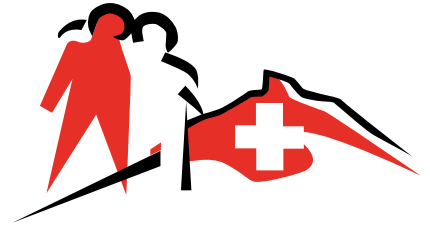


Bulletin



Das offizielle Mitglieder magazin der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft
und dem Swiss Hemophilia Network — *Ausgabe Herbst 2015*

Abschied und Danke

An der Journée Romande, welche dieses Jahr im Rahmen des Jubiläumsanlasses in Emmetten NW abgehalten wurde, nahmen wir Abschied von Prof. Philippe de Moerloose. Er war seit 1984 am Unispital Genf tätig. Dort war er massgeblich daran beteiligt, dass das Hämophilie-Zentrum Genf ein stabiles, hoch professionelles und multidisziplinäres Team aufbauen konnte. In seiner Abschieds-Präsentation anlässlich der Journée Romande 2015 erwähnte er insbesondere die Wichtigkeit des Teamgedankens in seiner Hämostase-Abteilung. Philipp de Moerloose war und ist ein Teamplayer. Das konnten wir von Seiten der SHG immer wieder feststellen. Er versteht es ausgezeichnet, sich mit dem Gegenüber auf Augenhöhe zu bewegen, sei es mit einer Hämophilie-Schwester oder dem Präsidenten der WFH.

Internationale Zusammenarbeit

Ausgeprägt waren auch seine Bereitschaft und Fähigkeit, sich auf internationalem Niveau auszutauschen. Er hat sich in medizinischen Kreisen, aber auch bei der WFH, dem EHC und anderen internationalen Organisationen einen ausgezeichneten Ruf als Hämatologe geschaffen. Er setzte sich vor allem auch für die Entwicklungsländer ein. Ein Beispiel ist das Center-Twinning zwischen Genf und Beirut (Libanon), welches von der WFH im Jahre 2004 als Center-Twinning des Jahres ausgezeichnet wurde.



Präsident EAHAD

Nebenbei ist Prof. de Moerloose auch noch Präsident des EAHAD (European Association of Haemophilia and Allied Disorders). Seit 2014 haben sich EAHAD und EHC (European Haemophilia Consortium) laufend angenähert und arbeiten nun in diversen Projekten zusammen, z.B. ab 2015 als gemeinsame Mission für die baltischen Staaten.

Wie Sie aus seiner Präsentation an der Journée Romande entnehmen können, wird er auch weiterhin international tätig sein und sein immenses Wissen und seine Erfahrung zum Wohle der Betroffenen einbringen können.

Von Seiten der SHG wünschen wir Philippe de Moerloose viel Glück, gute Gesundheit und viel Elan für die anstehenden Aufgaben.

Ausgabe N°130 Die Highlights

Jubiläumsanlass 50 Jahre SHG

An unserem Jubiläumswochenende gab es viele spannende Geschichten und Informationen. Erfahren Sie mehr darüber...

ab Seite 4

Hepatitis-C-Kongress in Dublin

Im Moment läuft gerade sehr viel in Sachen Hepatitis C. Wir bringen Sie auf den neusten Stand.

ab Seite 9

Historischer Entschluss

Der Europarat fällte einen historischen Entschluss für die Hämophilie. Was es damit auf sich hat, erfahren Sie...

ab Seite 11



Inhalt

Ausgabe 130 – Herbst 2015

2	Editorial <i>Die Geschichte der SHG</i>
3	Aus der Geschäftsstelle <i>Zertifizierung der Hämophilie- Zentren in Europa</i> <i>Umfrage</i> <i>Twinning in Kamerun</i>
4–7	Anlässe – Tagungen <i>Jubiläumsanlass SHG</i> <i>Baxalta Day</i>
8–11	International <i>EHC-Kongress in Belgrad</i> <i>Hepatitis-C-Kongress</i> <i>Europarat verabschiedet</i> <i>historischen Beschluss</i>
11–12	Medizinisches <i>Neue Notfallkarte</i> <i>Neue Therapiekonzepte</i> <i>Produkte-Neuheiten</i>
12–13	Verschiedenes <i>Trau dich doch!</i>
14	Politik – AGILE <i>64. Delegiertenversammlung</i> <i>Wieviel ist ein Menschenleben</i> <i>wert?</i>
15–16	Adressen Hämophilie-Zentren

Die Geschichte der SHG

Liebe Mitgliederinnen und Mitglieder

Liebe Leserinnen und Leser



Das 2015 war für die SHG ein denkwürdiges Jahr, wo wir auf 50 Jahre zurückblicken dürfen, die sehr bewegt waren, gezeichnet von Hochs und Tiefs. Eine

interne Arbeitsgruppe ist intensiv daran, in nächster Zeit ein Jubiläumsbuch herauszugeben, welches die Geschichte der SHG darstellen soll, so realistisch wie möglich. Und diese Realität hatte in gewissen Phasen ein brutales Ausmass. Die 80er-Jahre gehörten zu diesen dunklen Kapiteln der Vereinsgeschichte. Damals wurden Hämophilen Gerinnungspräparate verabreicht, welche mit HI-Viren kontaminiert waren. Zahlreiche mussten mit ihrem Leben bezahlen. Viele von denen, welche überlebten, müssen bis heute mit HIV zurechtkommen.

Hans Meier, Interimspräsident von 2013 bis 2015, hat in seinem Vorwort zum Jubiläumsbuch treffend vermerkt: «Umso mehr verdienen all diejenigen, welche sich über fünf Jahrzehnte immer wieder mit überdurchschnittlichem Engagement für die Betroffenen eingesetzt haben, unsere Hochachtung und unseren Dank.» In Zeiten der Krise entwickelt der Mensch zum Glück ungeahnte Kräfte. Im Vorstand der SHG und in der AeK (Ärztliche Kommission) amtierten u.a. in der Phase der «HIV-Krise» Leute, die bereit waren, Enormes zu leisten, und dies alles als Freiwilligenarbeit.

Das Redaktionsteam hat in seinen Recherchen zeitlich noch etwas weiter zurückgeschaut, wo der Umgang mit Hämophilie teilweise eigenartige Formen annahm, die aus

heutiger Sicht fast unglaublich erscheinen. Unter dem Kapitel «Leben mit Hämophilie» ist der Fall eines Betroffenen dargestellt, welcher um ca. 1930 einen Teil seiner Jugendjahre im Unterengadin verbrachte. Da der Dorfarzt wegen der Jagd für mehrere Tage nicht erreichbar war, behandelte den hämophilen Jugendlichen bei einem Notfall der Veterinär, und zwar mit Rinderblut! Diese Behandlung war wohl erfolgreich, veränderte dessen Blutbild jedoch bleibend, was Auswirkungen auf seine späteren Behandlungen hatte.

Doch nicht nur medizinische Themen wie HIV und Hepatitis haben die Betroffenen, deren Angehörige und die Mediziner in den letzten Jahrzehnten beschäftigt, sondern auch versicherungstechnische und soziale Fragen. Wussten Sie, dass die Hämophilen bis 1987, als das neue Kranken- und Unfallversicherungsgesetz in Kraft trat, einen Selbstbehalt von 10 % der Behandlungen übernehmen mussten? Die Folge davon war leider, dass viele Bluter sehr zurückhaltend beim Verbrauch von Faktor waren, was aus medizinischer Sicht alles andere als optimal war.

Wie erwähnt erhalten Sie als Mitglied der SHG in nächster Zeit das Jubiläumsbuch zugesandt. Ich wünsche Ihnen eine spannende Lektüre. Sofern Sie Angehörige, Freunde, Bekannte haben, die an der Geschichte unserer Organisation interessiert sind, können Sie weitere Exemplare bei der Geschäftsstelle anfordern.

Herzlich

Lino Hostettler
Präsident

Herausgeber
Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft
Geschäftsstelle
Mühlbachstrasse 5
9450 Altstätten

Tel. 044 977 28 68
www.shg.ch



Zertifizierung der Hämophilie-Zentren in Europa

Das European Haemophilia Network (EUHANET) ist ein Projekt von einigen grossen Hämophilie-Zentren Europas mit dem Ziel, die Behandlung von Hämophilie-Patienten in Europa zu harmonisieren und einheitliche Standards zu setzen. Projektpartner ist u.a. das European Haemophilia Consortium EHC. Das Projekt läuft seit 2012. Alle rund 400 Behandlungs-Zentren in Europa sollen in zwei Kategorien eingestuft werden. Zum einen in die European Haemophilia Comprehensive Care Centres EHCCC und zum andern in die European Haemophilia Treatment Centres EHTC. Die EHCCC verfügen über

einen etwas höheren Standard. Bereits sind 91 EHCCC und 22 EHTC zertifiziert, darunter auch einige Zentren in der Schweiz. Von sieben weiteren Schweizer Zentren sind Anträge eingereicht worden. Es werden demnach in nächster Zeit die meisten Schweizer Zentren zertifiziert sein.

EUHANET gibt regelmässig Publikationen heraus, die u.a. den zertifizierten Zentren zur Verfügung gestellt werden.

Umfrage bei Hämophilen mit Hemmkörpern

Wie Sie vielleicht wissen, hat das Europäische Hämophilie Consortium EHC ein neues Programm namens „European Inhibitor Network“ ins Leben gerufen, welches zur Verbesserung der Behandlung und Pflege, sowie zur Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Hämophilie und Hemmkörpern sowie deren Angehörigen beitragen soll. Mit dieser Umfrage möchte das EHC direkt Patienten mit Hämophilie und Inhibitoren, deren Familien und ev. andere Bezugspersonen erreichen, um mehr über ihre Herausforderungen und Bedürfnisse zu erfahren, um besser zu verstehen, wie geholfen werden kann.

Sofern Sie von Hemmkörpern betroffen sind oder ein Angehöriger einer von Hemmkörpern betroffenen Person sind, bitten wir Sie, an der Umfrage teilzunehmen. Rufen Sie einfach den nachstehenden Link auf und beantworten Sie die darin enthaltenen Fragen. Die Umfrage ist in deutscher Sprache. Vielen Dank für Ihr Mitwirken!

https://de.surveymonkey.com/r/EIN_DE

Twinning mit Kamerun

Im 2013 wurden die Verträge für ein Twinning zwischen den Hämophilie-Gesellschaften Kameruns und der Schweiz vereinbart. Die SHG wollte die Kontakte nutzen, die Prof. Ph. de Moerloose und sein Team von Unispital Genf mit ihrem Center-Twinning geschaffen hatten. Das Center-Twinning zwischen Genf und dem Unispital Youndé war ein erfolgreiches Projekt, welches dazu führte, dass viel Know-How über die Behandlung von Hämophilen von der Schweiz in das afrikanische Land transferiert werden konnte.

Nach knapp zwei Jahren, in denen das Twinning-Team der SHG versuchte, vor Ort bessere Strukturen aufzubauen, müssen wir leider feststellen, dass unsere Bemühungen bisher keinen Erfolg gebracht haben. Das liegt im Wesentlichen daran, dass sich der Präsident der Kamerunischen Hämophilie-Gesellschaft AHC trotz vieler Hilfestellungen überhaupt nicht kooperativ zeigte. Auch die für das Twinning-Team vor Ort engagierten beiden Kameruner aus der Schweiz konnten nicht erwirken, dass die AHC die gemeinsam vereinbarten Aktivitäten umsetzte. Nach Absprache mit der World Federation of Hemophilia WFH, welche das Projekt begleitete und unterstützte, mussten wir den Entschluss fassen, aus dem Projekt auszusteigen. Der Vorstand ist bemüht, Alternativen zu suchen, wo wir auf Partner stossen, die gewillt sind, anstehende Veränderungen aktiv anzugehen.

Jubiläumsanlass 50 Jahre SHG in Emmetten

Zum grossen Jubiläum der SHG trafen sich insgesamt 180 Personen in Emmetten NW, hoch über dem Vierwaldstättersee. Die Veranstaltung beinhaltete am Samstag eine Podiumsdiskussion mit drei Betroffenen sowie drei behandelnden Ärzten, die GV sowie am Sonntag die Journée Romande.

Von Seiten des Vorstands der SHG waren wir natürlich gespannt, wie Gesprächsleiter Steffen Lukesch, welcher vom Fernsehen her als Moderator bekannt ist, den drei Betroffenen auf den Zahn fühlen würde. Als erster war Bruno Bollhalder an der Reihe, Jahrgang 1954, aus dem Toggenburg. Er hat die Entwicklung in der Hämophilie-Behandlung seit den 60er-Jahren miterlebt. Er schilderte eindrücklich, wie er seine Jugendjahre erlebt hat. Er musste z.B. in der Primarschule eine Klasse wiederholen, weil er viele hämophiliebedingte Absenzen hatte.

Als nächstes konnte Moderator Lukesch Thomas Hausheer begrüssen, ein Hämophiler im mittleren Alter, Familienvater mit zwei Kindern. Der selbständig erwerbende Gestalter konnte, im Gegensatz zu seinem Vorredner, schon in frühen Jahren von Gerinnungspräparaten profitieren. Deshalb ist sein Gesundheitszustand auch recht gut, sodass er nach wie vor eine Behandlung nach Bedarf vornehmen kann.

Als dritter Betroffener stand Tobias Krucker Red und Antwort. Er ist 23 Jahre alt und somit konnte er schon als Kind vom Umstand profitieren, dass er mit vireninaktivierten Präparaten behandelt wurde. Bei ihm wurde bald einmal die Dauersubstitution angewendet, welche es ihm erlaubte, fast uneingeschränkt körperliche Aktivitäten zu unternehmen. Heute spielt er u.a. auch Fussball mit Kollegen und ist sportlich sehr aktiv. Ihm ist natürlich bewusst, dass er in einer privilegierten Situation ist. Er hat zwei Onkel die ihm vor Augen führen, dass sein guter Gesundheitszustand nicht selbstverständlich ist.

Im Anschluss interviewte Steffen Lukesch auch noch die inzwischen pensionierte Hämatologin Dr. Esther Meili, welche über lange Jahre die Patienten des Unispitals Zürich behandelt und betreut hatte. Dank ihrer immensen Erfahrung konnte sie die diversen Entwicklungen in der Hämophilie-Behandlung in der Schweiz darstellen. Vor allem die 80er- und 90er-Jahre waren geprägt durch HIV- und Hepatitis-Infizierungen. Unter den Patienten und Ärzten herrschte einige Jahre lang Unsicherheit und Betroffenheit. Mit den rekombinanten Medikamenten, welche ab 1993 auf den Markt kamen, konnte wieder eine Sicherheit in der Behandlung gewährleistet werden.

Dr. Nicolas von der Weid und Dr. Heinz Hengartner berichteten über ihren Alltag in der pädiatrischen Behandlung von Hämophilen. Hier geht der Trend immer mehr zu einer individuellen Therapie, die ganz auf den Patienten zugeschnitten ist.

Vereinsversammlung

Im Anschluss waren die Gäste zur 50. GV der SHG eingeladen. Ein Traktandum war u.a. die Wahl eines neuen Präsidenten. Lino Hostettler als knapp 30-jähriger Betroffener ist bereit, das Amt von Interimspräsident Hans Meier zu übernehmen. Nach einer

kurzen Vorstellung wurde er mit Applaus zum neuen Vorsitzenden der SHG gewählt. Markus Schmidli, Vizepräsident, verabschiedete Hans Meier und dankte ihm für sein grosses Engagement, vor allem im Bereich der Reorganisation, das er in seiner zwei-jährigen Amtszeit erbracht hat. Jörg Krucker verabschiedete seinerseits Markus Schmidli als Vorstandsmitglied, welcher sieben Jahre lang den Verein aktiv mitgestaltet hatte.

Bezüglich langjähriger aktiver Mitarbeit erwähnten Agnes Hausheer und Jörg Krucker die Vorstandsmitglieder Heinz Vetterli und Gérard Pralong, welche beide schon seit 30 Jahren (!) in diversen Funktionen in der SHG mitwirken. Sie schlugen der Vollversammlung vor, die beiden zu Ehrenmitgliedern zu ernennen. Das Publikum stimmte dem Antrag mit grossem Beifall zu.

Nach der GV waren die Teilnehmenden zu einem Apéro eingeladen. Beim anschliessenden Nachtessen unterhielt Zauberkünstler Herbi Kull die Gäste mit Tischzauberei. Und vor dem Dessert präsentierte er eine knapp stündige Zaubershow, die das Publikum aufs beste unterhielt.

Bei guter Stimmung wurde an den Tischen bis in die Nacht hinein intensiv und ausführlich diskutiert. Da und dort wurden Erinnerungen und Erfahrungen ausgetauscht. Zuletzt wurde, dank der Animation von Jean-Pierre Jullier, auch noch eifrig gesungen.





Journée Romande

Am Sonntagmorgen fand die Journée Romande statt. Sie offerierte ein abwechslungsreiches Programm, wobei auch diverse Betroffene und Angehörige mit Präsentationen zum Gelingen des Anlasses beitrugen. Dr. Françoise Boehlen begrüßte die Gäste und freute sich, dass das heutige Programm sich sehr vielfältig präsentierte. Sie übergab das Wort gleich an Dr. Manuela Albisetti, Präsidentin des SHNs, welche die neue Organisation erklärte. Sie betonte auch, dass das SHN nicht nur aus Ärzten bestehe, sondern interdisziplinär arbeite, mit Pflegefachfrauen und Physiotherapeuten. Das SHN hat die Schweiz organisatorisch in drei Regionen eingeteilt, West, Mitte und Ost.

Dr. Boehlen stellte gleich die in der Region West zusammengeschlossenen Ärzte vor. Ziel sei es, die Zusammenarbeit in der Romandie noch zu verbessern. Ein weiterer wichtiger Aufgabenschwerpunkt sei die Aktualisierung des Schweiz. Hämophilie-Registers. Dr. Boehlen erwähnte auch noch, dass es mit der IV gut laufe, aber dass die Krankenkassen immer mehr Begründungen verlangten für die Therapien bei Hämophilen. Frédéric Paley, Betroffener, erwähnte dazu, dass seine Krankenkasse sich plötzlich geweigert hatte, die Kosten der Gerinnungspräparate zu übernehmen. Schliesslich habe sie dann aber eingelenkt.

Unter dem Titel «Physiotherapie und Hämophilie: Experiment in Magglingen» informierte Jean-Marc Waldburger, Rheumatologe vom



Unispital Genf, über das Konzept von Swiss HemActive. Es wurde von der Universität Wuppertal (DE) entwickelt. Das Konzept besteht aus den Bausteinen Körperwahrnehmung, Mobilisation, Koordinations- und Krafttraining, Herz-Kreislauf-Aktivierung und Tonusregulierung. Die Mitwirkenden arbeiten nach einem individuellen Trainingsplan zu Hause und können bei Bedarf mit dem Sportteam der Uni Wuppertal Kontakt aufnehmen. Zweimal jährlich treffen sich Hämophile für 3–4 Tage in Magglingen. Dort wird u.a. Schulung und Weiterbildung in der Gruppe angeboten. Zudem werden die Therapieeffekte kontrolliert, z.B. Erfassung des Gelenkstatus und Kraft- und Ausdauer-tests. Alexander Wenzel und Ali von Guten berichteten im Anschluss über ihre Erfahrungen mit dem Sportcamp von Swiss HemActive. Alexander möchte sich etwas mehr um seine Hämophilie kümmern und hatte sich deshalb angemeldet, obwohl er in der Regel kaum gesundheitliche Probleme hat. Er schätzte die soziale Komponente, den regen Austausch unter den Teilnehmern. Etwas schwierig war die sprachliche Verständigung untereinander.

Ali Gunten lobte die optimale Infrastruktur vor Ort. Sehr gut war, dass versucht wurde, individuell auf die Teilnehmenden einzugehen. Er fand jedoch, dass er wegen den sprachlichen Hürden die Anweisungen teilweise nicht verstanden und er sich so wehgetan habe. Für ihn war es auch nicht nachvollziehbar, dass alle die gleichen Übungen gemeinsam ausüben sollten, weil er schon lädierte Gelenke hat. Zudem sollten die Übungen

seiner Ansicht nach genauer überwacht werden. Seine Gefühle sind etwas gemischt, was das Konzept anbelangt. Aber er ist der Meinung, dass es sicher für etliche Betroffene zu einer Verbesserung der Lebensqualität führen kann.

Selbständiger werden

Unter diesem Aspekt präsentierte Chantal Rabaglia die Erfahrungen mit ihrem zweijährigen Sohn mit schwerer Hämophilie B. Es sei ein grosser Schock gewesen, als nach der Geburt die Diagnose Hämophilie gestellt wurde. Bald einmal waren die Venenpunktionen ein grosses Problem und eine Tortur für den kleinen Luca. So entschloss man sich, mit einem Port-à-cath die Situation zu verbessern. Dank diesem ist die Familie nun autonom und muss nicht dauernd ins Spital fahren. Aber Luca ist beweglich und es braucht 2 Personen, um ihm den Faktor zu verabreichen. Chantal dankt an dieser Stelle ihrem Mann und der Schwester, die sie tatkräftig unterstützen.

In der nachfolgenden Diskussion berichtete Marie-Laure Tindom über ihre Erfahrungen mit einem Port-à-cath. Nach anfänglichen Problemen mit Infektionen funktioniere das Spritzensetzen nun gut bei Timothée. Es brauche jedoch jedes Mal zwei Personen beim Faktorverabreichen. Er sei dann jeweils relativ ruhig.

Hämophilie und Reisen

Zu diesem Thema informierte Françoise Bonfils vom HUG Genf. Sie empfiehlt,

mindestens Wochen vor Reisebeginn das Hämophilie-Zentrum im Land zu informieren und die notwendigen Dokumente parat zu legen. Vor allem ein Arztzeugnis, die Zolldokumente und das nachgeführte Substitutionsbüchlein sollten vorhanden sein. Aber wichtig seien auch die Adressen des Produkteherstellers, der Versicherungen, wichtiger Kontaktpersonen sowie des Konsulats im Reiseland. Dann stehe einer unbeschwerteren Reise nichts mehr im Wege.

Anschliessend verriet Frédéric Paley seine Tipps und Tricks zu einem erfolgreichen Reisen. Wichtig sei, einen Teil der Medikamente mit ins Flugzeug zu nehmen. Er beschrifte jeweils die Fläschchen, dass diese kühl gelagert werden sollen. Zu empfehlen sei, einen Kühltasche mit sich zu nehmen. Er rät davon ab, den Abenteuerer zu spielen und die Schmerzgrenze zu überschreiten. Wichtig sei, vorgehend abzuklären, was einen im Land erwarte (z.B. Topographie, Wetter). Es ist ratsam, den Faktor auf diverse Gepäckstücke zu verteilen (Rucksack, Koffer). Gute Erfahrungen hat er auch mit optimalem Schuhwerk gemacht. Zudem rät er, die Prophylaxe während den Ferien auf keinen Fall zu unterbrechen, auch wenn man das Gefühl habe, es gehe einem sehr gut. Wohltuend sei auch, sich jeden Abend die Gelenke zu massieren. Und wichtig: genügend Erholungszeit einplanen.

Tauchen mit Hämophilie

Jean-Baptiste Richard, ein Hämophiler im Alter von 33 Jahren, erzählte danach, dass er vor 4 Jahren mit dem Tauchen begonnen habe. Dies sei ein Sport, den er mit seiner Frau zusammen machen könne. Von Anfang an habe er sich beim Tauchen wohl gefühlt. Zwei wichtige Dinge habe er seither vom Tauchen gelernt:

Bewegungskontrolle: Unter Wasser ist es wichtig, ruhige und regelmässige Bewegungen zu machen, damit man so wenig Sauerstoff wie nötig braucht. Das Tauchen hat also etwas Meditatives. **Gleichheit:** Unter Wasser gibt es keinen Unterschied zwischen Hämophilen und Nicht-Hämophilen. Dort fühle er sich gleich wie alle andern.

Beim Auftauchen gilt für alle, die Regeln der Dekompression einzuhalten. Die Gefahr für einen Hämophilen besteht jedoch beim Aussteigen aus dem Wasser, notabene mit einer Ausrüstung von über 20 kg. Dann heisst es aufpassen auf nasser Unterlage, damit man nicht ausrutscht. Wenn er an einem Tag 2–3 Tauchgänge von je einer Stunde absolviert, dann substituiert er am Morgen, sodass es keine Probleme gibt. Gerne gibt er Betroffenen Ratschläge, welche mit dem Tauchen beginnen möchten.

Den Abschluss der Journée Romande bildete der Vortrag von Prof. Philippe de Moerloose mit einem Rückblick auf die letzten 30 Jahre Hämophilie-Behandlung. Er geht dieses Jahr in Pension und trat somit zum letzten Mal an einer Journée Romande auf. 1984 kam er aus dem Ausland zurück nach Genf in die Hämostase-Abteilung. Es folgten die «schwarzen Jahre» mit den Problematiken HIV und HCV. Das Vertrauen der Betroffenen in die Produkte war erschüttert.

Bald schon begann man im Unispital Genf mit einer multidisziplinären Behandlung mit Orthopäden, Rheumatologen, Physiotherapeuten und Sozialarbeitern. Auch die internationale Zusammenarbeit mit Fachkräften wurde intensiviert. Das Team wurde nach und nach ausgebaut, u.a. mit Hämophilie-Schwestern und einem Sekretariat. Jeder war auf die Arbeit des andern angewiesen. Ab 2000 wurde das Team stabilisiert mit Dr. F. Boehlen, die Zusammenarbeit mit der Pädiatrie in Genf wurde intensiviert. Mit dem

neuen SHN wird auch die Koordination unter den Zentren der Westschweiz verbessert.

Situation in der Schweiz 2015

Prof. de Moerloose beurteilt die aktuelle Situation für die Hämophilen in der Schweiz als gut. Aber die Bemühungen dürfen nicht nachlassen. Vor allem bei der Prophylaxe bei erwachsenen Hämophilen können noch Verbesserungen erzielt werden. Heute hat ein Hämophiler fast die gleiche Lebenserwartung wie ein Nichtbetroffener.

Nach einem kurzen Rückblick auf die Entwicklung der Hämophilie-Behandlung seit 1855 bezeichnete der Redner die grundsätzlichen Herausforderung in der Schweiz wie folgt:

- Reduktion der Injektionen
- Hemmkörper
- älter werden mit Hämophilie
- mögliche Heilung

Neue Therapien

Voraussichtlich 2016 oder 2017 sollten auch in der Schweiz neue Medikamente mit verlängerter Halbwertszeit erhältlich sein. Zudem werden noch weitere neue Produkte erforscht. Z.B. ein Faktor VIIIa-Produkt mit einem Antikörper, welches Faktor IXa und X bindet und subkutan verabreicht werden kann. Dieses Produkt eignet sich insbesondere für die Behandlung von Hämophilen mit Hemmkörpern. Auch die Gentherapie macht weitere Fortschritte. Dennoch: Es gibt noch viel zu tun, wenn einem bewusst ist, dass nach wie vor ca. 70 % der Hämophilen welt-



weit keine genügende Behandlung erhalten. Ph. de Moerloose wird auch nach seiner Pensionierung noch diverse Projekte führen, u.a. mit der AFATH (Alliance Franco-Africaine pour le Traitement de l'Hémophilie).

Abschliessend konstatierte Prof. de Moerloose, dass die Hämophilie sein Leben stark geprägt habe und er sei ein wenig intelligenter, aber auch demütiger wie vor 30 Jahren. Er dankt allen, die ihn auf seinem Weg unterstützt haben und endet mit einem Zitat von Anatole France:

«C'est en coryant aux roses qu'elles finissent par éclore.» (Wenn man an die Rosen glaubt beginnen sie zu blühen).



Mit grossem Applaus wurde Prof. de Moerloose von den Anwesenden verabschiedet. Die SHG dankt ihm für seinen jahrlangen grossen Einsatz zum Wohl der Menschen

mit Blutgerinnungsstörungen und wünscht ihm Glück und Zufriedenheit in seiner 3. Lebensphase.

Jörg Krucker

Baxalta-Tag

vom 1. Juli in Neuchâtel

Im letzten Bulletin hatten wir über die Unternehmens-Aufteilung von Baxter in zwei Firmen, Baxter und Baxalta informiert. Die Baxalta Schweiz AG hat dabei das Geschäft mit den Hämophilie- und Gerinnungspräparaten übernommen.

Die neue Firma ist nun am 1. Juli 2015 erstmals an der Börse in New York aufgetreten. Zu diesem Anlass organisierte Baxalta Sàrl am Produktionsstandort in Neuchâtel einen Tag für das Personal unter dem Motto «Your life, our vision», zu deutsch «dein Leben, unsere Vision». Dort wird rekombinanter Faktor VIII produziert. Derzeit laufen die Vorbereitungen, um am selben Standort auch einen rekombinanten von Willebrand-Faktor herzustellen.

Die SHG hatte vorgehend eine Einladung erhalten mit der Bitte, einen oder mehrere Betroffene zu dem Anlass einzuladen. Auf dem Programm standen diverse Präsentationen von internen und externen Referenten. U.a. waren auch zwei Mitglieder der Regierung des Kantons Neuchâtel anwesend.

Ein Referent berichtete über die Anstrengungen in der Westschweiz, im Bereich Biotechnologie weltweit führend zu sein. Dieses



Ziel soll damit erreicht werden, dass führende Biotechnologie-Unternehmen, Universitäten, Forschende und die Politik eng zusammenarbeiten, um die Nase vorne zu haben. Die Westschweizer Kantone haben in den letzten Jahren grosse Anstrengungen gemacht, um führende Firmen in diesem Bereich anzulocken, teilweise mit steuerlichen Anreizen.

Um dem ausdrücklichen Wunsch von Baxalta nach einer kurzen Präsentation der persönlichen Situation eines Hämophilen nachzukommen, habe ich nach eifriger Suche nach einer geeigneten Person schliesslich meinen Sohn Tobias, 23 Jahre alt, motivieren können. Nach meiner Präsentation über die SHG konnte er vor ca. 300 Mitarbeitenden von Baxalta über seinen Alltag mit der chronischen Krankheit berichten. Ich gehe davon aus, dass die meisten Zuhörer wissen, was Hämophilie ist. Aber für jemanden, der tagtäglich mit der Herstellung von Faktor VIII beschäftigt ist, war es ganz offensichtlich wichtig, mal eine Person zu erleben, die betroffen ist. Die Anwesenheit

von Tobias hat den Zuhörern in bezug auf die Hämophilie ein Gesicht gegeben.

Aus technischen Gründen konnte eine geplante Liveschaltung in die USA zum Chief Vice-President von Baxter BioScience, L. Hantson, nicht realisiert werden. Er beabsichtigte, einige Worte an das Personal von Baxalta Neuchâtel zu richten.

An der Führung mit Betriebsleiter Boris Lanoir erhielten Tobias und ich einen Eindruck davon, welch immenser Aufwand betrieben wird, um den rekombinanten Faktor VIII herzustellen. Über 700 Angestellte arbeiten in drei Schichten 365 Tage im Jahr am Produkt. Es werden Unmengen von Wasser und Energie benötigt und die Anforderungen bezüglich Sauberkeit/Sterilität sind enorm hoch.

Für Tobias und mich war es ein eindrücklicher Tag. Besten Dank an die Leitung von Baxalta Neuchâtel.

EHC Kongress 2015

in Belgrad vom 30. September – 4. Oktober 2015

Am diesjährigen Kongress des Europäischen Hämophilie Consortiums (EHC) fand erstmals vorgehend eine sogenannte Leadership-Konferenz statt. Dazu waren die Präsidenten, Vorstandsmitglieder und Geschäftsleiter der Hämophilie-Gesellschaften Europas eingeladen.

Eröffnet wurde die Konferenz von Amanda Bok, der Geschäftsführerin des EHC. Die Vertreter der Sponsoren der Leadership-Konferenz, Baxalta, Pfizer und Sobi, referierten dann über die geplanten Neuerungen, die diese Hersteller in den nächsten Jahren auf den Markt zu bringen gedenken.

Leadership-Konferenz

Der erste Teil der Konferenz widmete sich dem Thema Organisation und strategische Planung. In Gruppen wurden diverse Themen dazu aufgearbeitet, bewertet und diskutiert.

Die zweite Sequenz am Nachmittag beinhaltete das ganze komplexe Thema der Geldbeschaffung, auf Neudeutsch Fundraising. Zuerst wurde eine Übersicht eines Vergleichs von rund 40 europäischen Hämophilie-Gesellschaften präsentiert, wie diese sich selber finanzieren. Bei den meisten ist die

Abhängigkeit vom Sponsoring der Pharmaindustrie gross, d. h. dass ein Grossteil der Einnahmen von den Herstellern stammt.

In der Folge wurden auch die Beziehungen zur Pharmaindustrie besprochen und diskutiert. Hier wurde empfohlen, sich neutral zu verhalten und eine gewisse Distanz zu bewahren. Es wurden dann auch alternative Möglichkeiten erarbeitet, sich Geld zu beschaffen. Eine Vertreterin einer osteuropäischen Gesellschaft berichtete hierzu von einem Benefizkonzert, das zu deren Gunsten veranstaltet worden sei und auf ein erfreuliches Echo stiess.

Der dritte Teil war dem Thema Beschaffung von Faktorkonzentraten gewidmet. In praktischen Übungen konnten die Teilnehmer Bewertungen zu den Präparaten anstellen. Der Preis eines Produkts ist nur ein Kriterium, welches bei einer Bewertung berücksichtigt werden sollte. Ebenso sind z. B. Sicherheit und Verfügbarkeit Punkte entscheidend. Interessant war auch eine Präsentation, welche darstellte, dass wenn Patienten-Organisationen (NMO) oder Ärzte im Beschaffungsprozess involviert sind, die Preise der Produkte im Schnitt in diesen Ländern tiefer sind. In Grossbritannien sind

die Preise der Gerinnungspräparate innerhalb von 6 Jahren um 50 % gesunken! Für die Leitung des EHC ist deshalb klar, dass NMOs und Ärzte in den Entscheidungsprozess einbezogen werden sollten.

EHC-Konferenz

Die eigentliche EHC-Konferenz begann am 2. Oktober 2015 nachmittags. Auf dem Programm standen diverse Vorträge, Workshops und von der Pharma gesponserte Symposien, welche ein breites Spektrum über Themen wie Behandlung, Forschung und Entwicklung beinhalteten. In der Folge habe ich einige Präsentationen in Kürze festgehalten.

Hämophilie-Behandlung in Serbien

In Serbien besteht gemäss Prof. P. Miljic ein Programm zur Behandlung von Hämophilen mit Inhibitoren (Hemmkörper). Es gibt Unterschiede in der Therapie von solchen Patienten. Ca. 4 % der Hämophilen in Serbien sind von Inhibitoren betroffen. Für diese wird seit 2013 jährlich ein Trainingscamp angeboten, das multidisziplinär aufgebaut ist. Anwesend sind u. a. Zahnärzte, Physiotherapeuten, Hepatologen, Krankenschwestern, Orthopäden und Psychologen. Es geht dabei u. a. um das Erlernen des Injizierens oder ein Heimtraining zur Verbesserung der Muskulatur.

Gentherapie

Prof. F. Peyvandi aus Italien informierte, dass bei Hämophilie B derzeit diverse Studien im Gange seien. Bei Hämophilie A sei das Ganze um einiges schwieriger, weil das Protein andere Eigenschaften habe als dasjenige bei Hämophilie B. Aber die Studien liefen auch hier eifrig und man könne sich zuversichtlich stimmen.

Behandlung von Hämophilen mit Hemmkörpern

Zu dem Thema vermerkte Prof. Mike Makris, dass die zur Verfügung stehenden Medikamente, Feiba und Novo Seven, beide wirksam seien. Je nach Patient sei das eine oder andere erfolgreicher. Es gebe auch Betroffene, die beide Produkte verwendeten,



je nach Vorfall. In den USA sei bei Hemmkörpern auch die Behandlung mit einem Faktor VIII-Produkt von Schweinen möglich. Die Forschung habe zudem mit dem rekombinanten Faktor VIIa neue Möglichkeiten generiert. Generell sei festzustellen, dass die Behandlung von Hämophilen mit Inhibitoren schwierig sei, es eine höhere Morbidität gebe und mehr Todesfälle vorkämen, die Behandlung teuer und die Datenbasis nach wie vor sehr dünn sei.

An einem Symposium zum Thema «Erschliessung des Potentials von realen Daten. Verbesserte Pflege bei Hämophilen.» wurde berichtet, dass in Grossbritannien aktuell pro Jahr ca. 500 Mio. Einheiten Faktor VIII konsumiert werden. Jedoch sei die Versorgung je nach Region unterschiedlich. D. h., dass der pro Kopf-Verbrauch regional sehr unterschiedlich ausfalle. Die Gründe sind noch nicht eruiert. Erwähnt wurde auch, dass über 50 Jahre alte Bluter eine höhere Wahrscheinlichkeit haben, Hemmkörper zu entwickeln. Auch hier sind die Ursachen nicht geklärt.

Im gleichen Symposium kam auch ein deutscher Hämophiler im mittleren Alter zu Wort, der darstellte, wie er die Daten zu seinen Substitutionen früher gesammelt habe und wie es sich im Laufe der Jahre verändert habe. Begonnen habe er mit dem Substitutionsbüchlein, dann habe er Excel-Dateien erstellt und nun nehme er die Daten über eine Smartphone-App auf. Er ist der Meinung, dass die heutige Datenerfassung eine bessere Qualität habe als früher, weil sie detailliert und viel schneller über Menge, Abstände und Blutungsvorfälle informiere.

EHC Generalversammlung

Wie üblich fand dann am Sonntag noch die GV des EHC statt. Präsident Brian O'Mahony wurde für eine weitere Amtszeit wiedergewählt. Es wurde über die diversen Aktivitäten des EHC im 2015 informiert. Es finden u. a. Treffen mit Interessengruppen statt (EU-Gremien, Pharma etc.)

Das Projekt EUHANET endete im Mai 2015. Es wurde von der EU finanziell unterstützt

und hat u. a. bislang 113 Hämophilie-Zentren in Europa zertifiziert (auch einige in der Schweiz). EUHANET wird im Herbst 2015 der EU einen Schlussbericht liefern. Das EHC und die European Association for Haemophilia and Allied Disorders (EAHAD) werden die Zertifizierung der Zentren Europas weiterführen und wollen gemeinsam auf den Grundlagen des EUHANET weiterfahren.

Ein Traktandum war die Wahl des Austragungsortes des EHC-Kongresses 2017. Zur Wahl stellten sich Litauen und Aserbaidschan. Mit 24 zu 12 Stimmen wurde die Aufgabe an Litauen vergeben. Ein Grund dürfte die Tatsache gewesen sein, dass das Land weit im Osten Europas keine optimalen Flugverbindungen anbieten kann.

Vielen Dank der serbischen Hämophilie-Gesellschaft für die gute Organisation der Veranstaltung in ihrer Hauptstadt.

Hepatitis C Kongress

6. / 7. Juni 2015 in Dublin

Der EHC hatte zu diesem zweitägigen Kongress in die Hauptstadt Irlands eingeladen. Ziel war es, eine Auslegeordnung zu machen über die europäischen Länder bezüglich der aktuellen Behandlung von Hämophilen mit Hepatitis C.

EHC-Präsident Brian O'Mahony eröffnete die Tagung und präsentierte gleich eindrucksvolle Zahlen über die Situation in Europa. Insgesamt leben ca. 41'000 Menschen mit Hämophilie im europäischen Raum. Davon sind ca. 10'000 von Hepatitis C betroffen. Je nach Land ist der Anteil der infizierten Hämophilen unterschiedlich. Eine der höchsten Raten weist Kyrgistan auf mit 88 %! Leider verfügen viele Länder der EU über keine Da-

ten oder haben zumindest keine geliefert. Grösstes Problem gemäss B. O'Mahony ist die unterschiedliche Preisgestaltung im europäischen Raum, was die neuen Medikamente gegen das Hepatitis C-Virus betrifft.

Dr. Diarmaid Houlihan, Spezialist für Lebertransplantationen vom St. Vincent's Spital, Dublin, fasste seine Ausführungen wie folgt zusammen:

1. Die mit HCV zusammenhängenden Lebererkrankungen sind eine signifikante Belastung in Irland
2. Die erfolgreiche Virusbekämpfung vermindert das Risiko für eine Verschlechterung des Gesundheitszustands sowie die Sterbensrate um 80 %.
3. Das Verhindern von durch HCV verursachten Leberschäden und Krebs wird zu einer erheblichen Kostenersparnis führen. Faktoren, welche eine Lebererkrankung begünstigen, sind gemäss Dr. D. Houlihan:
 - Alkoholkonsum: mehr als 30 g/Tag bei Männern, 20 g/Tag bei Frauen
 - Alter zum Zeitpunkt der Infektion über 40 Jahre
 - männliches Geschlecht
 - Grad der Leberentzündung und Höhe der Fibrose
 - gleichzeitige HIV- oder Hepatitis B-Infektion
 - Begleiterkrankungen
 In Irland sind 41 % der Erkrankungen an Leberkrebs auf HCV zurückzuführen.

Spannend ist der Ländervergleich bezüglich der aktuell angebotenen Therapiemöglichkeiten und deren Preise. Es gibt Länder, wo die neuen Therapien kostenlos allen Hämophilen angeboten werden, Länder mit Einschränkungen (z.B. die Schweiz) und Länder, wo die neuen Therapien noch nicht verfügbar sind. Hier eine Übersicht:

Dänemark

Insgesamt sind ca. 10'000 Bewohner mit HCV diagnostiziert. Nach Schätzungen sind ca. 21'000 mit HCV infiziert, 85 % davon aufgrund von Drogenkonsum. 177 Hämophile sind als HC-positiv registriert. Davon sind 65 noch nie gegen HCV behandelt worden, 14 sind aktuell in Therapie, 73 kommen



aufgrund ihres Gesundheitszustandes für eine Therapie in Frage und 25 nicht.

Im April 2015 wurden Behandlungsempfehlungen für chronische Hepatitis C herausgegeben. Eine Therapie werde jedoch nur bei einer substantiellen Fibrose (erkennbare Schädigung der Leber) bewilligt. Keine Behandlung erhalten Drogen- und Alkoholkonsumenten.

Deutschland

In Deutschland besteht freier Zugang für alle Betroffenen zu den neuen Therapien gegen HCV. Man geht von ca. 400'000 Betroffenen aus, davon ca. 1'200 Hämophile.

Frankreich

Geschätzt werden ca. 230'000 HCV-Infizierte in Frankreich, davon sind 60 % diagnostiziert. 23'000 davon sind auch HIV-infiziert. Man nimmt an, dass 80'000 – 120'000 mit den neuen Medikamenten behandelt werden möchten. Das nationale Gesundheitssystem kann jedoch nur die Therapie von ca. 15'000 Betroffenen pro Jahr finanzieren. Die Empfehlung des Gesundheitsministerium ist, dass nur Betroffene mit F3 und F4 (analog der Schweiz) und solche mit zusätzlichen Komplikationen einen Zugang zu den Behandlungen erhalten. Die Behandlung aller Betroffenen würde Kosten von ca. 5 Mia. € verursachen, was 20 % der jährlichen Gesundheitskosten Frankreichs ausmacht.

Grossbritannien (ohne Schottland)

Geschätzt werden in England ca. 200'000 – 300'000 HCV-Positive. 1'300 Hämophile sind ebenfalls betroffen. Die Vertragsverhandlungen zwischen dem Gesundheitsministerium und den Versicherern laufen. Die Betroffenen werden so weit möglich unterstützt. Leider bewegt sich derzeit nichts, offenbar aus politischen Gründen.

Irland

Es soll so schnell wie möglich mit den Behandlungen begonnen werden. Insgesamt sind ca. 12'000 Menschen in Irland vom HCV betroffen. In erster Linie sollen Menschen mit einem Fibroscan-Wert über

7 behandelt werden. Das Gesundheitsministerium hat eine Kostengutsprache über 30 Mio. € für die Behandlung von 300 HCV-Positiven versprochen. Das Thema wird in der Presse aktiv behandelt.

In Irland sind ca. 300 Hämophile registriert. 252 wurden vor 1992 mit Hepatitis C infiziert. Davon sind auch 106 von HIV betroffen, also fast die Hälfte. Von den 252 HC-Fällen sind inzwischen 112 gestorben. Es leben also noch 138 Hämophile mit HCV in Lande. Bei 81 davon ist das Virus verschwunden, teilweise aufgrund von Therapien. 57 sind nach wie vor HC-positiv. Ziel der irischen Hämophilie-Gesellschaft ist es, diesen 57 Betroffenen möglichst rasch Zugang zu den neuen Therapien zu verschaffen.

Niederlande

Es wird angenommen, dass ca. 40'000 HCV-Infizierte in Holland leben. Die Übernahme der Kosten der Behandlungen durch die privaten Krankenkassen ist gewährleistet. Seit Ende 2014 haben alle Zugang zu den neuen Therapien.

Polen

In Polen sind 85-95 % der Hämophilen Jahrgang 1935-1990 HCV-positiv. Davon sind 77 % chronisch infiziert. Der Zugang zu Spezialisten ist schwierig, es gibt lange Wartezeiten für eine Behandlung. In der Regel wird nur eine Therapie mit Interferon und Ribivarin angeboten. Bei 4 Patienten wurde eine Lebertransplantation durchgeführt.

Das Thema HCV ist in Polen noch sehr stark stigmatisiert. Deshalb ist man sich nicht einig, ob man via Presse an die Öffentlichkeit gehen soll. Das Nationale Budget wurde letztes Jahr um die Hälfte gekürzt, auch die Gesundheitsausgaben! Eine Sammelklage von über 300 infizierten Hämophilen ist in Vorbereitung.

Portugal

Gemäss den Statistiken hat Portugal rund 13'000 HC-positive. 30- 40 % davon haben Symptome wegen der Erkrankung. Es wird für alle eine Behandlung angeboten. Ein Drittel hat bereits eine Therapie erhal-

ten. Pro Monat werden ca. 1'000 Betroffene behandelt. Dies ist dank der guten Zusammenarbeit in den Spitälern möglich.

Schottland

Schottland hat ein autonomes Gesundheitssystem. Die Gesundheitsministerin hat eine Behandlung für alle HCV-Betroffenen gefordert, sofern es medizinisch vertretbar sei. Es gibt 14 regionale Gesundheits-Gremien, welche über den Zugang zu den Therapien entscheiden. Die Preise der neuen Therapie sind noch nicht festgelegt. Gemäss einem Vierjahresplan sollen pro Jahr rund 1'000 Betroffene therapiert werden.

Serbien

In Serbien gibt es noch keinen Zeithorizont, wann mit den neuen Therapien behandelt werden kann. Bisher wurden 13 Patienten mit Ribivarin / Interferon behandelt, wovon nur 4 erfolgreich darauf reagiert haben.

Schweiz

Registriert sind gemäss Bundesamt für Gesundheitswesen (BAG) 33'300 HCV-Infizierte. Die Dunkelziffer liegt gemäss einer Studie bei ca. 83'000. Genaue Zahlen, wie viele Hämophile infiziert sind, gibt es leider nicht, weil derzeit das Register überarbeitet wird. Eine 12-wöchige Therapie mit Sofosbuvir, Harvoni oder Viekirax/Exviera kostet ca. CHF 46'000 (Stand August 2015). Die neuen Therapien werden erst bei fortgeschrittener Lebererkrankung (Fibrosegrad F 2) von den Krankenkassen vergütet. Unabhängig vom Grad der Lebererkrankung werden die Arzneimittel auch dann vergütet, wenn sich die Erkrankung ausserhalb der Leber manifestiert (z.B. Haut- oder Nierenerkrankungen). Seit 2006 ist hierzulande die akute Hepatitis C stabil. Es werden jährlich etwa 50 neue Fälle gemeldet. Die Mehrheit davon wegen intravenösem Drogenkonsum.

Leider haben etliche Länder, vor allem aus Osteuropa, keine relevanten Daten geliefert, sodass kein Überblick über ganz Europa möglich ist.

Jörg Krucker



Europarat verabschiedet historischen Beschluss

über Grundsätze für Hämophilie-Therapien
Pressemitteilung EHC, 20. April 2015

Am 15. April 2015, im Vorfeld des Welt-Hämophilie-Tages (17. April), hat das Ministerkomitee des Europarates den Staaten, welche Vertragsparteien des Übereinkommens über die Ausarbeitung eines europäischen Arzneibuches sind, empfohlen, dass die Regierungen dieser Vertragsstaaten (u. a. auch die Schweiz) geeignete Massnahmen für die folgenden Prinzipien treffen:

1. Um die Organisation der Hämophilie-Versorgung zu optimieren, sollte ein System der einzelnen Mitgliedstaaten festgelegt werden, um die Umsetzung eines multidisziplinären Ansatzes für die Behandlung und Pflege von Patienten durch die Einrichtung eines Beratungsgremiums mit Vertretern der relevanten Kliniken ermöglichen (zum Beispiel, nationalen Hämophilie Gremien, Patientenorganisationen, das Gesundheitsministerium, die Zahlstelle, des Blutsektors und die Regulierungsbehörden oder durch die Einrichtung von Kompetenzzentren)
2. In jedem Mitgliedstaat sollte die Gerinnungsfaktor VIII Auslastung mindestens 3 internationale Einheiten (IE) pro Kopf sein.
3. Die Entscheidung, ob ein neues oder ein Alternativprodukt zu verwenden sei, sollte auf Sicherheit und Wirksamkeit beruhen und nicht allein auf den Kosten.
4. Der Nachweis der Wirksamkeit der verschiedenen Behandlungsmethoden sollte gestärkt werden. Prophylaxe ist derzeit als die optimale Therapie für Kinder mit schwerer Hämophilie anerkannt. Laufende Prophylaxe soll für Erwachsene vorgesehen werden, wenn dies auf der Grundlage einer klinischen Entscheidung durch den Arzt in Absprache mit dem Patienten erforderlich ist.

5. Die prophylaktische Behandlung mit aktiviertem Prothrombinkomplex (Bypassing Agent) sollte Kindern mit Hämophilie, die Hemmkörper entwickelt haben, und bei denen die Immuntoleranztherapie versagt hat oder ungeeignet war, angeboten werden.
6. Einzelgerinnungsfaktor-Konzentrate sollten als Therapie, wo immer möglich, bei Patienten mit seltenen Blutgerinnungsstörungen verwendet werden.

Dies ist die erste Resolution des Europarates bezüglich Hämophilie und seltene Blutgerinnungsstörungen. Diese Empfehlungen wurden vorab vom Europäischen Hämophilie Consortium (EHC) definiert.

Über den EHC

Das Europäische Hämophilie Consortium (EHC) ist eine internationale Non-Profit-Organisation, die 45 nationale Patientenorganisationen von Menschen mit seltenen Blutungsstörungen aus 27 Mitgliedstaaten der Europäischen Union (EU) vereinigt.

Der EHC vertritt etwa 90'000 Menschen in ganz Europa mit einer diagnostizierten seltenen Blutgerinnungsstörung, wie Hämophilie, der von Willebrand-Krankheit (vWD). Es wird jedoch geschätzt, dass in Europa noch viele Menschen mit einer nicht diagnostizierten seltenen Blutgerinnungsstörung leben.

Über den Europarat

Als eine politische Organisation, gegründet im Jahr 1949, arbeitet der Europarat, um Demokratie und Menschenrechte kontinentweit zu fördern. Er entwickelt auch gemeinsame Antworten auf soziale, kulturelle und rechtliche Herausforderungen in seinen 47 Mitgliedsstaaten.


Neuer Notfallausweis

für PatientInnen mit Gerinnungsstörungen


Ein neuer Notfallausweis in Kreditkartenformat wird sehr bald allen Patientinnen und Patienten mit Gerinnungsstörungen zur Verfügung stehen. Im Ausweis wird ein USB-Stick integriert sein, auf dem zusätzliche relevante Gesundheitsdaten, Adressen, etc. aufgeladen werden können. Der neue Ausweis erfüllt einen schon lange bestehenden Wunsch der Betroffenen und wird durch die jeweiligen Betreuungszentren verteilt. Das SHN dankt Dr. Pierluigi Brazzola und die von ihm geleitete Arbeitsgruppe für diesen gut gelungenen Notfallausweis.

IN CASE OF EMERGENCY



MEDICAL INFORMATION



MEDICAL INFORMATION



swiss hemophilia network
la rete suisse des associations suisses
d'associés suisses de l'hémophilie
una rete italiana di emofiliaci

	NAME
	SURNAME
<p style="font-size: small; color: red;">Place your phone near the nfc chip in order to detect the medical data</p>   <p style="font-size: x-small;">QR Code</p>	PHONE 1
	PHONE 2
	PATHOLOGY
	THERAPY

Neue Therapiekonzepte

In den Medien werden derzeit viele Informationen publiziert zu neuen Therapieansätzen bei der Behandlung von Hämophilie. Z.B. gibt es Versuche mit einem synthetischen Therapeutikum, welches die Antithrombin-Produktion in der Leber unterdrückt. Die Reduktion des Antithrombin-Levels hat das Potential, die Hämostase bei Betroffenen zu verbessern, indem die körpereigene Produktion von Thrombin erhöht wird. Hier läuft bereits eine Studie mit rund 40 Probanden, davon 18 Hämophile.

Der Schweizer Pharmakonzern Roche hat für sein Prüfmedikament ACE910 von der amerikanischen Gesundheitsbehörde FDA den Status «Therapiedurchbruch» (Breakthrough therapy designation) erhalten. Mit diesem Status sollen die Entwicklung und Prüfung von Medikamenten, welche für die Behandlung von schwerwiegenden Erkrankungen vorgesehen sind, beschleunigt werden, damit die Patienten so schnell wie

möglich Zugang dazu erhalten. Der FDA-Bescheid für ACE910 gilt zur prophylaktischen Behandlung von Patienten mit Hämophilie A mit Hemmkörpern im Alter von mindestens 12 Jahren.

ACE910 ist ein Antikörper, welcher die Verbindung zwischen dem aktivierten Faktor IX und X eingeht. Der Antikörper kann subkutan gespritzt werden, ähnlich wie Insulin bei Diabetikern. Die Halbwertszeit ist mit bis maximal vier Wochen ausgesprochen lang. Da es sich beim ACE910 um ein Produkt auf der Basis eines Antikörpers handelt, und nicht wie die üblichen Präparate um ein Protein, kann die Problematik bezüglich Hemmkörper ausgeschlossen werden.

Wir können also gespannt sein, was uns die Pharmaindustrie in den nächsten Jahren an neuen Produkten auf den Markt bringen wird.

ADVATE mit neuem

Rekonstitutions-System Baxject III und 2ml Lösungsmittel

Baxalta Schweiz AG hat das bewährte Produkt ADVATE (rekombinanter Gerinnungsfaktor VIII) benutzerfreundlicher und zeitsparender gemacht. Ab sofort sind alle Grössen mit dem neuen Transfersystem Baxject III erhältlich.

Was sind die Vorteile des neuen Baxject III?

- Der Baxject III ist einfacher und sicherer in der Anwendung, da das System bereits zusammengesteckt ist und durch Drücken aktiviert wird.
- Die Dosen 1000 IE und 1500 IE sind neu schneller injiziert, weil sie in 2ml (anstatt 5 ml) Wasser gelöst werden. Die 250 und 500 IE sind jetzt schon mit 2ml, die 2000 und 3000 IE weiterhin mit 5ml Lösungsmittel erhältlich.

Um im Kühlschrank Platz zu sparen, kann ADVATE 6 Monate bei Raumtemperatur gelagert werden, statt gekühlt bis zum angegebenen Verfalldatum.



ADVATE ist ein rekombinantes Faktor VIII-Präparat in voller Moleküllänge, bei dessen Herstellung auf Zusätze von menschlichen und tierischen Plasmaproteinen verzichtet wird. ADVATE wird für den europäischen Markt in Neuchâtel produziert.

Trau dich...

Lebensbericht einer Frau

Mein Leben war sehr geprägt von Ängsten, Panikattacken und Verunsicherung: «Das darfst du nicht», «das ist zu gefährlich»... Viele Sachen die ich tun durfte, habe ich mir gar nicht zugetraut (filzen, malen, töpfeln, basteln etc.). Dies brachte mich zusehends in ein Gefängnis, aus dem ich selber nicht mehr aussteigen konnte.

Im letzten Jahr waren zwei Aufenthalte in einer psychiatrischen Klinik nötig. Ich fiel immer wieder in eine Depression. Ich fühlte mich hilflos, ausgeliefert, hatte an nichts mehr Freude, wollte nicht mehr so weiter leben...

Bei meinem zweiten Aufenthalt in der Klinik stellte ich mich diesen Ängsten: ich besuchte alles, wovor ich bisher Angst hatte oder mir nicht zutraute: filzen, malen, töpfeln... und ebenfalls besuchte ich das Turnen: Sport und Spiel! Ich merkte plötzlich, dass alles, was ich mir nicht zugetraut hatte, ich eben doch konnte!

Das Turnen war ein Erlebnis für sich! Wir mussten in einem kleinen Quadrat der Turnhalle herumrennen und uns nicht von den zwei Bällen treffen lassen, welche auf uns gezielt wurden. Falls uns ein Ball getroffen hatte, mussten wir zu der hinteren Wand der Turnhalle joggen und das Spiel ging weiter. Plötzlich wurde mir bewusst, dass die anderen Teilnehmer nicht darüber informiert waren, dass ich eine Blutgerinnungsstörung habe (ausser dem Turnlehrer)! Sie würden mich also ganz normal und mit voller Wucht abschiessen! In Panik raste ich umher, als wenn mein Leben davon abhängen würde. Im Kopf kam aber dann bald eine «Entwarnungslampe»: Du hast ja heute Morgen Gerinnungsfaktor gespritzt, es kann ja nichts passieren...

Wir spielten Badminton, Unihockey, Fussball und Volleyball! Ich traf natürlich meist nicht, führte mich sehr linkisch auf, aber die Freu-

...doch! mit Blutgerinnungsstörung

de am Mannschaftssport war begeistert! Jedenfalls hatte ich nachher keinerlei Blutungen, was mich sehr erstaunte. Ich erkannte, dass ich dank den 14-tägigen Infusionen, welche ich als Kind nicht regelmässig erhielt, schon lange mehr hätte machen können...

Beim Austritt aus der Klinik erhielt ich von einer Mitpatientin eine Karte mit folgendem Text: *«Trau dich doch! Lass dir die Angst nicht in die Quere kommen. Sie ist nämlich ein Dieb: Sie raubt dir das Abenteuer und die Freude mit mir. Ich bin dein Gott, der deine Hand hält. Hab keine Angst!»* (Jesaja 41,13)

Ich beschloss diesen Spruch für mich zu beanspruchen und fortan danach zu leben.

Gleich am ersten Tag nach der Entlassung fuhren wir in die Berge zum Skifahren. Mein Mann und die Kinder fahren alpin und ich Langlaufski. Nach einer Runde auf der Langlaufloipe trafen wir uns zum Mittagessen. Meine Familie fuhr ging erneut auf die Piste. Ich wollte mich nicht überfordern und genoss zuerst den Liegestuhl. Nebenan lief ein Schlepplift, welcher die Skifahrer zum Skilift brachte. Beim Zusehen fand ich, das wäre sicher cool. Ich stellte mich mit meinen Langlaufskiern parat und machte mir mit dem erwähnten Spruch Mut: *«Trau dich doch...»*. Ich fasste das Seil und fuhr auch gleich los, den Hügel hinunter. Sofort liess ich wieder los, geschockt von der Schnelligkeit, die ich dabei erreichte! Dann nahm ich erneut all meinen Mut zusammen, diesmal aber den Hügel hinauf anstatt hinunter. Ich konnte mich halten, nichts passierte und ich freute mich an der Geschwindigkeit. Oben am Hügel angekommen, liess ich mich sachte hinuntergleiten (ohne Langlaufspur!). Dies wäre ein Jahr zuvor noch undenkbar gewesen. Ich musste das Gleiche nochmals probieren, und nochmals... Wow, was für ein Erlebnis!

Eine Woche später fragten mich meine zwei Nachbarsfamilien, ob sie meine Kinder in den Europapark mitnehmen dürften. Ich hätte dann Zeit für mich. Ich fragte sie, ob ich evtl. auch mitkommen könnte. Mit zwei bis auf den letzten Platz ausgefüllten Autos fuhren wir los. Ich nahm mir vor, nicht mehr nur einfach dabei zu sein und zu warten, bis die andern von der Bahn kamen, sondern auch mitzufahren: Schweizerbobbahn, Wildwasserbahn, Pegasus, Atlantis... ich getraute mich! Es gelang mir sogar, Freude daran zu haben! Ein weiteres wichtiges Erlebnis fügte sich an die vorherigen.

Bei einem Kurzurlaub mit meinem Mann in Estavayer-le-Lac mieteten wir Surfbretter. Wir erhielten beide Schwimmwesten und Paddel. Zuerst setzte ich mich rittlings auf das Surfbrett. Mein Mann versuchte auf seinem Brett aufzustehen und sagte: *«Probiere es doch auch.»* Ganz langsam erhob ich mich. Ich schwitzte enorm – nicht nur von der Sonne... ich wagte nicht, richtig zu atmen und meine Füsse krallten sich auf dem Surfbrett fest... Mit meiner angespannten Haltung hatte ich schon bald Schmerzen und Gefühlsverluste in den Füssen. Plötzlich nahm mein Brett direkt Kurs auf das Bananenboot, welches noch auf Gäste wartete. Durch den plötzlichen Zusammenstoss stürzte ich nach hinten ins Wasser und merkte: Es passierte nichts! Die Schwimmweste fing mich auf und der Wasserstand war so niedrig, dass ich mit den Füssen abstehen konnte. Erneut kletterte ich auf das Brett und fiel erneut. Nach fast zwei Stunden beendeten wir dieses Erlebnis! Die Freude über meine Erlebnisse wurde immer grösser!!! So überwand ich viele meiner Ängste und gewann mehr Lebensfreude!!!

Am nächsten Tag mieteten wir Elektrovelos! Ich bin nie selber Töff gefahren, fuhr aber gleich mit Tempo los. Auch hier: Ein super Gefühl. Nichts passierte. Die Freude über meine Erlebnisse wurde immer grösser!!! So überwand ich viele meiner Ängste und gewann mehr Lebensfreude!!!

Ein wichtiges Erlebnis war der Besuch bei meinem Hautarzt. Ich hatte schon lange unter meinem rechten Arm ein Muttermal, welches für mich immer wie eine Zecke aussah, welche sich gleich in meinen Körper hineinfressen wollte... Geprägt von Verboten wie: *«du darfst nie die Mandeln schneiden, den Blindarm entfernen»*, *«du darfst nie eine Operation machen»* – *«dies ist zu gefährlich für dich»*, hatte ich etliche Alpträume...

Zuerst machte ich bei meinem Hausarzt die Infusion des Gerinnungsfaktors. Er bestätigte mir, dass ich nun genügend vorbereitet sei für eine Hautoperation. Dies beruhigte mich doch sehr. Als ich merkte, dass der Arzt sehr gut Bescheid wusste über meine seltene Krankheit, bekam ich grosses Vertrauen zu ihm und zeigte ihm auch eine Stelle am Bauch, welche entzündet und gerötet war. Dies wolle er auch gleich wegschneiden. Ebenfalls behandelte er eine Warze unten am Fuss, welche ich seit Jahren mit mir herum trug. Auf dem Operationstisch betete ich erneut... und mit zwei genähten Stellen und einem brennenden Fuss, verliess ich die Praxis. Ich war mindestens *«einen Zentner»* leichter!!! Als sich nach ca. vier Stunden die Stelle unter meinem Arm bemerkbar machte und brannte, dachte ich sogleich: *Brennen = bluten*. Meine Freundin (eine Praxisassistentin, die ich zum Kaffee traf) beruhigte mich, es sei ja genäht worden, das sei normal. Die Spritze wirke halt jetzt nicht mehr, ich solle Schmerzmedikamente nehmen, das sei bei ihr auch so gewesen. Ich glaubte ihr und nach etlichen Tagen des Schonens heilten die Wunden langsam ab.

Durch diese schwierige Zeit hat Gott mich verändert und in ein neues Leben geführt!

Neues Lebensmotto: Ich gehe mit Freuden meinen Weg und du JESUS hältst mich an meiner Hand!

*Autorin der Redaktion bekannt
(gekürzte Fassung)*



64. Delegiertenversammlung

von AGILE.CH vom 25. April 2015 in Bern

Unter der Leitung von Stephan Hübler fand in Bern die diesjährige DV von AGILE.CH statt. Als Vertreter der SHG war Vorstandsmitglied Mark Künzler anwesend.

Über 50 Personen hatten sich im Hotel Bern eingefunden, um, wie bei einem Verein üblich, über Jahresbericht 2014, Jahresrechnung 2014, Revisorenbericht und der Entlastung des Vorstands abzustimmen.

Seit vielen Jahren gab es wieder einmal ein Defizit in der Jahresrechnung zur Kenntnis zu nehmen. Dies u.a. wegen geringem Spendenvolumen. Aber die finanzielle Situation von AGILE.CH sei dank Reserven noch immer gut.

Nachdem Jahresbericht, Jahresrechnung und die Decharge des Vorstands einstimmig genehmigt wurden, konnten die Mitglieder über die Aufnahme von A capella abstimmen, einer Stiftung, die sich mit der

ergänzten Lautsprache (ELS) für Menschen mit Hörbehinderung einsetzt. Sie besteht seit dem Jahr 2000 und hilft diesen Menschen mit Dolmetschern, die ELS beherrschen. Nach kurzer Diskussion wird A capella einstimmig als Mitglied von AGILE.CH aufgenommen.

Ein weiteres Traktandum war die Verabschiedung eines neuen Leitbildes. Das bisherige aus dem Jahre 1994 ist nicht mehr aktuell und wurde durch eine Arbeitsgruppe überarbeitet und Ende 2014 dem Vorstand vorgelegt.

Im zweiten Teil der Veranstaltung wurde aus Arbeitsgruppen und Projekten berichtet.

Sozialpolitik: U. Schaffner informierte, dass dieses Jahr die Altersreform 2020 sowie die 7. IV-Revision die Schwerpunkte seien. Zudem werde im Juni über die PID (Präimplantationsdiagnostik) abgestimmt, wo der

Vorstand von AGILE.CH sich zu einem Nein entschlossen hat.

Gleichstellung: Am 17. September 2015 wird gemäss E. Aeschmann ein weiterer Gleichstellungstag stattfinden mit prominenten Gästen zum Thema «Recht auf Arbeit». Diskutiert werden soll über die Rechte der Menschen mit Behinderung in der Schweizer Arbeitswelt.

Das Zentralsekretariat kämpft seit längerer Zeit gegen krankheitsbedingte Arbeitsausfälle von Mitarbeitenden, welche die Organisation stark beeinträchtigen. Aber Zentralsekretärin Suzanne Auer hofft, dass nun bessere Zeiten kommen werden.

Mark Künzler / Jörg Krucker

Wie viel ist ein Menschenleben wert?

Das Thema seltene Krankheiten ist hochaktuell. Erst vor kurzem hat der Bundesrat die Umsetzungsplanung für das nationale Konzept «Seltene Krankheiten» lanciert. Kostenfragen zu seltenen Krankheiten erweisen sich als besonders diffizil. «agile – Behinderung und Politik» hat das heisse Eisen angefasst und dazu verschiedene involvierte Akteure befragt – aber nicht in jedem Fall Antworten erhalten.

In der Schweiz leben rund 580 000 Personen mit einer seltenen Krankheit. Viele dieser Personen sind mit langwierigen diagnostischen Irrwegen konfrontiert. Behandlung und Therapien sind oft schwierig und teuer.

Die Klärung von Kostenübernahmen ist belastend und komplex.

Stellungnahmen von vier verschiedenen Protagonisten

Die neuste Ausgabe der Fachzeitschrift «agile – Behinderung und Politik» konzentriert sich in ihrem Schwerpunkt auf den heiklen Bereich der Kosten. Sie veröffentlicht die Stellungnahmen von vier verschiedenen Protagonisten mit Bezug zu seltenen Krankheiten. Es sind dies die Selbsthilfeorganisation Retina Suisse, der Interessenverband der Pharmaindustrie Interpharma, das Bundesamt für Gesundheit und ein Ethiker.

Seltene Krankheiten und Kostenfragen – besonders diffizil

«agile – Behinderung und Politik» hat ihnen allen dieselben vier Fragen gestellt, darunter die Schlüsselfrage: «Wie viel ist ein Menschenleben wert?». Zwar haben alle angefragten Akteure zu den Fragen Stellung genommen, was aber nicht in jedem Fall heisst, dass sie die Fragen auch beantwortet haben.

Lesen Sie die Stellungnahmen zu den durchaus «lästigen» Fragen, den Kommentar und weitere Artikel zu Sozialpolitik und Gleichstellung in der neuen Ausgabe der Fachzeitschrift «agile – Behinderung und Politik» unter www.agile.ch.



HÄMOPHILIEZENTREN



OSTSCHWEIZ

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



WESTSCHWEIZ

Zentrumsname	Notfallnummer	Adresse	Zentrumsleitung	mitverantw. FachärztInnen
Fribourg				
Erwachsene	079 823 93 11	HFR Fribourg - hôpital cantonal Service d'hémo-oncologie Chemin des Pensionnats 2 1708 Fribourg	Dr. med. Emmanuel Levrat emmanuel.levrat@h-fr.ch	
Genf				
Erwachsene	022 372 97 57 ou 54 022 372 33 11 (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 francoise.boehlen@hcuge.ch	Prof. Dr. med. Pierre Fontana pierre.fontana@hcuge.ch Dr. med. Alessandro Casini alessandro.casini@hcuge.ch
Kinder (Pädiatrie)	022 372 47 12 (la journée) 079 553 48 04 (hématologue de garde)	Hôpital des Enfants, HUG Unité d'Hématologie-Onc. Pédiatrique Rue Willy-Donzé 6 1211 Genève 14	Dr. med. Gabriele Martin gabriele.martin@hcuge.ch	Dr. med. Veneranda Mattiello veneranda.mattiello@hcuge.ch



HÄMOPHILIEZENTREN



WESTSCHWEIZ

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



ZENTRALSCHWEIZ

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

