kontakt zur Hämophilie-Gesellschaft Kameruns. Die Zusammenarbeit erwies sich jedoch als untragbar, weshalb der Vorstand die Beendigung des Twinning bei der WFH beantragt hat.
- In einer Projektgruppe initiierten wir ein Jubiläumsbuch zum 50-jährigen Bestehen der SHG.
- Wir trafen uns zweimal mit Vertreterinnen und Vertretern der Pharmafirmen und besprachen die finanzielle Situation der SHG und die Beiträge der Firmen.

Dem ganzen Vorstand gilt ein grosser Dank für seine sehr gute und wichtige Tätigkeit für die SHG.

### Geschäftsstelle

Unser Leiter der Geschäftsstelle, Jörg Krucker, hatte am 1. Dezember 2015 sein 5-Jahr-Jubiläum bei der SHG. An dieser Stelle danken wir Jörg Krucker nochmals für seine Dienste für die SHG. Ein ausführlicher Bericht der Geschäftsstelle liegt dem Jahresbericht bei.

### Zusammenarbeit SHG - Schweiz. Hämophilie Netzwerk (SHN)

Im Jahre 2014 schloss die SHG mit dem Verein SHN einen Zusammenarbeitsvertrag ab. Durch die Zusammenarbeit soll gewährleistet werden, dass allen Betroffenen in allen Landesteilen der Schweiz eine umfassende Behandlung und Betreuung zukommt. Diese

Zusammenarbeit mit dem SHN funktionierte im Jahre 2015 sehr gut. Es wurden bereits gemeinsame Projekte initiiert (Umfrage zu neuen Hämophilie-Produkten). Die SHG bedankt sich bei der SHN, insbesondere bei Präsidentin Frau Dr. Manuela Albisetti, für die unkomplizierte Zusammenarbeit.

### Anlässe

Die Berner Familientagung 2015 fand im März statt und wurde von rund 60 Personen besucht. Die Leitung der Tagung lag bei Herrn Dr. Rainer Kobelt. Einen ausführlichen Bericht finden Sie im Bulletin Frühling 2015.

Am Wochenende des 2.-3. Mai 2015 fand in Emmetten der Jubiläumsanlass zum 50-jährigen Bestehen der SHG statt. Gleichzeitig führten wir unsere Generalversammlung durch. Am Sonntagmorgen fand die Journée Romande statt. Im Mittelpunkt des Jubiläums, zu dem 180 Personen nach Emmetten gereist waren, stand insbesondere das knapp einstündige Video zu 50 Jahren SHG, welches von passender Musik untermalt wurde. Dany Planzer hat hier ein ganz tolles Zeitdokument geschaffen. Danach stand der Jubiläumsanlass im Zeichen einer Podiumsdiskussion, geleitet von Moderator Steffen Lukesch. An der Journée Romande wurde nebst interessanten Themen und angeregten Diskussionen Herr Prof. Philippe de Moerloose verabschiedet. Einen ausführlichen Bericht zu diesem Anlass finden Sie im Bulletin Ausgabe Herbst 2015. Ein Dank geht an alle an der Organisation beteiligten Personen sowie an die Pharmaunternehmen Baxalta, Bayer, CSL Behring, Novo Nordisk und Pfizer, welche uns bei der Durchführung des Jubiläumsanlasses finanziell unterstützt haben.

Die Herbsttagung in Zürich 2015 fand im November statt. Am Anlass in Sihlcity nahmen rund 80 Personen teil. Die Leitung der Tagung lag bei Frau Dr. Brigit Brand, welche diese zum letzten Mal führte. Einen ausführlichen Bericht finden Sie im Bulletin Frühling 2016.

Es hat mich gefreut, dass ich das Präsidium der SHG bei ihrem 50-jährigen Bestehen übernehmen durfte und ich bedanke mich bei unseren Mitgliedern für ihr Vertrauen.



# Bericht der Geschäftsstelle

Jörg Krucker

## Mitglieder

2015 waren 26 Eintritte und 10 Austritte zu verzeichnen. Somit beträgt der neue Bestand genau 700 Mitglieder (+16).

## AGILE

Gemäss dem Unterleistungsvertrag mit AGILE bzw. dem Bundesamt für Sozialversicherungen durfte die SHG Beiträge über total CHF 81'118.- entgegennehmen.

## Sponsorenbeiträge

Auch 2015 wurden uns von den Präparateherstellern grosszügige Betriebsbeiträge bzw. projektbezogene Sponsoringbeiträge entrichtet.

Baxalta Schweiz AG	CHF	21'000.-
Baxalta Manufacturing Sarl.	CHF	2'416.-
Bayer (Schweiz) AG	CHF	21'000.-
CSL Behring AG	CHF	31'000.-
Novo Nordisk Pharma AG	CHF	21'000.-
Pfizer AG	CHF	8'600.-

## Twinning Kamerun

Wie im Vorjahr organisierte Novo Nordisk Health Care AG ein Sponsoring-Schwimmen, welches einen Ertrag von CHF 7'760.- erbrachte. Aufgrund der nicht kooperativen Haltung der Hämophilie-Gesellschaft Kameruns (AHC) hat der Vorstand beschlossen, die aufgelaufenen Gelder aus dem Fonds Kamerun der leitenden Ärztin Dr.

D. Mbanaya des Unispitals Yaoundé, zukommen zu lassen. Das Twinning zwischen der SHG und der AHC wurde per Ende 2015 offiziell beendet.

## Spenden

Auch im 2015 durfte die SHG erneut auf grosszügige Spender zählen. So kam ein Gesamtbetrag von CHF 12'977 zusammen. Diese Zahlungen waren nicht für konkrete Projekte bestimmt.

P. Sutter, Muttenz	CHF	900.-
U. Braun, Zurzach	CHF	600.-
U. Schläpfer, Contern	CHF	500.-
D. Musallam, Sissach	CHF	1'000.-
Derivaz / Clerc, Monthey	CHF	500.-
R. Bianchi, Cologny	CHF	400.-
Ch. Schläpfer, Basel	CHF	300.-
F. Boehlen, Carouge	CHF	300.-
Künzler Manag. Cons, Grünenmatt	CHF	250.-
J. Model-Berthod, Thalwil Trauergemeinde	CHF	250.-
Rolle-Brugger, Grenilles	CHF	466.-
Trauergemeinde B. Rauber, St. Ursen	CHF	585.-
Kirchgemeinde Krinau, Trauerkollekte	CHF	304.-

Herzlichen Dank an dieser Stelle für jeden aufgerundeten Jahresbeitrag. Wir verdanken hier namentlich Spenden über CHF 200.-.

## Fonds

### Solidaritätsfonds

Im Berichtsjahr wurde ein Antrag an den Solidaritätsfonds gestellt über CHF 230.-. Er wurde gutgeheissen. Der Fonds weist Ende 2015 den Stand von CHF 90'796.40 auf.

### Basler Fonds

Aus dem Fonds wurden 2015 keine Zuwendungen erbracht. An der GV 2015 hatten die Mitglieder einstimmig beschlossen, dass das gesamte Fondsvermögen an die Nachfolgeorganisation der AeK, das Schweiz. Hämophilie Netzwerk SHN, transferiert werden soll. Die zwei Postkonten des Fonds wurden im 2015 saldiert und überwiesen. Die Guthaben auf den beiden Bankkonten werden aufgrund von vertraglichen Bestimmungen erst im 2016 bzw. 2017 an das SHN übergeben. Der Abschlussaldo des Basler Fonds, welcher noch in unserer Bilanz erscheint, beträgt CHF 67'727.24.

### Bewerbung für den WFH Kongress 2022 in Genf

Die SHG hat sich, zusammen mit vier anderen Bewerbern, für die Durchführung des WFH-Kongresses 2022 beworben. Zusammen mit dem Convention Centre von Genf wurde der WFH ein umfangreiches Dossier für den Standort Genf übermittelt. Leider hat es nicht ganz gereicht.

Vielen Dank an alle, welche die SHG 2015 in irgendeiner Form unterstützt haben.



## Bilanz per 31. Dezember 2015

Aktiven	Berichtsjahr	Vorjahr
<b>Umlaufvermögen</b>		
Liquide Mittel	300'407.14	293'090.93
Festgelder, Wertschriften	158'741.00	161'343.00
Forderungen gegenüber Dritten	110.44	722.35
Aktive Rechnungsabgrenzung	381.40	15'575.80
<b>Total Umlaufvermögen</b>	<b>459'639.98</b>	<b>470'732.08</b>
<b>Anlagevermögen</b>		
Drucker/Kopierer	6'051.70	4'550.00
<b>Total Anlagevermögen</b>	<b>6051.70</b>	<b>4'550.00</b>
<b>Total Aktiven</b>	<b>465'691.68</b>	<b>475'282.08</b>
<b>Passiven</b>	Berichtsjahr	Vorjahr
<b>Fremdkapital kurzfristig</b>		
Kreditoren	951.10	1'847.18
Rückstellungen	0	28'000.00
Passive Rechnungsabgrenzung	24'011.80 <sup>1</sup>	27'825.00
<b>Total Fremdkapital kurzfristig</b>	<b>24'965.90</b>	<b>57'672.18</b>

Passiven	Berichtsjahr	Vorjahr
<b>Fremdkapital langfristig</b>		
Solidaritätsfonds	90'796.40	91'026.40
Fonds Projekt Frauen	11'000.00 <sup>2</sup>	1'000.00
Zweckgeb. Fonds Eritrea	8'024.72	8'024.72
Zweckgeb. Fonds Kamerun	32'196.00	25'552.95
Basler Fonds *	67'727.24 <sup>3</sup>	76'033.03
<b>Total Fremdkapital langfristig</b>	<b>209'744.36</b>	<b>201'637.10</b>
<b>Freie Fonds</b>		
Fondskapital	32'000.00	32'000.00
<b>Total Freie Fonds</b>	<b>32'000.00</b>	<b>32'000.00</b>
<b>Eigenkapital</b>		
Kapital	166'764.50	166'764.50
Gewinnvortrag	32'216.92	17'208.30
<b>Total Eigenkapital</b>	<b>198'981.42</b>	<b>183'972.80</b>
<b>Total Passiven</b>	<b>465'691.68</b>	<b>475'282.08</b>

\* Baslerfonds verwaltet durch die SHN

## Erfolgsrechnung per 31. Dezember 2015

Ertrag	Berichtsjahr	Vorjahr	Budget 2016
<b>Ertrag</b>			
Mitgliederbeiträge	36'776.00	32'370.00	35'000.00
Beiträge BSV/IV	81'118.00	81'118.00	81'000.00
Einnahmen Tagungen	6'730.00	780.00	1'000.00
Einnahmen Lager	0.00	0.00	1'000.00
Pool sponsoring Pharma	95'016.65 <sup>4</sup>	71'500.00	94'000.00
Spenden	12'977.13	10'688.15	10'000.00
<b>Total Ertrag</b>	<b>232'617.78</b>	<b>196'456.15</b>	221'000.00
<b>Total Ertrag</b>	<b>232'617.78</b>	<b>196'456.15</b>	

Aufwand	Berichtsjahr	Vorjahr	Budget 2016
<b>Betriebsaufwand</b>			
Öffentlichkeitsarbeit/Publikationen	17'465.05	23'514.80	25'000.00
Tagungen/Kurse	63'569.45 <sup>5</sup>	16'864.31	20'000.00
Lager	0.00	0.00	7'000.00
Jubiläumsbuch	27'593.35 <sup>6</sup>	0.00	40'000.00
<b>Total Betriebsaufwand</b>	<b>103'627.85</b>	<b>40'379.11</b>	92'000.00
<b>Personalaufwand</b>			
Löhne und Honorare	96'520.60 <sup>7</sup>	93'927.40	95'000.00
Sozialversicherungsaufwand	14'491.35	14'465.80	15'000.00
Übriger Personalaufwand	–	799.20	2'000.00
<b>Total Personalaufwand</b>	<b>111'011.95</b>	<b>109'192.40</b>	112'000.00
<b>Sonstiger Betriebsaufwand</b>			
Verwaltungsaufwand	10'447.25	14'635.90	15'000.00
Aufwand Verein	15'606.19	19'033.94	20'000.00
Aufwand Aek	–	5'972.40	0.00
Reorganisation SHG	4'648.40	9'405.00	3'000.00
<b>Total Sonstiger Betriebsaufwand</b>	<b>30'701.84</b>	<b>49'047.24</b>	38'000.00
<b>Total Aufwand</b>	<b>245'341.64</b>	<b>198'618.75</b>	242'000.00
<b>Finanzerfolg</b>			
Finanzertrag	869.25	3'324.11	500.00
Finanzaufwand	3'738.77	1'089.82	1'000.00
<b>Total Finanzerfolg</b>	<b>2'869.52</b>	<b>2'234.29</b>	–500.00
<b>Ausserordentlicher Aufwand/Ertrag</b>			
Auflösung Rückstellungen	28'000.00 <sup>8</sup>	–	30'000.00
<b>Total ausserordentlicher Aufwand/Ertrag</b>	<b>28'000.00</b>	<b>–</b>	<b>30'000.00</b>
<b>Fondsergebnis (zweckgeb. Fonds)</b>			
Zuweisung	–	–	–
<b>Total Fondsergebnis</b>	<b>–</b>	<b>–</b>	<b>–</b>
<b>Gewinn/Verlust</b>	<b>12'406.62</b>	<b>71.69</b>	9'500.00

## Bericht der Rechnungsrevisoren zur eingeschränkten Revision

An die Mitgliederversammlung der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft, Zürich

Als Rechnungsrevisoren haben wir die Jahresrechnung (Bilanz und Erfolgsrechnung) der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft für das am 31. Dezember 2015 abgeschlossene Geschäftsjahr geprüft. Für die Jahresrechnung ist der Vorstand verantwortlich, während unsere Aufgabe darin besteht, diese zu prüfen. Wir bestätigen, dass wir die gesetzlichen Anforderungen hinsichtlich Zulassung und Unabhängigkeit erfüllen.

Unsere Revision erfolgte nach dem Schweizer Standard zur eingeschränkten Revision. Danach ist diese Revision so zu planen und durchzuführen, dass wesentliche Fehlaussagen in der Jahresrechnung erkannt werden. Eine eingeschränkte Revision umfasst hauptsächlich Befragungen und analytische Prüfungshandlungen sowie den Umständen angemessene Detailprüfungen der beim geprüften Unternehmen vorhandenen Unterlagen. Dagegen sind Prüfungen der betrieblichen Abläufe und des internen Kontrollsystems sowie Befragungen und weitere Prüfungshandlungen zur Aufdeckung deliktischer Handlungen oder anderer Gesetzesverstösse nicht Bestandteil dieser Revision.

Bei unserer Revision sind wir nicht auf Sachverhalte gestossen, aus denen wir schliessen müssten, dass die Jahresrechnung sowie der Antrag über die Verwendung des Bilanzgewinns nicht Gesetz und Statuten entsprechen.

Die Rechnungsrevisoren

Ronnie Heusser Pavel Nemecek  
Hinwil, 15. März 2016<sup>1</sup> Ein Sponsoringbeitrag von CHF 16'000 sowie Mitgliederbeiträge von CHF 2'765 für das 2016 sind bereits im 2015 eingegangen<sup>2</sup> Sponsoring von CHF 10'000 für Projekt<sup>3</sup> Die beiden Postkonten des Basler Fonds wurden an das SHN übertragen, rund CHF 8'400<sup>4</sup> Sockelbeiträge sowie projektbezogenes Sponsoring<sup>5</sup> davon rund CHF 40'000 für den Jubiläumsanlass<sup>6</sup> laufende Kosten wie Übersetzungen und Layout<sup>7</sup> inkl. Treueprämie und Überzeit des Geschäftsleiters<sup>8</sup> Auflösung der Rückstellung Treffen



# Hämophilie-Gesellschaft von Portugal APH

## Interview mit Daniel Crato, Präsident

In der aktuellen Ausgabe des Bulletins möchten wir eine weitere Hämophilie-Gesellschaft Europas vorstellen: die Portugiesische Hämophilie-Gesellschaft APH

**Wann wurde Ihre Gesellschaft gegründet?**  
Die APH wurde 1977 gegründet.

**Wie viele Mitglieder hat Ihre Organisation?**  
Wir haben rund 1'300 Mitglieder, davon 700 Hämophile und Menschen mit anderen Blutgerinnungsstörungen.

**Wie sind Sie organisiert?**  
Wir haben einen Vorstand mit 7 Mitgliedern. Daneben haben wir zwei offizielle Organe: einen Finanzrat und die Generalversammlung. Die APG beschäftigt zwei Angestellte und hat einen Vertrag mit einem Rechtsberater und einem Schwimmtherapeuten. Wir verfügen auch über drei Niederlassungen in

Oporto, Coimbra und auf der Insel Madeira sowie über ein Jugend- und ein Frauenkomitee.

**Wie finanziert sich Ihre Organisation?**  
Wie bei der Mehrzahl der Hämophilie-Gesellschaften kommen unsere Einnahmen von Pharma-Firmen, dem Staat sowie den Mitgliedern in Form von Beiträgen.

**Wie werden die Patienten in Ihrem Land behandelt?**  
In Portugal werden 95% der Kinder und 60% der Erwachsenen mit rekombinanten Produkten behandelt. Alle Kinder mit schwererer Hämophilie erhalten eine Dauersubstitution und die Erwachsenen werden ebenfalls dazu ermuntert.



**Welche Anlässe bieten Sie Ihren Mitgliedern an?**  
Zurzeit veranstalten wir jährlich einen nationalen Kongress, ein Jugend-Meeting und eine Elternkonferenz, alle drei jeweils an Wochenenden. Daneben gibt es ein Treffen für Frauen mit Blutgerinnungsstörungen (1 Tag). Nächstes Jahr wollen wir einen Anlass für Menschen mit Hemmkörpern organisieren. Zudem gibt es jährlich ein wöchiges Sommerlager für Kinder und ein Schwimmfestival.

## Zika-Virus

### Erklärung des EHC

**Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) hat im Februar 2016 das Zika-Virus als ein globales Problem bezeichnet. Die öffentliche Gesundheit sei international gefährdet und es brauche eine koordinierte internationale Reaktion darauf. Die WHO schätzt, dass dieses Jahr rund 4 Millionen Menschen weltweit davon angesteckt werden könnten. Das Zika-Virus wird über die Tigermücke übertragen.**

Da das Zika-Virus relativ gross ist, ist die Wahrscheinlichkeit hoch, dass es durch Hitze, Reinigungsmittel und Nanofiltration, welche in der Herstellung von medizinischen

Plasmaprodukten verwendet werden, erfolgreich inaktiviert wird.

Die Übertragung über Blut oder Blutkomponenten ist denkbar. Es besteht also ein Risiko bei Bluttransfusionen von Spendern aus betroffenen Ländern und von Reisenden, welche aus betroffenen Regionen zurückkehren.

Das Virus wurde 1947 in Uganda entdeckt. Es kommt in Afrika und Asien häufig vor. In Brasilien wurde ein Ausbruch festgestellt, und nun sind 21 Länder in Süd- und Mittelamerika, Mexiko und der Karibik betroffen. 60 – 80 % der Infizierten haben keine Symptome, und meist sind diese nur leicht. Gefährlich kann das Virus für schwangere Frauen bzw. deren ungeborene Kinder werden. In Brasilien wurde eine massive Zunahme an Neugeborenen mit Mikrozephalie

festgestellt. Diese haben Missbildungen des Schädels und des Gehirns zur Folge. Dies ist darauf zurückzuführen, dass die Mütter mit dem Zika-Virus infiziert sind.

Im Gebiet der EU kommt die Gelbfiebertmücke vor allem im Mittelmeerraum vor. Aber aufgrund der bei uns vorherrschenden gemässigten Temperaturen ist eine Verbreitung des Zika-Virus im EU-Raum eher unwahrscheinlich.

Das EHC wird die Situation im Auge behalten und wird entsprechende Erklärungen abgeben, inklusive nähere Details zur Inaktivierung des Zika-Virus in Gerinnungspräparaten, wenn detailliertere Infos zum Thema vorliegen.

Dieser Text wurde uns vom European Hemophilia Consortium zur Verfügung gestellt.



*Haben Sie Partnerschaften mit andern Ländern?*

Nein, zurzeit nicht, aber wir helfen Hämophilien in Angola, eine eigene Organisation aufzubauen, damit sie der WFH beitreten können.

*Wie sieht Ihre Gesellschaft in zehn Jahren aus?*

Ich hoffe, wir können den Level an Anlässen und Unterstützung halten, den wir im Moment für unsere Patienten und Familien anbieten, mit dem Ziel, das Bewusstsein über Hämophilie und Blutungsstörungen zu verbessern.

## Geplanter Zusammenschluss von Baxalta und Shire

Baxalta Schweiz AG hat die SHG Ende Januar 2016 informiert, dass die Firmen Baxalta und Shire beschlossen haben, gemeinsam zu einem Anbieter auf dem Gebiet der seltenen Krankheiten zu werden. Sobald die notwendigen Schritte vollzogen sind, wird Baxalta Teil der Shire Unternehmensgruppe werden.

Die beiden Partner sind überzeugt, dass sie gemeinsam mehr erreichen und die Entwicklung neuer Produkte und Therapien beschleunigen können.

Vorderhand ändert sich punkto Ansprechpersonen und Abläufen nichts. Baxalta wird frühzeitig informieren, sollten sich Änderungen ergeben.



## IV-Renter/-innen nicht schlechter stellen

*Altersvorsorge 2020*

### Anmerkungen zu Portugal

Die Republik Portugal grenzt an Spanien, hat 10,6 Mio. Einwohner und weist eine Fläche von 92'000 km<sup>2</sup> auf, ist also gut zweimal so gross wie die Schweiz. Gemäss Statistik der WFH wies Portugal 2013 einen Verbrauch an Faktoren von 2.35 Einheiten pro Kopf auf. Im Vergleich: Schweiz = 6.62 pro Kopf (2013).

[www.aphemofilia.pt](http://www.aphemofilia.pt)

**Bei der Behandlung der «Altersvorsorge 2020» hat der Ständerat beschlossen, den tieferen Umwandlungssatz bei den Pensionskassen über höhere AHV-Renten zu kompensieren. IV-Rentner/-innen wurden explizit ausgeschlossen. Damit wurde erstmals in der Geschichte die Einheit der ersten Säule untergraben. Ende Februar behandelt die Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Nationalrates die «Altersvorsorge 2020». AGILE.CH fordert die Kommission auf, die Einheit der ersten Säule wieder herzustellen.**

In der Vorlage „Altersvorsorge 2020“ hat der Bundesrat vorgeschlagen, den Umwandlungssatz der zweiten Säule zu senken, was tiefere Pensionskassen-Renten zur Folge hätte. Um diese Reduktion abzufedern, hat der Ständerat beschlossen, die AHV-Renten um 70 Franken pro Monat zu erhöhen und die Ehepaarrente von heute 150 auf 155 Prozent einer einfachen Altersrente anzuheben. Diese Erhöhungen sollen jedoch nur für AHV-Rentner/-innen gelten, nicht aber für

IV-Rentner/-innen. Damit würde erstmals in der Geschichte die Einheit der ersten Säule untergraben.

### Ständerat übersieht Spaltung der ersten Säule

In den Wortprotokollen sind keine Hinweise zu finden, dass sich die Mitglieder des Ständerates bewusst waren, dass sie mit ihrem Entscheid die erste Säule auseinanderreißen und damit die Bundesverfassung verletzen. Die Einheit von AHV und IV ist festgehalten in Artikel 111 der Bundesverfassung und in Artikel 37 des IVG.

### Nationalrat muss Entscheid korrigieren

AGILE.CH fordert die Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Nationalrates auf, den Grundsatz der Verfassung zu achten, die Spaltung der ersten Säule rückgängig zu machen und die Gleichstellung von AHV- und IV-Rentenbeziehenden zu gewährleisten.

Dieser Text wurde uns von AGILE.CH zur Verfügung gestellt.



## 7. IVG-Revision

**Nachdem die 6. IVG-Revision dank Intervention der Behinderten-Organisationen im Parlament keine Mehrheit fand, steht nun bereits die nächste Anpassung zur Diskussion. Die Verbände und Organisationen können im Rahmen einer Vernehmlassung Stellung zu den Entwürfen über die neueste Revision beziehen.**

Auch AGILE.CH hat sich zu Wort gemeldet. Das Dokument stützt sich einerseits auf die Diskussionen und Entscheide der «Arbeitsgruppe IV» von Inclusion Handicap, in der AGILE.CH aktiv beteiligt war. Andererseits hat sich der Vorstand von AGILE.CH ebenfalls intensiv mit der Vorlage beschäftigt.

Die Vernehmlassung von Inclusion Handicap findet sich unter <http://www.inclusion-handicap.ch/de/politik/iv-weiterentwicklung-89.html>

### Forderungen von AGILE.CH

- Die Kosten der 7. IVG-Revision müssen in der Botschaft deutlicher, transparenter und nachvollziehbarer dargestellt werden, und zwar sowohl zusätzliche Ausgaben als auch geplante Einsparungen. Am Ende der einzelnen Kapitel sind jeweils die Kosten aufzuführen, so etwa bei jenem über die Aktualisierung der Geburtsgebrechensliste.
- Die Auswirkungen der 7. IVG-Revision auf die Versicherten sind in der Botschaft im entsprechenden Kapitel aufzunehmen.
- Das BSV hat eine echte Wirkungskontrolle der durchgeführten Massnahmen einzuführen, die sich an einer tatsächlichen und nachhaltigen statt nur an einer theoretischen Eingliederung orientiert.
- Die Botschaft ist zu straffen und auf das Wesentliche zu reduzieren.
- Die Gesetzessystematik ist bei gewissen Massnahmen zu vereinfachen.

### Medizinische Massnahmen

- Die mit der Revision der medizinischen Massnahmen verfolgten Ziele sind in der Botschaft zu verdeutlichen.
- Die finanziellen Auswirkungen der Revisionsvorschläge sind bei den einzelnen Artikeln auszuweisen.

### Aktualisierung der Liste der Geburtsgebrechen (Art. 13 IVG)

- Keine Neudefinition von «Geburtsgebrechen» im IVG
- Ablehnung der Kriterien b, c und d in Art. 13 IVG
- Kostentransparenz in Folge der Aufnahme von seltenen Krankheiten in die GgL
- Einsitznahme der Versicherten in der Expertengruppe zur Überarbeitung der GgL

### Neues lineares Rentensystem

AGILE.CH sieht somit innerhalb folgender Eckpunkte einen gewissen Spielraum bei der Ausgestaltung eines neuen Rentensystems:

- Ein neues Rentensystem wird tatsächlich nur auf Neurenten angewendet.
- Der Besitzstand für bisherige Rentenbeziehende liegt bei 50 Jahren.
- Sollte die Eintrittsschwelle in das IV-Rentensystem weiterhin bei 40% Invalidität liegen, ist eine ganze Rente ab 70% zwingend.
- AGILE.CH plädiert für die Beibehaltung von Art. 31 IVG.

### Weitere Bestimmungen

- AGILE.CH regt an, die 7. IVG-Revision zum Anlass zu nehmen, die Terminologie von Art. 74 zu aktualisieren. Statt abwertend von Invaliden und Invalidenhilfe zu sprechen sind die Begriffe «Menschen mit Behinderungen» und «Behindertenhilfe» zu verwenden.

### Erleichterter Datenaustausch

- AGILE.CH lehnt die weitere Aufweichung des Datenschutzes ab.

### Weiterentwicklung des Assistenzbeitrags

Der Ausschluss der Finanzierung von Leistungen von Angehörigen ist mit der Wahlfreiheit und Selbstbestimmung ebenso wenig zu vereinbaren. Nationalrat Christian Lohr hat bereits im März 2012 eine parlamentarische Initiative eingereicht mit dem Ziel, Leistungen von Angehörigen zumindest teilweise zu entschädigen (12.409). Dieser Vorstoss wurde bisher noch nicht behandelt. Die aktuelle IV-Revision bietet einen geeigneten Rahmen, dies endlich nachzuholen.

Art. 42<sup>quinquies</sup> IVG ist wie folgt anzupassen:

- Bst. a und b streichen
- Neu Abs. 1 Ein Assistenzbeitrag wird gewährt für Hilfeleistungen, die von der versicherten Person benötigt und regelmässig von einer natürlichen Person (Assistenzperson) erbracht werden.
- Neu Abs. 2 Leistungen von Familienangehörigen werden maximal zu 80% aus dem Assistenzbeitrag entschädigt.

Die gesamten Unterlagen zur 7. IVG-Revision finden Sie via folgenden Link: [https://www.admin.ch/ch/d/gg/pc/documents/2667/Invalidenversicherung\\_Erl.-Bericht\\_de.pdf](https://www.admin.ch/ch/d/gg/pc/documents/2667/Invalidenversicherung_Erl.-Bericht_de.pdf)



# AGILE.CH Präsidentenkonferenz 2015

**Am 14. November 2015 fand in Bern die Präsidentinnen-/Präsidentenkonferenz 2015 von AGILE.CH im schönen Generationenhaus der Burggemeinde Bern beim Bahnhof Bern statt.**

Die Agenda der Konferenz wurde drei aktuellen Themen gewidmet: 1. dem Referendum gegen das Fortpflanzungsmedizinengesetz (FMedG), 2. dem Umsetzungsstatus des Behindertengleichstellungsgesetz (BehiG) und 3. der anstehenden 7. IVG Revision. In drei Arbeitsgruppen wurden die Themen während der Konferenz kritisch diskutiert und Arbeitsergebnisse festgehalten:

## **Arbeitsgruppe 1 – Referendum gegen das Fortpflanzungsmedizinengesetz (FMedG)**

Am 16.06.2014 hat das Volk der Änderung der Verfassungsbestimmung zur Fortpflanzungsmedizin und Gentechnologie im Humanbereich mit einem Ja-Anteil von 61.9% zugestimmt. 18 sozial engagierte Organisationen, darunter auch AGILE.CH erwägen das Referendum zu erfassen. Die Workshop-Gruppe hat in einer engagierten Diskussion die folgenden Argumente gegen das FMedG in der aktuellen Version erarbeitet:

- Die Präimplantationsdiagnostik (PID) verursacht Kosten und soziale Ungerechtigkeit.
- Der Druck auf die obligatorische Grundversicherung zur Übernahme der Kosten für PID steigt.
- Die Erwartungshaltung der Gesellschaft gegenüber Eltern steigt, nur ein gesundes Kind zu bekommen.
- Ungleichbehandlung beim Start ins Leben versus Lebensende
- PID vermittelt eine trügerische «Sicherheit», ein gesundes Kind zu bekommen.
- PID ist ein grosses Geschäft.
- Ob ein Leben «unwert» ist, ist ein persönlicher Entscheid.
- Mangelhafte/fehlende Aufklärung der Eltern
- Wie weit will man noch gehen?

Anmerkung: Am 10. Dezember 2015 wurden gegen 60'000 beglaubigte Unterschriften bei der Bundeskanzlei eingereicht. Das Referendum gegen das FMedG ist damit zustande gekommen.

## **Arbeitsgruppe 2 – Behindertengleichstellungsgesetz BehiG**

Das Behindertengleichstellungsgesetz wurde vor über 10 Jahren (2004) in der Verfassung verankert. Die Workshop-Gruppe hat sich mit der Frage befasst, was sich in den 11 Jahren seit Inkrafttreten für Behinderte geändert hat?

Schwachpunkte sind:

- Fehlendes Bewusstsein bis hin zur Ignoranz u.a. der Behörden bei der Umsetzung (v.a. in den Bereichen öV, Bau)
- Fehlende Kenntnisse über Menschen mit Behinderungen und ihre Anliegen
- Viele Behörden – vor allem in kleinen und mittelgrossen Gemeinden – sind überfordert, zu wenig konfrontiert mit der Problematik
- Monitoring sollte nicht von Amtes wegen erfolgen, sondern durch die Behindertenorganisationen
- Direkter/indirekter Einbezug von Betroffenen bei der Umsetzung des BehiG

Was ist zu tun?

- Bewusstseinsbildung und Sensibilisierung (Gesichter, Menschen, Schicksale zeigen)
- In Behörden, Organisationen, Unternehmen als Top-down-Thema behandeln
- Engeres, strengeres Monitoring
- Mit den Betroffenen nach Lösungen suchen
- Die Organisationen sollen ihre Anliegen dem Bund vortragen.

## **Arbeitsgruppe 3 – 7. IVG-Revision (Bundesgesetz über die Invalidenversicherung)**

Nachdem sich der Nationalrat mit 110 zu 72 Stimmen gegen das Massnahmenpaket der Revision 6b des IVG ausgesprochen hatte, war klar, dass ein Neuanlauf (7. IVG Revisi-

on) stattfinden musste. Die Arbeitsgruppe hat den nun vorliegenden Entwurf, der demnächst in die Vernehmlassung geht, kritisch gewürdigt und die folgenden Punkte erarbeitet:

- Sind die Jungen und die psychisch Beeinträchtigten die richtigen Zielgruppen? Ja, aber wir müssen aufmerksam bleiben, dass keine Ausgrenzungen erfolgen.
- «Rückfallschutz» ist auf 5 Jahre zu verlängern (heute: 3 Jahre).
- Behindertenorganisationen stellen IV-Stellen und Arbeitgeberschaft ihr Fachwissen zur Verfügung.
- Unternehmen sind auf die Ressourcen von Menschen mit Behinderungen aufmerksam zu machen.
- AGILE.CH soll eine Umfrage bei den Mitgliedorganisationen durchführen: Best Practice bei IV-Stellen.
- Mitgliedorganisationen von AGILE.CH sollen ihre Mitglieder darin bestärken, dass (Wieder-) Eingliederung ein langfristiger Prozess ist.
- Mitglieder der Mitgliedorganisationen bieten ihr Fachwissen für Lobbying an.

Zusammenfassend konnte nach Konferenzabschluss Folgendes festgehalten werden: AGILE.CH wird das Referendum gegen das FMedG unterstützen. Auch 10 Jahre nach Inkrafttreten des BehiG gibt es noch viel zu tun. Die Beseitigung aller Hindernisse, mit welchen Behinderte konfrontiert sind, ist noch nicht erreicht. Da sich die politischen Kräfte nach rechts verschoben haben, müssen sich die Behindertenverbände zusammenschließen, um ein starkes Lobbying im Rahmen der Vernehmlassung des 7. IVG sicherzustellen.

*Markus Künzler  
Vizepräsident SHG*



# Swiss HemActive-Sportcamp

Ein Erlebnisbericht von Markus, 49-jährig, Hämophilie A

Die Anfahrt per ÖV hatte auch dieses Mal problemlos geklappt. Nur 50 Meter entfernt von der Bergstation der Standseilbahn Magglingen war unser «Wohnort» für die nächsten zwei Nächte, das Swiss Olympic House. Parkplätze sind natürlich ebenfalls gleich vor dem Hotel genügend vorhanden.

Auch dieses Mal traf ich wieder auf eine Mischung aus bekannten und neuen Gesichtern. Nach einem gemeinsamen Kaffee und ersten Plaudereien in der kleinen Gruppe, mit Deutsch und Französisch sprechenden Teilnehmern, ging es mit einer Einführung los.

Zu Beginn wurde uns von Britta Runkel, der Leiterin des Therapie-Teams, die Grundidee des HemActive-Camps erklärt und uns ein Überblick über das Programm der folgenden drei Tage gegeben. Dann haben wir uns alle einander vorgestellt und über unsere individuellen Ziele und Ideen an diesem Wochenende ausgetauscht.

Zur Einführung gab es zwei kurze interessante Vorträge:

Unser Chefcoach Britta hat uns die interessanten Resultate Ihrer Doktorarbeit vorgestellt. Es handelte sich um einen Vergleich von zwei Gruppen hämophiler Personen, welche noch nie Krafttraining in einem Fitnesscenter gemacht hatten. Die eine Hälfte hat nun während 6 Monaten mindestens zweimal pro Woche ein Fitness-Center besucht und sich gekräftigt und die andere Hälfte hat so weitergemacht wie bisher.

Unser Rheumatologe im Team, Jean-Marc Waldburger, präsentierte die mir noch nicht bekannte Möglichkeit, Blutungen und Entzündungen mittels Ultraschalluntersuchung zu diagnostizieren.

Die Begrüssung und Vorstellung und die Vorträge wurden simultan übersetzt.

Nach dem Essen ging es an das Vermessen der Gelenke – die Gelenkscores. Hier wurden wir (sofern wir wollten) vermessen. Denn das Dokumentieren von Gelenkszustand, Bewegungswinkel und Muskelausmassen ist sinnvoll, um damit auf längere Zeit einen Trend aufzuzeichnen.

Ich finde es interessant, den Stand meiner Gelenke von Camp zu Camp vergleichen zu können. Dieser Vorgang ist natürlich schmerzfrei, man geht nicht an die Grenzen der Beweglichkeit der Gelenke.

Wer wollte, durfte nach der Vermessung sein Problemgelenk durchleuchten lassen. Ich war überrascht, was Jean-Marc aus den grauen Bildern alles herauslesen konnte. Klar, in der kurzen Zeit war keine «eingehende» Untersuchung möglich. Die Bilder haben mir aber aufgezeigt, dass ich mit meiner Schulter, wo ich einen Schlüsselbeinbruch erlitten habe, nochmals zur Untersuchung sollte.

So ging es endlich an den sportlichen Teil. Über die drei Tage hatten wir ein vielfältiges Programm mit Morgengymnastik, Aquafit, Walking, Training mit Kleingeräten, Körperwahrnehmung, Fit im Wasser, Gleichgewichts- und Koordinationsschulung und Herz-Kreislauf-Training. Jeder machte immer nur so viel, wie er konnte und wollte. Wer mochte, konnte jederzeit eine Pause einlegen.

Beim Bewegungsauftritt waren wir zufällig auf derselben Anlage wie die Schweizer Leichtathletin und Sprint-Rekordhalterin Mujinga Kambundji. Es war ermutigend zu sehen, dass auch bei einer Kambundji nichts von selbst kommt, sondern auch sie hart trainieren muss, um neue Rekorde zu brechen.

Doch auch die Erholung ist nicht zu kurz gekommen. Mit Yoga, Pilates und autogenem Training haben wir verschiedene Erholungsvarianten kennen gelernt.

Am Sonntag nach dem Mittagessen wurde für jeden Teilnehmer ein Heimprogramm ausgearbeitet, mit Übungen, welche zur Kräftigung, Stabilität und zu einem besseren Gleichgewichtsgefühl beitragen sollen. Das Programm kann monatlich ausgetauscht und nach Bedarf angepasst werden.

Natürlich gilt auch hier: Je mehr das Gelernte auch zu Hause umgesetzt wird, desto grösser der Effekt.

Die Frühstücks-, Mittags- und Nachtessen waren immer reichhaltig und schmackhaft. Wir sind richtig verwöhnt worden und haben dies sehr genossen.

Der Austausch mit anderen Blutern, die Unterkunft im Swiss Olympic House sowie die freundliche Bedienung haben dem super Wochenende das i-Tüpfelchen aufgesetzt. Schade, dass nicht noch mehr, auch jüngere Bluter teilgenommen haben.

Danken möchte ich den sehr kompetenten LeiterInnen und BetreuerInnen für die professionelle Durchführung der sportlichen Aktivitäten und natürlich auch der Firma Baxalta für das Sponsoring.

Dank Baxalta wurde das Sportcamp von Deutschland auch in die Schweiz «importiert» und nur so kann ein solch vielfältiges Wochenende erschwinglich für alle werden.



# Leben mit dem Von-Willebrand-Syndrom

Interview mit einer Frau, die vom Von-Willebrand-Syndrom betroffen ist.

**Das Von Willebrand-Syndrom ist die häufigste Blutungsstörung und zeichnet sich durch einen Mangel an von Willebrand-Faktor (vWF) aus, ein wesentliches Protein für die normale Blutgerinnung. Wie wurde es bei Ihnen diagnostiziert?**

Ich hatte im Alter von 18 Monaten ein Hämatom im Bauchbereich. Mein Kinderarzt schickte mich deshalb nach Zürich zu Prof. Dr. med. Gasser, einem Blutspezialisten. Dies war vor 50 Jahren.

**Was ist Ihre Geschichte und welches sind die Symptome Ihrer Krankheit, die sowohl Männer als auch Frauen betrifft?**

In meiner Kindheit hatte ich mehrere Magenblutungen. Diese wurden damals noch im Spital mit Fibrinogen behandelt. Meine Gelenkblutungen kurierten wir mit Kälte und Ruhigstellen des Gelenkes. Dies hatte zur Folge, dass ich öfters in der Schule fehlte. Meine Menstruationsblutungen waren immer sehr heftig und lange. So hatte ich oft zu wenig Blut. Mit Bluttransfusionen besserte man meine Werte auf. Wegen Myomen machte man dann eine Totaloperation. Vor 2 Jahren hatte ich ohne äusserliche Einwirkung eine Hirnblutung. Dank dem schnellen Reagieren meines Mannes habe ich keine bleibenden Beeinträchtigungen davongetragen.

**Gibt es in Ihrer Verwandtschaft noch weitere Betroffene?**

In meiner Familie bin ich die einzige mit einem von Willebrand Typ 3. Die leichte Form kommt auch noch bei meinen Geschwistern vor. Nachforschungen haben ergeben, dass wahrscheinlich eine Grosstante väterlicherseits und mein Grossvater mütterlicherseits auch an einer Gerinnungsstörung litten. Bei einigen meiner Nichten und Neffen wurde eine leichte Form der Gerinnungsstörung festgestellt.

**Welcher bestimmten ärztlichen Behandlung müssen Sie sich unterziehen?**

Einmal pro Jahr gehe ich zu einer Untersuchung in das Hämophile-Zentrum in St. Gallen. Da bei mir noch eine Hepatitis C festgestellt wurde, werde ich nun auch noch jährlich zu einer Untersuchung der Leber aufgeboten. Bis jetzt ist diese aber noch gesund. Bei gesundheitlichen Problemen, die nicht mit dem vWS im Zusammenhang stehen, gehe ich zum Hausarzt.

**Wie leben Sie mit dieser Gerinnungsstörung im Alltag? Reisen Sie? Treiben Sie Sport?**

Durch meine Gerinnungsstörung bin ich eher ein vorsichtiger Mensch. Bei Schmerzen frage ich mich immer, ob es eine Blutung ist und ob ich zum Arzt muss oder nicht. Seit ich vor 2 Jahren eine Hirnblutung hatte, macht es mir etwas mehr Angst, wenn ich Kopfweg habe. Auch ist es für mich wichtig welcher Arzt mich behandelt. Meine Krankheit ist in dieser Ausprägung nicht so bekannt und ich wurde auch schon falsch behandelt, weil ein Arzt meinte, er müsse sich nicht bei den Spezialisten Rat holen. Sportlich leitete ich während über 20 Jahren eine Behindertensportgruppe. Ich bin eher ein sportlicher Typ. Risikosportarten habe ich nie ausprobiert, ich habe sie aber auch nicht vermisst. Heute kann ich nicht mehr alles machen, da ich Arthrose in den Fussgelenken habe.

Ich reise gerne. Meistens war ich unsicher, wenn etwas passiert, was ich dann machen soll. Nun haben mein Mann und ich die Kreuzfahrten entdeckt. Auf diesen Schiffen hat es immer einen Arzt dabei und auch auf den Ausflügen ist man sehr gut aufgehoben. Unsere Reisen haben sich bisher auf Europa beschränkt, weil ich denke, dass hier das Gesundheitswesen einen gewissen Standard hat. Mein Mann würde gerne noch weitere Kontinente mit mir entdecken, doch mir macht das etwas Angst. In einem Notfall

würde ich Gerinnungsmedikamente brauchen und so viele kann ich nicht mitnehmen. Die Frage bleibt, wie die Produktesicherheit in den jeweiligen Ländern ist.

**Schränkt Sie das vWS bei Aktivitäten ein?**

Schon als Kind litt ich darunter, dass ich nicht alles mitmachen konnte und etwas Besonderes war. Heute gehört es zu mir und ich traure dem nicht nach, was ich nicht unternehmen kann. Es gibt auch so viel Schönes zum Erleben.

**Ist in der Schweiz die Betreuung von Menschen, die unter dem von Willebrand-Syndrom leiden, gut organisiert? Werden sie systematisch an die Schweiz. Hämophilie Gesellschaft (SHG) verwiesen, um die benötigte Hilfe und Unterstützung zu bekommen?**

Ich bin schon lange Mitglied der Schweiz. Hämophilie-Gesellschaft. Für meine Eltern war dies wichtig, denn dort erhielten sie Informationen und konnten sich auch mit anderen Eltern austauschen, die ein Kind mit einer Gerinnungsstörung hatten. Mit der SHG durfte ich auch einmal mit in ein internationales Lager. Ich war dort das einzige Mädchen, aber es war super. (Ins Schullager durfte ich meistens nicht mit, da meine Eltern zu viel Angst hatten, dass etwas passieren könnte.)

Meine Erfahrung zeigt mir, dass viele Leute schon von der Hämophilie gehört haben und wissen, dass vor allem Knaben betroffen sind. Dass es noch andere Blutgerinnungsstörungen gibt, bei denen auch Mädchen betroffen sind, ist aber oft nicht bekannt.

**Heute gibt es bereits einen rekombinanten, hochinnovativen von Willebrand-Faktor, der die Lebensqualität von Patienten mit dieser Krankheit verbessern wird. Ist das eine gute Nachricht für Sie?**





# *Die SHG empfiehlt beim Schweizerischen Hämophilie-Register mitzumachen.*

Ja, es ist wichtig, dass auch auf dem Gebiet des von Willebrand-Faktors geforscht wird und neue effizientere und bessere Produkte entstehen.

## **Was ist Ihr grösster Wunsch?**

Ich möchte zusammen mit meinem Mann sehr alt werden, da mir mein Leben gefällt.

## **Möchten Sie noch etwas beifügen?**

Mir ist es wichtig, dass man die Nutzer von Medikamenten informiert, wenn festgestellt wird, dass es gravierende Nebenwirkungen gibt (z.B. in den 80er- Jahren mit HIV und Hepatitis C). Der Konsument sollte dann selbst entscheiden können, wie weit er ein Risiko tragen will und was für sein Leben das Beste ist.

Herzlichen Dank für dieses Interview!

*Der Name der betroffenen Frau ist der Redaktion bekannt.*

Das Schweizerische Hämophilie-Register besteht seit 2001 und wurde 2015 durch das Schweizerische Hämophilie Netzwerk (SHN) gründlich überarbeitet und an höhere Standards angepasst. Die Registerdaten werden neu auf dem Server der Clinical Trial Unit (CTU) der Universität Bern (Departement klinische Forschung) mit dem elektronischen Datenerfassungssystem RedCap erfasst. Speicherort und Erfassungssystem bieten einen sehr hohen Standard bezüglich Datenschutz, Datenqualität, Softwarekompatibilität und Benutzerfreundlichkeit. Es werden grundsätzlich die gleichen Daten wie vor der Überarbeitung erfasst. Neu ist die Erfassung von detaillierten Informationen/Angaben zum Faktorverbrauch (für Prophylaxe, Blutungsereignis oder Eingriff/Operation). Wie vom Gesetz vorgeschrieben, wurde das überarbeitete Register von den kantonalen Ethik-Kommissionen gründlich geprüft und gutgeheissen. Das Gesetz verpflichtet das SHN, nach jeder Umgestaltung des Registers erneut eine schriftliche Einwilligung von den betroffenen Patienten einzuholen. Deshalb müssen alle, die bis jetzt beim Register mitgemacht haben, wieder neu ihre schriftliche Einwilligung geben.

Die SHG unterstützt das Register und bietet alle Mitglieder und Patienten, die bisher beim Register mitgemacht haben, ihre Zustimmung zu bestätigen. Ebenso hoffen wir, dass noch mehr Patienten vom Nutzen des Registers überzeugt werden können. Die im Register enthaltenen Daten sind eine unverzichtbare Grundlage zur wissenschaftlichen Erforschung der Krankheit und unentbehrlich zur Weiterentwicklung von Heilmitteln und Heilmethoden. Dem Register dürfte zudem sehr bald eine wichtige Rolle bei der Verteidigung unserer Interessen und Bedürfnissen zukommen. Bekannterweise besteht ein zunehmender Spardruck auf die Ge-

sundheitskosten. Patienten mit Gerinnungsstörungen verursachen jährlich Kosten in Millionenhöhe, wovon ein grosser Anteil durch Gerinnungspräparate entsteht. Eine Analyse des Kosten-Nutzen Verhältnisses bei der therapeutischen und/oder prophylaktischen Anwendung von Gerinnungspräparaten in verschiedenen Blutungs- oder Risikosituationen existiert heute noch nicht. Deshalb müssen wir uns der Herausforderung stellen, einen Nachweis des effektiven Nutzens von Gerinnungspräparaten vorlegen zu können. Das Register liefert dazu die wichtigsten Informationen.

Als Folge davon hat die genaue Führung des Substitutionskalenders eine noch grössere Bedeutung. In diesem Zusammenhang nimmt die SHG die Gelegenheit wahr, seine Mitglieder erneut auf Smart medication™ aufmerksam zu machen. Smart medication™ ist ein hersteller- und produktunabhängiger elektronischer Substitutionskalender für Hämophilie-Patienten. Er kann mit allen heute gebräuchlichen Geräten wie Smartphone, Tablet, Laptop und Desktop-Computer genutzt werden und hat einen hohen Datenschutz-Standard. Smart medication™ kann das bis heute genutzte Tagebuch in Papierform ersetzen. Es ermöglicht auf einfache Weise die Erfassung der bezogenen und verbrauchten Faktorkonzentrate. Das elektronische Tagebuch ist kostenlos in deutscher und französischer Sprache verfügbar. Interessenten melden sich beim jeweiligen Hämophilie-Spezialisten.



## HÄMOPHILIEZENTREN



Zentrumsname	Notfallnummer	Adresse	Zentrumsleitung	mitverantw. FachärztInnen
<b>Bellinzona</b>				
<b>Erwachsene</b>	<b>091 811 90 11</b> (Notfall 24h/24h) <b>091 811 94 92</b> (Dienstarzt Hämatologie) <b>091 811 87 78</b> (direkt Georg Stüssi)	Ente Ospedaliero Cantonale Abteilung Hämatologie Via Ospedale 6501 Bellinzona	PD Dr. med. Georg Stüssi <a href="mailto:georg.stuessi@eoc.ch">georg.stuessi@eoc.ch</a>	Dr. med. Bernhard Gerber <a href="mailto:bernhard.gerber@eoc.ch">bernhard.gerber@eoc.ch</a>
<b>Kinder (Pädiatrie)</b>	<b>091 811 90 11</b> (Notfall 24h/24h) <b>091 811 94 81</b> (Ambulatorium) <b>091 811 89 76</b> (direkt Dr. Brazzola)	Ente Ospedaliero Cantonale Pediatria Via Ospedale 6501 Bellinzona	Dr. med. Pierluigi Brazzola <a href="mailto:pierluigi.brazzola@eoc.ch">pierluigi.brazzola@eoc.ch</a>	
<b>Chur</b>				
<b>Erwachsene</b>		Kantonsspital Graubünden Departement Innere Medizin Loëstrasse 170 7000 Chur	Dr. med. Raphael Jeker <a href="mailto:raphael.jeker@ksgr.ch">raphael.jeker@ksgr.ch</a>	
<b>Kinder (Pädiatrie)</b>	<b>081 256 64 20</b> (Dienstarzt Pädiatrie) <b>081 256 61 11</b> (Hauptnummer, Dr. Malär oder Dienstarzt Pädiatrie verlangen)	Kinderhämatologie- und onkologie Kantonsspital Graubünden Loëstrasse 170 7000 Chur	Dr. med. Reta Malär <a href="mailto:reta.malaer@ksgr.ch">reta.malaer@ksgr.ch</a>	
<b>St. Gallen</b>				
<b>Erwachsene</b>	<b>071 494 11 11</b> (Dienstarzt Hämatologie verlangen)	Zentrum für Labormedizin Frohbergstrasse 3 9001 St. Gallen	Prof. Dr. med. Wolfgang Korte <a href="mailto:wolfgang.korte@zmsg.ch">wolfgang.korte@zmsg.ch</a> Dr. med. Thomas Lehmann <a href="mailto:thomas.lehman@zmsg.ch">thomas.lehman@zmsg.ch</a>	Dr. med. Lukas Graf <a href="mailto:lukas.graf@zmsg.ch">lukas.graf@zmsg.ch</a>
<b>Kinder (Pädiatrie)</b>	<b>079 816 88 29</b>	Ostschweizer Kinderspital Zentrum Hämatologie und Onkologie Claudiusstrasse 6 9006 St. Gallen	Dr. med. Heinz Hengartner <a href="mailto:heinz.hengartner@kispisg.ch">heinz.hengartner@kispisg.ch</a>	Dr. med. Jeanette Greiner <a href="mailto:jeanette.greiner@kispisg.ch">jeanette.greiner@kispisg.ch</a> Dr. med. Hugo Ubieto <a href="mailto:hugo.ubieto@kispisg.ch">hugo.ubieto@kispisg.ch</a>
<b>Zürich</b>				
<b>Erwachsene</b>	<b>044 255 22 11</b> (Dienstarzt Pädiatrie verlangen)	Universitätsspital Abteilung Hämatologie Rämistrasse 100 8091 Zürich	Dr. med. Brigitte Brand <a href="mailto:brigit.brand@usz.ch">brigit.brand@usz.ch</a>	Dr. med. Inga Hegemann <a href="mailto:inga.hegemann@usz.ch">inga.hegemann@usz.ch</a> Dr. med. Jan-Dirk Studt <a href="mailto:jan-dirk.studt@usz.ch">jan-dirk.studt@usz.ch</a>
<b>Kinder (Pädiatrie)</b>	<b>044 266 71 11</b> (Hämophiliedienst verlangen)	Universitäts-Kinderspital Abteilung Hämatologie 8032 Zürich	PD Dr. med. Manuela Albisetti <a href="mailto:manuela.albisetti@kispi.uzh.ch">manuela.albisetti@kispi.uzh.ch</a>	Dr. med. Sabine Kroiss <a href="mailto:sabine.kroiss@kispi.uzh.ch">sabine.kroiss@kispi.uzh.ch</a> PD Dr. med. Markus Schmutz <a href="mailto:markus.schmutz@kispi.uzh.ch">markus.schmutz@kispi.uzh.ch</a>



Zentrumsname	Notfallnummer	Adresse	Zentrumsleitung	mitverantw. FachärztInnen
<b>Fribourg</b>				
<b>Erwachsene</b>	<b>079 823 93 11</b>	HFR Fribourg - hôpital cantonal Service d'hémo-oncologie Chemin des Pensionnats 2 1708 Fribourg	Dr. med. Emmanuel Levrat <a href="mailto:emmanuel.levrat@h-fr.ch">emmanuel.levrat@h-fr.ch</a>	
<b>Genf</b>				
<b>Erwachsene</b>	<b>022 372 97 57 ou 54</b> <b>022 372 33 11</b> (demander le médecin de garde du Service d'angiologie et d'hémostase)	Hôpitaux Universitaires Genève Service d'angiologie et d'hémostase 4, rue Gabrielle-Perret-Genti 1211 Genève 14	PD Dr. med. Françoise Boehlen <a href="mailto:francoise.boehlen@hcuge.ch">francoise.boehlen@hcuge.ch</a>	Prof. Dr. med. Pierre Fontana <a href="mailto:pierre.fontana@hcuge.ch">pierre.fontana@hcuge.ch</a> Dr. med. Alessandro Casini <a href="mailto:alessandro.casini@hcuge.ch">alessandro.casini@hcuge.ch</a>
<b>Kinder (Pädiatrie)</b>	<b>022 372 47 12</b> (la journée) <b>079 553 48 04</b> (hématologue de garde)	Hôpital des Enfants, HUG Unité d'Hématologie-Onc. Pédiatrique Rue Willy-Donzé 6 1211 Genève 14	Dr. med. Gabriele Martin <a href="mailto:gabriele.martin@hcuge.ch">gabriele.martin@hcuge.ch</a>	Dr. med. Veneranda Mattiello <a href="mailto:veneranda.mattiello@hcuge.ch">veneranda.mattiello@hcuge.ch</a>



## HÄMOPHILIEZENTREN



WESTSCHWEIZ

Zentrumsname	Notfallnummer	Adresse	Zentrumsleitung	mitverantw. FachärztInnen
<b>Lausanne</b> Erwachsene	<b>021 314 11 11</b>	Centre Hospitalier Univers. Vaudois Service d'Hématologie 46, Rue du Bugnon 1011 Lausanne	Prof. Dr. med. Michel Duchosal <a href="mailto:michel.duchosal@chuv.ch">michel.duchosal@chuv.ch</a>	Prof. Dr. med. Lorenzo Alberio <a href="mailto:lorenzo.alberio@chuv.ch">lorenzo.alberio@chuv.ch</a>
<b>Kinder (Pädiatrie)</b>	<b>079 556 62 37</b>	Centre Hospitalier Universi. Vaudois Service d'Hématologie-Onc. Pédiatrique 46, Rue du Bugnon 1011 Lausanne	Dr. med. Rita Turello <a href="mailto:rita.turello@chuv.ch">rita.turello@chuv.ch</a>	Dr. med. Maja Beck Popovic <a href="mailto:maja.beck-popovic@chuv.ch">maja.beck-popovic@chuv.ch</a>
<b>Sion</b> Erwachsene und Kinder (Pädiatrie)	<b>027 603 40 00</b>	Hôpital du Valais – Institut Central Service d'Hématologie Av. Grand-Champsec 86 1950 Sion	Dr. med. Pierre-Yves Lovey <a href="mailto:pyves.lovey@hopitalvs.ch">pyves.lovey@hopitalvs.ch</a>	Dr. med. Valérie Frossard <a href="mailto:valerie.frossard@hopitalvs.ch">valerie.frossard@hopitalvs.ch</a> Dr. med. Matthew Goodyer <a href="mailto:matthew.goodyer@hopitalvs.ch">matthew.goodyer@hopitalvs.ch</a> Dr. med. Michèle Stalder (Sierre) <a href="mailto:mjbstalder@netplus.ch">mjbstalder@netplus.ch</a>



ZENTRALSCHWEIZ

Zentrumsname	Notfallnummer	Adresse	Zentrumsleitung	mitverantw. FachärztInnen
<b>Aarau</b> Erwachsene	<b>062 838 41 41</b> (Dienstarzt Onkologie und Hämatologie verlangen)	Kantonsspital Aarau Hämatologie 5001 Aarau	Dr. med. Marc Heizmann <a href="mailto:marc.heizmann@ksa.ch">marc.heizmann@ksa.ch</a>	
<b>Kinder (Pädiatrie)</b>	<b>062 838 49 19</b>	Kantonsspital Aarau Pädiatrische Hämatologie/Onkologie 5001 Aarau	Dr. med. Regula Angst <a href="mailto:regula.angst@ksa.ch">regula.angst@ksa.ch</a>	
<b>Basel</b> Erwachsene	<b>061 265 25 25</b> (Dienstarzt Hämatologie/Hämostase, 24h)	Universitätsspital Basel Hämatologie Petersgraben 4 4031 Basel	Prof. Dr. med. Dimitrios Tsakiris <a href="mailto:dimitrios.tsakiris@usb.ch">dimitrios.tsakiris@usb.ch</a>	Dr. med. Maria Martinez <a href="mailto:maria.martinez@usb.ch">maria.martinez@usb.ch</a>
<b>Kinder (Pädiatrie)</b>	<b>061 704 12 12</b>	UKBB Hämatologie/Onkologie Spitalstrasse 33, Postfach 4031 Basel	Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid <a href="mailto:nicolas.vonderweid@ukbb.ch">nicolas.vonderweid@ukbb.ch</a>	Prof. Dr. med. Thomas Kühne <a href="mailto:thomas.kuehne@ukbb.ch">thomas.kuehne@ukbb.ch</a> Dr. med. Tamara Diesch <a href="mailto:tamara.diesch@ukbb.ch">tamara.diesch@ukbb.ch</a> Dr. med. Alexandra Schifferli <a href="mailto:alexandra.schifferli@ukbb.ch">alexandra.schifferli@ukbb.ch</a> Dr. med. Christina Schindera <a href="mailto:christina.schindera@ukbb.ch">christina.schindera@ukbb.ch</a>
<b>Bern</b> Erwachsene	<b>031 632 21 11</b> (Dienstarzt Hämatologie verlangen)	Inselspital Poliklinik für Hämatologie Polikliniktrakt 2, Stock C 3010 Bern	Prof. Dr. med. Johanna Kremer Hovinga <a href="mailto:johanna.kremer@insel.ch">johanna.kremer@insel.ch</a> Prof. Dr. med. Anne Angelillo-Scherer <a href="mailto:anne.angelillo-scherrer@insel.ch">anne.angelillo-scherrer@insel.ch</a>	
<b>Kinder (Pädiatrie)</b>	<b>031 632 04 64</b> (Mo–Fr, 08–17h) <b>031 632 93 72</b> (Abends/Wochenende)	Inselspital Bern Abteilung für päd. Hämatologie/Onkologie 3010 Bern	Dr. med. Eveline Stutz-Grunder <a href="mailto:eveline.grunder@insel.ch">eveline.grunder@insel.ch</a>	Prof. Dr. med. Kurt Leibundgut <a href="mailto:kurt.leibundgut@insel.ch">kurt.leibundgut@insel.ch</a>
	<b>031 961 61 15</b>	Praxis Dr. Kobelt Seftigenstrasse 240, 3984 Wabern	Dr. med. Rainer Kobelt <a href="mailto:praxis.kobelt@hin.ch">praxis.kobelt@hin.ch</a> / <a href="mailto:haemophilie@haemolager.ch">haemophilie@haemolager.ch</a>	
<b>Luzern</b> Erwachsene	<b>041 205 13 85</b> (tagsüber) <b>041 205 11 11</b> (nachts, Dienstarzt Hämatologie verlangen)	Luzerner Kantonsspital Abteilung Hämatologie 6000 Luzern 16	Dr. med. Pascale Raddatz <a href="mailto:pascale.raddatz@luks.ch">pascale.raddatz@luks.ch</a> Prof. Dr. med. Walter A. Willemin <a href="mailto:walter.wuillemin@luks.ch">walter.wuillemin@luks.ch</a>	Dr. med. Sabine Ruosch <a href="mailto:sabine.ruosch@luks.ch">sabine.ruosch@luks.ch</a>
<b>Kinder (Pädiatrie)</b>	<b>041 205 11 11</b>	Luzerner Kantonsspital Hämatologie/Onkologie Spitalstrasse 6000 Luzern 16	PD Dr. med. Johannes Rischewski <a href="mailto:johannes.rischewski@luks.ch">johannes.rischewski@luks.ch</a>	Dr. med. Katrin Scheinemann <a href="mailto:katrin.scheinemann@luks.ch">katrin.scheinemann@luks.ch</a> Dr. med. Karin Hartmann <a href="mailto:karin.hartmann@luks.ch">karin.hartmann@luks.ch</a>

