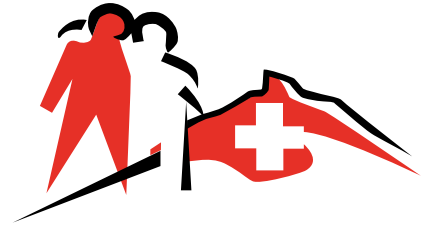


Bulletin



Das offizielle Mitgliedermagazin der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft
und dem Swiss Hemophilia Network — Ausgabe Frühling 2015



Welche Gesellschaft wollen wir?

Am 14. Juni 2015 stehen wir in der Schweiz vor einer möglicherweise richtungsweisenden Abstimmung. Bereits vor einem Jahr wurde im Bulletin der SHG über die so genannte Präimplantationsdiagnostik (PID) informiert. Damals wurde sie im Parlament behandelt. Nun geht es darum, ob die Bundesverfassung geändert werden soll, damit die PID möglich wird. Bei einer Annahme würde es erlaubt sein, genetische Untersuchungen an menschlichen Embryonen durchzuführen, welche durch In-Vitro-Fertilisation (Befruchtung im Reagenzglas) entstanden sind.

Würde mit einer Annahme der PID die Büchse der Pandora geöffnet? Wäre dies erst der Anfang der Nachfrage nach weiteren Formen von Selektion? Oder geht es einfach darum, neues Leid zu vermeiden und Paaren, die auf

künstliche Befruchtung angewiesen sind, um sich ihren Kinderwunsch zu erfüllen, ein gesundes Kind zu ermöglichen?

Es ist denkbar, dass mit der Zulassung von Selektion mehr Druck auf zukünftigen Eltern lasten würde, gesunde Kinder auf die Welt bringen bzw. auf Eltern von behinderten Kindern, die Folgen ihrer persönlichen Entscheidung alleine zu tragen. Stichwort Entsolidarisierung.

Vergessen wir bei unseren Überlegungen nicht, dass wir, trotz aller medizinisch-technischen Möglichkeiten, kaum je eine behindertenfreie Gesellschaft erreichen werden. Unfälle und Krankheiten bescheren uns auch künftig Menschen mit Einschränkungen. Und diese gehören zur gesellschaftlichen Vielfalt.

Ausgabe N°129 Die Highlights

Herbsttagung Zürich

Lesen Sie den spannenden Bericht der Herbsttagung in Zürich. Dieses Mal ganz im Zeichen der Alternativmedizin.

ab Seite 4

Jahresbericht 2014

Was bewegte letztes Jahr? Lesen Sie unseren Jahresbericht 2014.

ab Seite 9

Substitutionskalender online

Mit der Smart medication™ App ist ab Mitte Jahr die neue Substitutionskalender-App kostenlos downloadbar. Erfahren Sie mehr darüber...

ab Seite 15



Inhalt

Ausgabe 129 – Frühling 2015

2	Editorial <i>Wechsel im Präsidium</i>
3	Aus der Geschäftsstelle <i>Attraktive Anlässe im Frühling</i>
4–8	Anlässe – Tagungen <i>Herbsttagung Zürich</i> <i>Berner Tagung</i> <i>Sportcamp Swiss HemActive</i>
9–11	Jahresbericht 2014 <i>Geschäftsberichte vom</i> <i>Präsident und der Geschäfts-</i> <i>stelle</i> <i>Bilanz + Erfolgsrechnung</i>
12–14	International – Twinning Die <i>EHC-Kongress in Belfast</i> <i>Jahresübersicht der WFH</i> <i>Deutsche Hämophilie-</i> <i>Gesellschaft DHG</i>
15–16	Medizinisches <i>Neugestaltung des Schweiz.</i> <i>Hämophileregisters</i> <i>Smart medication-App</i>
17–18	Politik – AGILE <i>Wahltag ist Zahntag</i> <i>Invalidenversicherung auf</i> <i>gutem Kurs</i> <i>Int. Tag der seltenen Krankheiten</i>
19–20	Adressen

Wechsel im Präsidium der SHG

*Liebe Mitgliederinnen und Mitglieder,
Liebe Leserinnen und Leser*



Das Jahr 2015 bringt der SHG einen Wechsel im Präsidium. Nach zwei intensiven Jahren verlässt und Hans Meier, wie angekündigt, wieder. Er hat uns mit vollem Engage-

ment geholfen, die SHG neu auszurichten. Sein in diesem Bulletin abgedruckter Jahresbericht dokumentiert dies anschaulich. Seine Erfahrung und sein Fachwissen im Bereich Organisationsentwicklung konnte er voll einbringen. Mittlerweilen ist er ins Pensionsalter gerutscht, Zeit also, einen Gang zurückzuschalten und Verantwortung abzugeben.

Der Vorstand der SHG dankt Hans Meier, nicht nur wegen seinem Einsatz, sondern auch wegen seiner Fähigkeit, gemeinsam konsensorientierte Lösungen zu erarbeiten. Wir wünschen ihm und seiner Frau nun etwas mehr freie Stunden ohne Verpflichtungen.

Der Vorstand der SHG ist erfreut, der Vereinsversammlung einen jungen, engagierten Präsidenten zur Wahl vorschlagen zu können. Wir sind überzeugt, mit Lino Hostettler einen Nachfolger gefunden zu haben, der sich mit Elan an die neue Aufgabe machen wird. Er stellt sich Ihnen nebenstehend selber vor.

Ich wünsche Ihnen einen schönen Sommer!

Jörg Krucker

Ich möchte mich in einigen Worten bei denjenigen von Ihnen vorstellen, die mich noch nicht kennen.



Mein Name ist Lino Hostettler und ich

bin selbst ein Betroffener mit einer schweren Hämophilie A. Aufgewachsen bin ich in Solothurn und wohne mittlerweile in Zürich, wo ich auch arbeite. Mein Beruf ist Sozialversicherungsfachmann und ich arbeite für eine Ausgleichskasse. Als Ausgleich zum Berufsleben spiele ich Klarinette in einem Blasorchester, gehe gerne zur Oper, reise herum oder erhole mich gerne im Wellness. Seit 2010 bin ich als Vorstandsmitglied in der SHG tätig. In dieser Zeit habe ich mich stets an der Weiterentwicklung der SHG beteiligt und konnte viele Erfahrungen sammeln, einbringen und teilen. Ich habe mir so ein grösseres Netzwerk in der Welt der Hämophilie geschaffen, auch über die Landesgrenzen hinaus. Die letztjährige Umfrage bei den Mitgliedern der SHG zeigte klar, dass es eine solche Patientenorganisation weiterhin braucht. Ich möchte die SHG als Nachfolger von Hans Meier weiterführen. Besonders fördern möchte ich den Austausch zwischen den Betroffenen und Angehörigen.

Bis bald,
Lino Hostettler

Anlässe im Frühling 2015

Wir möchten Sie auf zwei Anlässe hinweisen, welche in den nächsten Wochen stattfinden werden.

Sportcamp «Swiss HemActive»

Unter der Rubrik «Anlässe und Tagungen» finden Sie einen kurzen Bericht über das Meeting vom letzten November in Magglingen. Wie angekündigt sollen diese Sportcamps von nun an halbjährlich angeboten werden. Dies ermöglicht den Teilnehmern, ihre Fortschritte, aber evtl. auch ihre Rückschritte punkto Kraft, Ausdauer und Koordination festzustellen. Zusammen mit den Fachleuten wird dann das weitere Vorgehen festgelegt. Wie überall im Leben heisst es auch hier: ohne Fleiss kein Preis. Aber wenn der Preis eine bessere Lebensqualität ist, lohnt es sich auf jeden Fall.

Das nächste Sportcamp findet vom **5.–7. Juni 2015 in Magglingen** statt. Die Details können Sie auf unserer Webseite www.shg.ch unter der Rubrik «SportCamp» abrufen. Anmeldungen sind an die Geschäftsstelle zu richten.

Hämophilie-Register des SHN

Im medizinischen Teil dieses Bulletins informiert das Schweiz. Hämophilie Netzwerk (SHN) über die Umgestaltung des Hämophilie-Registers, welches neu noch mehr Informationen zu den die Betroffenen verfügen wird. Wie das SHN in dem Bericht erwähnt, werden die Daten auch dazu verwendet, gegenüber den Versicherern ausreichende Grundlagen für Argumentationen zu liefern. Dies ist im Sinne von allen Betroffenen, weil der Kostendruck im Gesundheitswesen nicht kleiner wird. Deshalb auch von Seiten der SHG der Aufruf an Sie, der SHN ihre Zustimmung für das Sammeln der Daten für das neue Register zu erteilen. Sofern Sie noch in keinem Register eingetragen sind, empfehlen wir Ihnen, dies in Ihrem eigenen Interesse nachzuholen. Vielen Dank.

Schwimmen für Kamerun

Zusammen mit Novo Nordisk organisiert die SHG am **5. Juni 2015 im Hallenbad Zürich Oerlikon** einen Schwimm-Anlass für Kamerun. Pro geschwommene Länge sponsort Novo Nordisk Fr. 8.– für das Twinning zwischen der SHG und der Hämophilie-Gesellschaft von Kamerun. Die Gelder fliessen vollumfänglich in das Projekt.

Wenn Sie also am Freitag, 5. Juni 2015, etwas für Ihre Gesundheit tun und gleichzeitig einen guten Zweck erfüllen wollen, packen Sie ihre Badehose ein und kommen Sie nach Oerlikon. Sie dürfen ohne weiteres auch Freunde und Bekannte zu dem Anlass einladen. Er findet von 10–12 Uhr statt. Den entsprechenden Flyer (in Englisch) finden Sie auf unserer Webseite www.shg.ch unter der Rubrik «Take action swim». Anmeldungen bitte direkt an die Geschäftsstelle richten.



takeaction
volunteer to change lives

for the haemophilia patients in the Cameroon

Please join us for a swim to support projects aiming to improve haemophilia patients' lives in the Cameroon. Global Marketing and Global Medical Affairs Biopharm, together with the Swiss Haemophilia Patient Association, is inviting you to join this event.

We can make a difference!



Where?
Hallenbad Oerlikon
(10 minutes' walk from the office)
Wallisellenstrasse 100,
8050 Zürich

When?
June 5, from 10-12am
Entrance is free for participants.
Please get your manager's approval prior to joining the event.



For each lap that NN employees or members of the Swiss Haemophilia Patient Association swim, Global Marketing & Medical Affairs will donate 5 CHF to the projects in the Cameroon. It is up to you to join us for 15 minutes or 2 hours. Every lap counts! Friends and families are very welcome (assuming they swim).

Herbsttagung Zürich 2014

Dr. Brigit Brand, Leiterin Erwachsenen Hämophilie-Zentrum Zürich, begrüßte die zahlreichen Gäste zu einer weiteren Herbsttagung. Das Programm hatten die Verantwortlichen des Kinder- sowie des Erwachsenen Hämophilie-Zentrums Zürich zusammengestellt. Der Schwerpunkt stand diesmal im Zeichen der Alternativmedizin.

Eingangs erwähnte Dr. Brand die Zusammenarbeit zwischen Unispital, Kinderspital und dem Spital Balgrist, welche sehr gut funktionieren. Derzeit können sich die Hämophilie-Zentren Europas durch die EUHANET zertifizieren lassen. In der Schweiz sind derzeit drei Zentren klassifiziert: das Unispital Zürich und das Erwachsenen Zentrum Genf als EHCCC (höhere Auflagen) sowie das Kinder Hämophilie-Zentrum St. Gallen als EHTC.

Im Bereich der Behandlung sind neue Produkte mit längerer Wirksamkeit bereits in den USA und Kanada auf dem Markt, je eines für Faktor VIII und eines für Faktor IX. In Europa bzw. der Schweiz sollten diese Präparate 2016/2017 auf den Markt gelangen. Die Gentherapieversuche im Bereich der Hämophilie B (Faktor IX) laufen weiter, für den Faktor VIII sind Studien geplant.

Studien

Dr. Brand fordert die anwesenden Betroffenen auf, sich für eine Studie zu melden. Derzeit sind diverse Studien am Laufen bzw. kurz vor dem Start. Sie betont die Wichtigkeit solcher Testfelder für die Entwicklung von noch besseren Therapien.

Hepatitis C

Zum neuesten Stand in der Therapie von Hepatitis C meinte die Referentin, dass 80% der Infizierten eine chronische Infektion entwickelten, welche bei 1 – 5 % zum Tode führe. Das neue auf dem Markt zugelassene Medikament Sovaldi® weist eine hohe

Erfolgsrate von 90 – 95 % auf und hat viel weniger Nebenwirkungen wie als die bisherigen Therapien. Aufgrund der hohen Kosten von Sovaldi® ist jedoch eine Limitation verordnet worden. Die Behandlung erfolgt jeweils durch einen Hepatologen.

Hans Meier als Präsident der SHG begrüßte die Anwesenden ebenfalls. Er informierte kurz über den Stand des Projekts Reorganisation SHG und betonte die Wichtigkeit der engen Zusammenarbeit zwischen SHG und SHN. Durch die Verselbständigung der SHN ergeben sich gewisse Anpassungen. Z.B. müssten die Statuten an der nächsten GV angepasst werden.

Homöopathie

Clelia Sasselli aus Zürich, dipl. Homöopathin, stellte den Zuhörern das Ähnlichkeitsprinzip dar, nach welchem sich diese Therapieform richtet. Darunter versteht man die Anwendung eines Mittels, welches bei einem Gesunden ähnliche Symptome hervorruft, welche bei Kranken beobachtet werden. Die Homöopathie betrachtet den Menschen ganzheitlich. Aussehen (z.B. Grösse, Körperbau), Gemüt (z.B. Wille, Intellekt) und Allgemeines (z.B. Appetit, Aktivität, Schlaf) werden berücksichtigt und als individuelle Konstitution angesehen, welche mit

der Umwelt in Interaktion ist. Deshalb können bei derselben Krankheit die Symptome von Fall zu Fall verschieden sein. Und darum braucht es unterschiedliche Medikamente. Es stehen gesamthaft ca. 2'000 homöopathische Mittel zur Verfügung, 100 – 200 davon haben eine intensive Wirkung.

Akute und chronische Krankheiten

Die Referentin unterscheidet zwischen akuten und chronischen Krankheiten. Bei den chronischen Krankheiten sucht man das Mittel, welches zur Konstitution also zur genetischen Veranlagung, passt. Bei akuten Krankheiten sucht man das Mittel, welches zu den Symptomen im akuten Zustand passt. Im Zusammenhang mit der Hämophilie präsentiert Frau Sasselli eine zweijährige Studie aus Indien, an der 28 Betroffene zwischen 6 und 18 Jahren teilgenommen hatten. Nur der leitende Homöopath wusste, welche Patienten wirkliche Medikamente und welche ein Placebo erhielten. Im 1. Jahr erhielten alle Probanden nur ein Placebo, im 2. Jahr die aktiven Substanzen. Die Standardtherapie mit Faktorkonzentraten blieb während der Studie gleich. Die Resultate waren erstaunlich. Die Blutungsereignisse insgesamt gingen im 2. Jahr von 202 auf 21 zurück, pro Patient im Durchschnitt von 7,25 auf 0,75. Auch die blutungsbedingten Abwesenheitstage gingen von 50,4 auf 4,75 Tage pro Patient zurück. Der Faktorlevel hat sich bei keinem Probanden verändert und es gab keinen Fall von Hemmkörpern. Die Schmerzen nahmen insgesamt ab, was sich





positiv auf das Verhalten der Betroffenen ausgewirkt hat. Die Homöopathin stellte jedoch fest, dass mit den Wirksubstanzen eine chronische Krankheit nicht beeinflusst werden kann und der Gerinnungsfaktor nach wie vor gebraucht wird. Aber als Begleittherapie eignet sich die Homöopathie sehr gut. Zudem kann die Studie aus Indien nicht 1:1 auf die Schweiz transferiert werden, weil die medizinische Versorgung bei uns wesentlich besser ist als diejenige in Indien.

In der nachfolgenden Diskussion meinte Dr. B. Brand, dass sie wenig auf Homöopathie angesprochen werde. Eine vergleichbare Studie wäre in der Schweiz grundsätzlich möglich, aber eine Finanzierung wäre sehr fraglich.

Phytotherapie

Zu diesem Thema wurde Dr. Simon Feldhaus, Facharzt für Allgemeinmedizin mit Fähigkeitsausweis Phytotherapie, eingeladen. Er ist Leiter Medizin der Paramed in Baar. Er betonte, dass die Phytotherapie keinen Gegensatz zur Schulmedizin darstellt, sondern eine wissenschaftliche fundierte Behandlung ist. 74 % der Medikamente haben ihr Urbild in der Natur. Bei stumpfen Verletzungen wie Prellungen weisen die Phytotherapeutika dieselbe Wirksamkeit auf wie synthetische Medikamente. Er stellte einige Pflanzen dar, z.B. Arnika, Walwurz, Johanniskrautöl, Zaubernuss oder Blutwurz, die bei Hämatomen und das Hirtentäschel, welches bei

der Blutstillung anerkannt gute Wirkungen zeigen. Er bedauerte, dass nur noch der Kanton Appenzell Ausserrhoden eine eigene Gesetzgebung für Medikamente habe, für den Rest der Schweiz ist Swissmedic zuständig. Die Zulassung über Swissmedic sei aber aufwendig und teuer für Hersteller von Naturheilmitteln. Beim Thema Ginko waren sich die Vertreter von USZ und Dr. Feldhaus nicht einig, ob es einen negativen Einfluss auf die Blutgerinnung ausübe.

Ergotherapie

Das 3. Fachreferat dieses Nachmittags widmete sich dem Thema Lebensqualität. Die Ergotherapeutinnen Uta Diez und Sabine Scheidegger, beide vom USZ, legten dar, dass die Lebensqualität von diversen Faktoren beeinflusst wird. Gemäss der Weltgesundheitsorganisation sind diese Faktoren die körperliche Gesundheit, der psychische Zustand, die sozialen Beziehungen sowie die persönlichen Werthaltungen. Körperliche Einschränkungen können unterschiedliche Auswirkungen auf die Lebensqualität haben. Aktivitäten sind sinnstiftend und geben Wohlbefinden. Z.B. mangelnde Energie, kleinere Arbeitsleistungen, oder eingeschränkte Teilhabe am sozialen Leben hingegen können die Lebensqualität einschränken. Es ist deshalb Eigeninitiative gefragt bei der Bewältigung, jeder sollte für sein Wohlbefinden Eigenverantwortung übernehmen. Freudvolle Betätigungen sollten beibehalten werden, Belastung und Erholung sollten in einer

guten Balance und der Alltag gut strukturiert sein. Zuletzt präsentierten die Referentinnen ihre Vorschläge für eine erfolgreiche Alltagsstrategie:

- Erreichbare Ziele setzen
- Geniessen lernen und bewusst leben
- Aktivitäten fix in den Alltag einplanen
- Kleine Erfolge feiern
- Das Umfeld mit einbeziehen und Unterstützung annehmen

Zwischendurch wurde mit den Anwesenden eine Übung zur aktiven Entspannung durchgeführt.

Buddy Award

Erstmals verlieh das Kinderspital Zürich im Rahmen der Herbsttagung einen Buddy Award. Elisabeth Müller-Kägi erklärte, dass der Begriff eine Art «Freundschaftsauszeichnung» sei für Menschen, die sich in besonderem Masse um hämophile Mitmenschen kümmern. Sie freue sich, dass sie die Anerkennung an Antonia Weibel verleihen dürfe, welche sich für ihren Enkel Mario engagiere. Z.B. komme sie häufig mit ihm ins Spital. Mit grossem Applaus wurde Frau Weibel von den Teilnehmenden gewürdigt. Erneut geht ein grosser Dank ans Team vom USZ und vom Kinderspital Zürich, welches ein interessantes Programm zusammengestellt hatte.

Jörg Krucker

Berner Tagung 2015

Zur diesjährigen Tagung in Bern hatten sich rund 60 Personen angemeldet. Nach der Begrüssung informierte Dr. Rainer Kobelt u.a. über neue Informationen, die am 8. EA-HAD-Kongress in Helsinki präsentiert worden waren, der im Februar 2015 stattfand.

Der 2. Teil des Morgenprogramms gehörte den Physiotherapeuten, welche über die Behandlungen von problematischen Gelenken referierten. Den Abschluss bildete eine Diskussion in Gruppen über den Umgang mit schmerzenden Gelenken. Die Kinder wurden während dieser Zeit von einem Clown in die obere Etage entführt und bis am Mittag bestens unterhalten.

Dr. Kobelt präsentierte wie gewohnt kompetent und differenziert über Schutzmassnahmen gegen Blutungen. Es sei wichtig, Risiken so gut wie möglich zu vermeiden, aber auch Stress. Eine Prophylaxe sollte individuell angepasst sein. Bei der Substituierung ist die richtige Dosierung wichtig. Heute gibt es einfache Modelle, welche mit wenigen Blutentnahmen wichtige Daten liefern, um die Dosierung optimal anzupassen. Mit den long-acting Faktoren, welche in rund einem Jahr auf dem Schweizer Markt erhältlich sein dürften, wird die richtige Dosierung noch mehr an Bedeutung gewinnen.

Der Referent wies auch darauf hin, dass eine nur zu 80 % umgesetzte Prophylaxe im Jahresablauf viele «ungeschützte» Tage ergibt, welche ein grosses Blutungsrisiko bergen. Ein weiteres Element zur Steuerung der Prophylaxe ist die Beurteilung der Gelenke per Ultraschall, welche bereits sehr frühe Veränderungen erkennen lässt. Wenn es doch zu einer Blutung kommt, muss diese schliesslich ausreichend und korrekt nachbehandelt werden.

Dr. Kobelt führte dann zum Thema Frauen mit Hämophilie über, welches bisher noch nicht häufig zur Sprache kam. Jede männ-

liche Person mit Hämophilie hat im Schnitt 1,5 weibliche Verwandte, welche das Hämophilie-Gen in sich tragen. Davon weisen 20–40 % eine verminderte Aktivität des Faktorspiegels auf. Die Faktor-Restaktivität alleine reicht allerdings nicht immer aus um die Blutungsneigung einer betroffenen Frau richtig zu erkennen, hier spielen offensichtlich noch weitere Aspekte eine Rolle. Frauen mit einer verstärkten Blutungsneigung benötigen im Fall von Problemen die gleichen Behandlungsmassnahmen wie männliche Hämophile und sollten sich daher ebenfalls an einem Hämophilie-Zentrum behandeln und regelmässig untersuchen lassen.

Immer wieder ergeben sich Diskussionen zum besten Vorgehen bei der Geburt eines Knaben mit einer (möglichen) Hämophilie. Grosse Untersuchungen haben gezeigt, dass ein Kaiserschnitt nicht weniger, sondern höchstens andere Risiken mit sich bringt als eine normale Geburt. Unbedingt zu vermeiden sind hingegen Geburten per Zange oder Vakuum. Frauen mit einer erhöhten Blutungsneigung haben nach einem Kaiserschnitt hingegen unter mehr Komplikationen zu leiden, was beim Entscheid ebenfalls mit zu berücksichtigen ist.

Es wird häufig festgestellt, dass medizinische Untersuchungen bei Frauen verzögert werden, was diverse Gründe hat. Bei erhöhter Blutungsneigungen und anstehenden Operationen sollte bei sicheren oder möglichen Konduktorinnen in jedem Alter mehrmals die Faktoraktivität gemessen werden. Ein Gentest darf hingegen erst bei einer mündigen Frau durchgeführt werden, wobei dieser in der Schweiz relativ teuer ist und nicht immer von den Kostenträgern übernommen wird. Dr. Kobelt verwies in diesem Zusammenhang zudem auf die Möglichkeit eines Mosaizismus, dass also eine Mutation nicht in allen Zellen vorhanden sein muss. Daher schliesst ein normaler Befund einer genetischen Abklärung in Blutzellen nicht sicher aus, dass eine Frau dennoch Überträgerin sein kann.

Neue Therapien

Im Weiteren informierte Dr. Kobelt über den aktuellen Stand bei neuen Therapien. Bei der Gentherapie der Hämophilie B (Mangel an Faktor IX) wurden kürzlich die Resultate mehrerer Patienten veröffentlicht, welche drei Jahre nach einer solchen Behandlung noch immer eine gute Wirkung erkennen lassen.



Ein neuartiger Ansatz ist der Wirkstoff ACE910, einem Antikörper, der die Funktion des aktivierten Faktors VIII imitiert. Er wirkt zwar nicht ganz so stark, dafür hält der Effekt mehrere Wochen lang an und das Produkt lässt sich subkutan verabreichen. Die Wirkung wird zudem auch von einem FVIII-Hemmkörper nicht beeinträchtigt. Leider ist das Produkt erst in der Phase der klinischen Versuche, es bleibt abzuwarten, wie sich diese entwickeln werden.

Gelenke bei hämophilen Kindern

Denise Etzweiler, Physiotherapeutin FH, Kinderspital Zürich

1. Gelenkblutung – was tun?

Die häufigsten Gelenksblutungen kommen im Knie, Ellbogen und Sprunggelenk vor. Auch unter Prophylaxe mit Faktorpräparaten kann es zu einer Blutung kommen. Um diese schnellstmöglich zu stoppen und somit möglichst klein zu halten, ist es wichtig, unverzüglich Gerinnungsfaktor zu spritzen und das Gelenk sofort zu entlasten. Als unterstützende Massnahme empfiehlt sich das sogenannte **RICE**. Es ist die englische Abkürzung für:

- **R** = Rest (ruhigstellen)
- **I** = Ice (kühlen)
- **C** = Compression (leichter Druck durch Bandage oder Strumpf)
- **E** = Elevation (hochlagern)

Wichtig ist vor allem die Ruhigstellung! Diese ist unabdingbar, damit das Blut resorbiert

werden kann und das Gelenk möglichst wenig Schaden nimmt. Die Grösse der Blutung bestimmt die Dauer der Ruhigstellung und den Übergang in den Alltag. Das Gelenk soll nur im schmerzfreien Bereich bewegt und erst dann wieder belastet werden (d.h. Gehen, Krabbeln), wenn die Schwellung praktisch nicht mehr sichtbar ist. Idealerweise steigert man danach die Belastung langsam und kontrolliert. Dies ist jedoch bei Kindern, mit ihrem Bewegungsdrang oft schwierig. So wird manchmal ein Gelenk einfach noch etwas länger ruhiggestellt oder das Kleinkind sitzt für den Sonntagsspaziergang einen zusätzlichen Tag im Buggy.

2. Gesunderhaltung der Gelenke

Kleinkinder und Kinder sollen viele Bewegungserfahrungen machen können. Es ist sehr wichtig, die Entwicklung der motorischen Fähigkeit zu fördern. So kann die Kraft, die Koordination und das Gleichgewicht trainiert und dadurch die allgemeine Verletzungsgefahr verringert werden.

Im Hämophilie-Zentrum werden bei der Jahreskontrolle der Gelenkzustand und das Bewegungsverhalten (inkl. Kraft und Koordination) beurteilt. Bei Schulkindern und Jugendlichen wird auch die Statik der Beinachse überprüft und allenfalls eine Schuhberatung durchgeführt.

Für viele Kinder und Jugendliche ist Sport ein wichtiges Thema und nimmt deshalb

auch in der Sprechstunde oft viel Platz ein. Es gibt vieles zu beachten, wenn es um die Wahl der geeigneten Sportart geht. Klar ist, dass Extremsportarten wie Kampf- oder Kontaktsport tabu sind. Ansonsten muss einiges in die Überlegung zur Wahl miteinbezogen werden, allem voran die Gelenkbelastung und die Verletzungsgefahr. Hinsichtlich der Gelenkbelastung stehen Stopp & Go, Sprünge, Schläge und Stösse im Vordergrund. Mit dem Kontakt zum Gegner, mit hohem Tempo, Gewicht oder Höhe steigt die Gefahr auch von schweren Verletzungen. Ein Hämophiler soll ein besonderes Augenmerk auf die Vorbereitung zur sportlichen Aktivität legen. Die Frage nach Notwendigkeit und Zeitpunkt der Faktorsubstitution gehören ebenso dazu, wie das Aufwärmen, eine gute Ausrüstung (Schuhe, Helm etc.) sowie das Informieren von Lehrern, Teammitgliedern oder Trainern. Bei der Ausübung des Sports sind die Intensität, die Dauer und die Regelmässigkeit zu berücksichtigen. Zudem gilt es die Körperwahrnehmung so weit trainiert zu haben, dass z.B. Schmerz oder Müdigkeit registriert werden und das Training angepasst oder gegebenenfalls unterbrochen werden kann.

Zusammen mit den Eltern und den Fachleuten in den Zentren soll versucht werden, das Kind bzw. den Jugendlichen auf seinem Weg, eine geeignete Sportart zu finden, zu unterstützen. Oft muss auch die Umgebung resp. die Peer Group in die Überlegungen miteinbezogen werden. Die positive Auswirkung der sportlichen Aktivität auf das soziale und psychische Wohlbefinden ist nicht zu unterschätzen. Es ist wichtig, sich trotz der Hämophilie, gut und gerne zu bewegen, da dies zur gewünschten Kraft, Ausdauer, Koordination und Geschicklichkeit führt, die angestrebt wird, um die Gelenke gesund zu erhalten.

Behandlung von problematischen Gelenken

Mit Alexander Wiese, Lindenhofspital Bern, referierte ein weiterer Physiotherapeut über Möglichkeiten der Anwendung von Physiotherapie bei Hämophilen. Insbesondere richtete er seinen Fokus auf die Behandlung von Gelenken, die bereits Schädigungen aufweisen.





Nach seinen Aussagen leiden 50 % der betroffenen Erwachsenen einmal täglich wegen Gelenksproblemen. Eine gute Physiotherapie durchbreche den Teufelskreis, in dem viele drinstecken. Wichtig sei in jedem Fall eine individuelle Therapie, verbunden mit entsprechender Empathie. Alexander Wiese

erwähnte das Maitland-Konzept MT, welches zu deutlichen Verbesserungen führe. Mit einbezogen würden dabei auch die Lendenwirbelsäule, die Füße und die Hüfte im Sinne einer gesamtheitlichen Betrachtung.

Alexander Wiese arbeitet auch nach der

Medizinischen Trainingstherapie MTT. Die Befragten fühlten sich nach der Therapie subjektiv besser. Entscheidend sei, die richtige Dosierung herauszufinden. Bei der MTT werde an der Verbesserung von Gleichgewicht und Koordination gearbeitet und es werde versucht, Disbalancen zu beheben. Ideal sei es, wenn die Übungen in den Alltag integriert werden können.

Nach dem Mittagessen wurde für Interessierte ein Stechkurs angeboten. Gross und Klein machte ausgiebig Gebrauch von der Möglichkeit, unter Anleitung Venenpunktionen zu üben. Diverse Eltern und auch Ärzte stellten sich als Versuchspersonen zur Verfügung. Es wurden auch eifrig Erfahrungen ausgetauscht und Tipps weitergegeben.

Herzlichen Dank an das Ärzteteam aus Bern sowie die Psychotherapeuten für diesen informativen und abwechslungsreichen Tag!

Sportcamp Swiss HemActive

14. – 16. November 2014 in Magglingen

Zum zweiten Mal fand Mitte November ein dreitägiges Sportcamp für erwachsene Hämophile in Magglingen statt. Unter der Leitung von Britta Runkel vom Zentrum für Bewegungs- und Sportmedizin, Wuppertal, trafen sich 11 Hämophile, eine Partnerin eines Hämophilen, ein Arzt sowie drei Physiotherapeutinnen zu dem dreitägigen Meeting. Erfreulicherweise waren die Romands sehr gut vertreten, sie stellten gut die Hälfte der Teilnehmenden.

Ziele des Sportcamps sind die Verbesserung der Gelenksituation, der Leistungsfähigkeit und damit der Lebensqualität.

Erreicht werden die Ziele durch folgende Schwerpunkte:

- Körperwahrnehmung
- Mobilisation
- Koordinations- und Krafttraining
- Herz-Kreislauf-Aktivierung
- Tonusregulierung

Im Kurs sollen die Teilnehmenden befähigt werden, ein Heimtraining durchzuführen. Zweimal jährlich, während eines Sportcamps, sollen Untersuchungen zur Kontrolle der Therapieeffekte stattfinden. Dann werden Gelenkstatus, Kraft und Ausdauer getestet und die Betroffenen über ihr subjektives Befinden befragt.

Die Teilnehmer können über die Homepage des Zentrums für Bewegungs- und Sportmedizin Wuppertal 250 Sportübungen abrufen, welche detailliert beschrieben sind. In Deutschland finden die Sportcamps schon seit 2001 statt, mit steigenden Teilnehmerzahlen.

Gzim Doberdolani, Teilnehmer am Sportcamp 2014: «Ich war erfreut, an Swiss HemActive teilnehmen zu können. Es herrschte ein familiäres Ambiente, der Anlass war gut organisiert. Die physiotherapeutischen Ratschläge waren angepasst und hilfreich. Es war eine gute Erfahrung für mich.»



Das nächste Sportcamp findet vom 5. – 7. Juni 2015 statt. Anmeldungen über die Geschäftsstelle.

Jahresbericht 2014

Hans Meier – Präsident

Allgemeines

Der vorliegende Bericht über das vergangene Geschäftsjahr ist der zweite während meiner Amtszeit als Interimspräsident und zugleich auch der letzte. Nach zwei Jahren lege ich vereinbarungsgemäss mein Amt wieder nieder. Ein langfristiges Engagement war auch nie beabsichtigt. Es ging primär darum, Zeit zu gewinnen für die Suche nach einem neuen Präsidenten, der bereit und in der Lage ist, sich längerfristig zu engagieren und andererseits darum, die SHG in Rahmen eines Reorganisationsprojektes für die Zukunft fit zu machen.

Das Erstere ist denn auch bestens gelungen; wir freuen uns sehr, dass wir in der Person von Lino Hostettler einen geeigneten Kandidaten zur Wahl vorschlagen können. Lino Hostettler ist bereits mehrere Jahre engagiertes Vorstandsmitglied und hat sich vor allem durch häufige Teilnahme an diversen Veranstaltungen international sehr gut vernetzt. Ein Umstand, der künftig auch für die SHG immer grössere Bedeutung erlangen wird.

Das Zweite, die Reorganisation, ist auf dem Papier ebenfalls weitgehend abgeschlossen. Ich denke, dass sich eine Ausrichtung und Organisationsform finden liessen, welche den künftigen Anforderungen an unsere Patientenorganisation gerecht werden. (Weiteres erfahren Sie im Rahmen der kommenden Vereinsversammlung.) Allerdings: Auf ein Papier bringen lassen sich Konzepte meist sehr leicht. Die Umsetzung hingegen ist ungleich viel aufwändiger und auch anspruchsvoller. Damit wird sich nun vor allem mein Nachfolger mit dem Geschäftsleiter, Jörg Krucker, befassen müssen.

Vorstand

Der Vorstand hat sich im Laufe des Berichtsjahres zu vier Halbtagesitzungen, entweder in Zürich oder in Bern, getroffen und sich dabei mit diversen Alltags- und Routinegeschäften befasst. Im Rahmen einer zusätzlichen Ganztagesitzung befassten wir uns im

Wesentlichen mit Fragen der Reorganisation. Darüber hinaus besuchten verschiedene der Vorstandsmitglieder nationale und internationale Anlässe.

Organisatorisches

Nach der Gründung des Vereins Swiss Hemophilia Network (SHN) und der gleichzeitigen Auflösung der Ärztlichen Kommission (AeK) stellte sich die Frage, wie der für die SHG sehr wichtige Zugang zu medizinischem Knowhow gesichert werden soll. Erfreulicherweise war es den Gründern der SHN von Anfang an ein Anliegen, die Zusammenarbeit mit der SHG weiterhin zu gewährleisten, ähnlich wie zuvor die AeK. Im Rahmen eines Vertrages wurde diese Zusammenarbeit konkretisiert und reglementiert. Wir sind überzeugt, damit eine überzeugende Lösung gefunden zu haben.

Dieser Änderung hat allerdings zur Folge, dass unsere Statuten nicht mehr aktuell sind und angepasst werden müssen. Wir werden im Rahmen der kommenden Vereinsversammlung darüber Beschluss fassen. Ferner soll der Baslerfonds, der bisher durch die AeK verwaltet wurde, der SHN übertragen werden. Auch darüber muss formell Beschluss gefasst werden.

Im Rahmen der Reorganisation ist übrigens auch vorgesehen, die Zusammenarbeit zwischen der SHG und den medizinischen Zentren regional zu intensivieren.

Anlässe

Im Berichtsjahr wurden die **Berner Tagung** und die **Herbsttagung in Zürich** durchgeführt. Beide mit finanzieller Unterstützung der Produktehersteller. Ferner hat in Oerlikon auf Initiative von NovoNordisk bereits zum zweiten Mal ein Schwimmprojekt stattgefunden, deren Erlös dem Twinning mit Kamerun zukommt.

Finanzielles

Die finanzielle Situation der SHG kann – wie seit jeher – dank der Unterstützung der Pro-

duktehersteller und der IV als sehr gut bezeichnet werden. Mit den Produkteherstellern haben wir vereinbart, dass jedes Jahr zwei gemeinsame Treffen stattfinden werden. Dabei geht es in erster Linie darum, die Beiträge für das kommende Jahr festzulegen, aber auch um den gegenseitigen Informationsaustausch. Es ist sehr erfreulich, dass es – entgegen unserer Befürchtungen – möglich wurde, von den meisten Firmen «Sockelbeiträge» zu erhalten, auf die wir für das Aufrechterhalten der Geschäftsstelle angewiesen sind. Diese Beträge sind gegenüber früheren Jahren zwar geringer, werden aber durch das Sponsoring von kleineren Anlässen, Broschüren etc. kompensiert.

Erfreulich ist auch – ebenfalls entgegen unserer Befürchtungen – dass die BSV-Beiträge für die nächsten drei Jahre wieder ungefähr im bisherigen Umfang gesichert sind. Im Rahmen der Reorganisation ist allerdings vorgesehen, den Aufgabenbereich des Geschäftsführers auszuweiten, was auch mit finanziellen Konsequenzen verbunden sein wird und zu einer besonderen Herausforderung werden könnte.

Twinning Kamerun

Äusserst problematisch verläuft das Twinning mit Kamerun. Der Präsident der dortigen Hämostase-gesellschaft zeichnet sich aus durch Eigenmächtigkeit und Passivität. Er beugt sich weder den Vorgaben der WHO (Actionplan) noch denjenigen des Twinningteams. Der Vorstand hat deshalb beschlossen, das zur Verfügung stehende Geld vorerst zurückzubehalten und abzuklären, ob es einen anderen Weg gibt, die Betroffenen in Kamerun zu unterstützen.

Zum Schluss

möchte ich mich – wohl endgültig – von der SHG verabschieden. Die zwei Jahre waren für mich sehr angenehm und interessant. Die Zusammenarbeit im Vorstand war genauso wohltuend konstruktiv und vertrauensvoll wie diejenige mit Jörg Krucker. Ich habe die vor zwei Jahren getroffene Entscheidung keinen Moment bereut.

Vielen Dank und der SHG alles Gute



Bericht der Geschäftsstelle

Jörg Krucker

Mitglieder

2014 waren 17 Eintritte und 12 Austritte zu verzeichnen. Somit beträgt der neue Bestand 684 Mitglieder (+5).

AGILE

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

Sponsorenbeiträge

Auch 2014 wurden uns von den Präparate-Herstellern grosszügige Betriebsbeiträge entrichtet.

Baxter AG	CHF	21'500.–
Bayer (Schweiz) AG	CHF	25'000.–
CSL Behring AG	CHF	17'000.–
Novo Nordisk Pharma AG	CHF	7'000.–
Octapharma AG	CHF	500.–
Pfizer AG	CHF	500.–

Twinning Kamerun

Spenden zugunsten von Kamerun haben 2014 insgesamt CHF 11'504.– eingebracht. Hinzu kam eine Spende von Novo Nordisk AG aus einem Sponsoring-Schwimmen von Juni über CHF 7'288 sowie eine Spende der

Fam. Chappuis, Bellevue, über CHF 5'000 Diese Gelder werden für das über vier Jahre dauernde Twinning zwischen der SHG und der Hämophilie-Gesellschaft Kameruns eingesetzt.

Spenden

Auch im 2014 durfte die SHG erneut auf grosszügige Spender zählen. So gingen insgesamt Zahlungen über CHF 10'688.15 ein, die nicht für konkrete Projekte bestimmt waren.

P. Sutter, Muttenz	CHF	3'000.–
U. Braun, Zurzach	CHF	300.–
U. Schläpfer, Contern	CHF	400.–
Baxter Bioscience, Neuchâtel	CHF	2'703.–
Ch. Schläpfer, Basel	CHF	300.–
F. Boehlen, Carouge	CHF	300.–
Künzler Mg. Cons, Grünenmatt	CHF	300.–
J. Model, Thalwil	CHF	250.–

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

Fonds

Solidaritätsfonds

Im Berichtsjahr wurden zwei Anträge an den Solidaritätsfonds gestellt über insgesamt CHF 1'719. Beide wurden gutgeheissen. Der Fonds weist Ende 2014 den Stand von CHF 91'026.40.

Basler Fonds

Aus dem Fonds wurden insgesamt Zuwendungen über CHF 14'100 erbracht. Die Zinseinnahmen beliefen sich auf CHF 613.70, sodass ein Abschlussaldo von CHF 76'033.03 resultierte.

HIV-Notfallfonds

Durch Rechtsberatungen und Verwaltungsaufwand sind Kosten von rund CHF 4'300.00 entstanden. Der Fonds weist per 31.12.14 einen Bestand von CHF 34'314.00 auf. Allfällige Gesuche sind zu stellen an: Dr. Kurt Meier, Lutherstrasse 36, 8004 Zürich, Tel. 043 322 09 90.

Vielen Dank an alle, welche die SHG im 2014 in irdendeiner Form unterstützt haben.



Bilanz per 31. Dezember 2014

Aktiven	Berichtsjahr	Vorjahr
Umlaufvermögen		
Liquide Mittel	293'090.93	287'226.76
Festgelder, Wertschriften	161'343.00	159'168.00
Forderungen gegenüber Dritten	722.35	611.95
Aktive Rechnungsabgrenzung	15'575.80 ¹	6'582.05
Total Umlaufvermögen	470'732.08	453'588.76
Anlagevermögen		
Drucker/Kopierer	4'550.00	5'690.00
Total Anlagevermögen	4'550.00	5'690.00
Total Aktiven	475'282.08	459'278.76
Passiven	Berichtsjahr	Vorjahr
Fremdkapital kurzfristig		
Kreditoren	1'847.18	100.35
Rückstellungen	28'000.00	28'000.00
Passive Rechnungsabgrenzung	27'825.00 ²	3'340.00
Total Fremdkapital kurzfristig	57'672.18	31'440.35

Erfolgsrechnung per 31. Dezember 2014

Ertrag	Berichtsjahr	Vorjahr	Budget 2015
Ertrag			
Mitgliederbeiträge	32'370.00	35'035.00	30'000.00
Beiträge BSV/IV	81'118.00	81'118.00	80'000.00
Einnahmen Tagungen	780.00	1'180.00	8'000.00
Einnahmen Lager	0.00	0.00	0.00
PoolSponsoring Pharma	71'500.00 ³	90'500.00	90'000.00
Spenden	10'688.15	7'070.40	20'000.00
Total Ertrag	196'456.15	214'903.40	228'000.00
Total Ertrag	196'456.15	214'903.40	

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 2014 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, 7. April 2015

Passiven	Berichtsjahr	Vorjahr
Fremdkapital langfristig		
Solidaritätsfonds	91'026.40	92'745.40
Fonds Projekt Frauen	1'000.00	8'000.00
Zweckgeb. Fonds Eritrea	8'024.72	8'024.72
Zweckgeb. Fonds Kamerun	25'552.95	13'632.00
Basler Fonds *	76'033.03	89'535.18
Total Fremdkapital langfristig	201'637.10	211'937.30
Freie Fonds		
Fondskapital	32'000.00	32'000.00
Total Freie Fonds	32'000.00	32'000.00
Eigenkapital		
Kapital	166'764.50	166'764.50
Gewinnvortrag	17'208.30	15'565.20
Gewinn/Verlust	-	1'571.41
Total Eigenkapital	183'972.80	183'901.11
Total Passiven	475'282.08	459'278.76

* Baslerfonds verwaltet durch die SHN

Aufwand	Berichtsjahr	Vorjahr	Budget 2015
Betriebsaufwand			
Öffentlichkeitsarbeit/Publikationen	23'514.80	30'774.68	22'000.00
Tagungen/Kurse	16'864.31	23'020.17	45'000.00
Lager	0.00	928.00	0.00
Jubiläumsbuch	0.00	0.00	18'000.00
Total Betriebsaufwand	40'379.11	54'722.85	85'000.00
Personalaufwand			
Löhne und Honorare	93'927.40 ⁴	89'327.00	85'000.00
Sozialversicherungsaufwand	14'465.80	14'318.20	15'000.00
Übriger Personalaufwand	799.20	-	2'000.00
Total Personalaufwand	109'192.40	103'645.20	102'000.00
Sonstiger Betriebsaufwand			
Verwaltungsaufwand	14'635.90	20'868.22 ⁵	15'000.00
Aufwand Verein	19'033.94	27'183.32	25'000.00
Aufwand Aek	5'972.40	6'350.40	0.00
Reorganisation SHG	9'405.00	8'190.85	2'000.00
Total Sonstiger Betriebsaufwand	49'047.24	64'870.89	42'000.00
Total Aufwand	198'618.75	223'238.94	229'000.00
Finanzerfolg			
Finanzertrag	3'324.11	2'903.21	
Finanzaufwand	1'089.82	996.26	
Total Finanzerfolg	2'234.29	-1'906.95	1'000.00
Ausserordentlicher Aufwand/Ertrag			
Auflösung Rückstellungen	-	-8'000.00	-
Total ausserordentlicher Aufwand/Ertrag	-	-8'000.00	-
Fondsergebnis (zweckgeb. Fonds)			
Zuweisung	-	-	-
Total Fondsergebnis	-	-	-
Gewinn/Verlust	71.69	1'571.41	0.00

¹) Ein Sponsoringbeitrag von CHF 15'000 für das 2014 ist erst im 2015 erfolgt

²) Ein Sponsoringbeitrag von CHF 21'000 sowie Mitgliederbeiträge von CHF 6'825 für das 2015 sind bereits im Jahr 2014 eingegangen

³) Reduktion der Sockelbeiträge gegenüber dem Vorjahr

⁴) Stellvertretung im Mai 2014

⁵) 2013 höhere Kosten wegen Neugestaltung Homepage



EHC-Kongress in Belfast

3. – 5. Oktober 2014

Das Europäische Hämophilie Consortium veranstaltete seine 27. Jahreskonferenz in Belfast, Nordirland. Über 250 Teilnehmer aus 35 Ländern kamen zusammen für eine Reihe von Workshops, wissenschaftlichen Sitzungen und Symposien.

Der Kongress in Belfast war gut organisiert und straff geführt durch den umsichtigen EHC-Präsidenten, Brian O'Mahony. Am Freitag und Samstag wurde ein dicht gedrängtes Programm angeboten, worin diverse Aspekte aus dem Bereich Hämophilie präsentiert wurden, u.a. Infos über den Stand in der Behandlung von Hepatitis C, reproduktive und genetische Möglichkeiten, individuelle Therapien, Erfahrungen mit neuen Produkten, psychologische Aspekte etc. Nachstehend möchte ich einige Themen, welche am Kongress behandelt wurden, herausgreifen:

Prophylaxe oder Behandlung nach Bedarf

Der Präsident erwähnte, dass eine detaillierte Sammlung von Daten über beide Behandlungsformen wichtig sei, um gegenüber den Gesundheitsbehörden argumentieren zu können. Über alles gesehen sei die Pro-

phylaxe (Dauersubstitution) effektiver als eine «on-demand-Therapie» (Behandlung nach Bedarf), ist er überzeugt. In Europa setzt sich auch bei den erwachsenen Hämophilen immer mehr die Dauersubstitution durch. Bei den Kindern und Jugendlichen ist sie in Westeuropa Standard.

Erfahrungen mit neuen Produkten

Ein Hämatologe berichtet über einen Patienten, der mit einem neuen Gerinnungsfaktor therapiert wird, welcher eine längere Halbwertszeit aufweist (long-acting). Aufgrund der damit verbundenen längeren Intervalle bei der Faktorgabe konnte

dessen Port-à-Cath (künstlicher Venenzugang) entfernt werden. Das zeigt, dass die bald auf den Markt kommenden Produkte mit verlängerter Halbwertszeit eine Entlastung bei den Venenpunktionen bringen können.



Zertifizierung der Hämophilie-Zentren in Europa

In Europa gibt es 420 Zentren, welche als Hämophilie-Zentrum gelten. Um einheitliche Standards zu erhalten, wurde die EUHANET ins Leben gerufen, ein Projekt der EU mit dem EHC als Partner. Die EUHANET prüft die Gesuche der Zentren und teilt diese in zwei Gruppen ein: die EHCCC (höherer Level) und die EHTC (tieferer Level). Bis Ende September 2014 haben sich schon 79 Zentren zertifizieren lassen. So erhofft man, europaweit einheitliche Qualität in der Behandlung von Hämophilen erreichen zu können.

Lino Hostettler und Jörg Krucker nahmen auch an einem Workshop für Vertreter der nationalen Hämophilie-Gesellschaften teil, in dem es um die Beschaffung von finanziellen Mitteln ging. Ein Thema, das offenbar alle Organisationen beschäftigt.

An der Generalversammlung des EHC vom Sonntag wurde die Kirgisische Republik als 45. Mitglied aufgenommen. Die Vertreter des EHC dankten zudem der norwegischen Hämophilie-Gesellschaft für deren Bereitschaft, die Jahreskonferenz 2016 in Stavanger durchzuführen.

Ziele des EHC für 2015 sind die Vertiefung der Kontakte zur EU, die weitere Zertifizierung der Zentren in Europa sowie die Verbesserung der eigenen Finanzierung.

Jörg Krucker



Jahresübersicht der WFH

Die World Federation of Hemophilia WFH veröffentlicht jedes Jahr einen «Annual Global Survey», also eine globale Jahresübersicht, worin u.a. demographische Daten, Angaben über Faktorverbrauch und Häufigkeit von verschiedenen Gerinnungsstörungen aufgeführt sind.

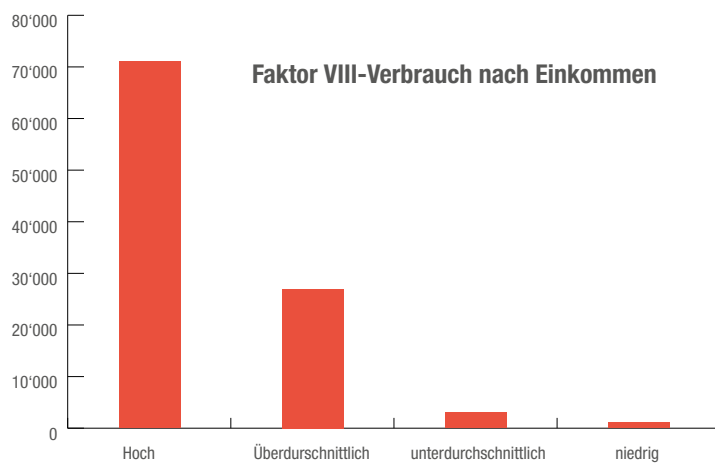
Ausgewertet wurden die Angaben von 107 Ländern, die zusammen über 91 % der Weltbevölkerung ausmachen (6'461'000'000). In all den Ländern sind bis 2013 rund 280'000 Menschen mit einer Blutgerinnungsstörung identifiziert worden. Vor 10 Jahren waren

Hämophiler kommt, müssten bei 6,4 Mia. Menschen rund 640'000 Betroffene vorhanden sein. D.h. es ist erst rund ein Viertel der Betroffenen identifiziert. Hier stehen die Schwellenländer und die Länder der 3. Welt noch vor grossen Aufgaben.

Imposant sind die Zahlen bezüglich weltweitem Faktorverbrauch. Insgesamt wurden 2013 rund 7,6 Milliarden Einheiten Faktor VIII konsumiert sowie 1,2 Milliarden Faktor IX! Bei Faktor VIII beträgt der Anteil plasmatischer Produkte rund 40 %, somit 60% rekombinante. Bei Faktor IX waren es rund 45% plasmatische gegenüber 55% rekombinante Produkten.

Nebenstehende Tabelle zeigt, je höher das Einkommen, desto mehr Faktor VIII wird konsumiert.

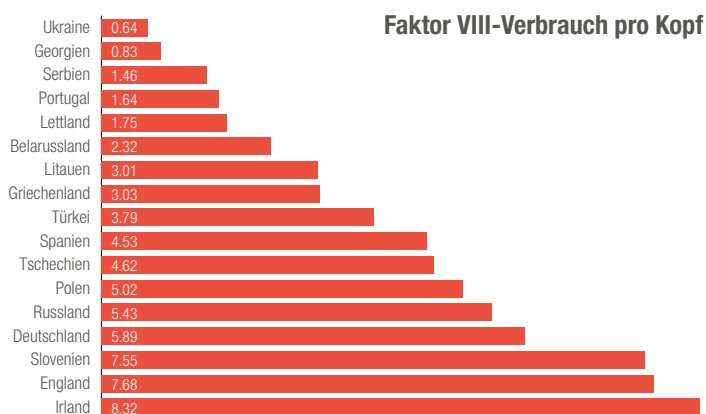
Noch immer eklatant sind auch die Unterschiede beim Pro-Kopf-Verbrauch von



Gemäss Weltbank wird wie folgt unterschieden: Niedriges jährliches Einkommen: bis 1'035 \$, unterdurchschnittlich: bis 4'085 \$, überdurchschnittlich: bis 12'615 \$, hoch: mehr als 12'615 \$

dies erst gut 150'000. Von den 280'000 Personen sind gut 176'000 Hämophile, 70'000 mit von Willebrand Betroffene und die restlichen weisen andere Blutungsneigungen auf. Bei rund 5'000 Hämophilen wurde ein klinisch identifizierter Hemmkörper eruiert. Geht man davon aus, dass auf 10'000 Einwohner im Schnitt ein

Faktor VIII innerhalb Europas. Der höchste Wert (8.32, Irland) ist mehr als zehnmal so



hoch wie der Wert der Ukraine mit 0.64 Einheiten. Die Schweiz hat für 2013 keine Zahlen eingereicht. Der pro Kopf-Verbrauch dürfte ca. bei 5 Einheiten pro Kopf liegen.

Diese Zahlen wurden uns von der WFH zur Verfügung gestellt. Der gesamte «Annual Global Survey» kann unter www.wfh.org als PDF-Datei heruntergeladen werden.



Welthämophilie-Tag 2015

1989 startete die World Federation of Hemophilia WFH mit diesem besonderen Tag, welcher zum Ziel hat, die Öffentlichkeit auf den Umstand aufmerksam zu machen, dass weltweit über 6 Mio. Menschen eine Blutgerinnungsstörung haben. Auch dieses Jahr wird am 17. April der Welthämophilie-Tag begangen. Das Thema 2015 ist «Building a family of support». Der Tag soll darauf fokussieren, dass die Betroffenen auf Netzwerke angewiesen sind, die sie ermutigen und die ihnen Betreuung ermöglichen. Diese Netzwerke können auch dafür sorgen, dass das Wissen über die Situation und bessere Behandlung von Betroffenen gefördert werden.

Diese Netzwerke können in verschiedenen Formen auftreten. Z.B. als medizinische Teams, Freunde, Kollegen oder nähere Verwandte. Das Zusammenwirken dieser grossen Zahl von Netzwerken führt zu einer Verbesserung der Lebensqualität der Menschen mit Blutgerinnungsstörungen.



Deutsche Hämophilie-Gesellschaft DHG

Interview mit Dr. Stefanie Oestreicher

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

Die Fragen hat Dr. Stefanie Oestreicher, Vorstandsmitglied, beantwortet:

Wann wurde Ihre Gesellschaft gegründet?
Die DHG wurde 1956 gegründet.

Wie viele Mitglieder hat Ihre Organisation?
Wir haben rund 2'300 Mitglieder. In Deutschland sind rund 1'500 Hämophile registriert.

Wie sind Sie organisiert?

Die DHG besteht aus einem neunköpfigen Vorstand, wobei der Präsident und zwei weitere Mitglieder dem engeren Vorstand angehören. Dieser ist für die Geschäftsführung verantwortlich. Hinzu kommen drei Festangestellte in der Geschäftsstelle in Hamburg. Der erweiterte Vorstand trifft sich dreimal pro Jahr für ein Wochenende.

Wie finanziert sich Ihre Organisation?

Zu 60 % über Beiträge der Pharma und 40 % über Mitgliederbeiträge.



Wie werden die Patienten in Ihrem Land behandelt?

Die Betroffenen erhalten flächendeckend ihre Gerinnungspräparate, wobei noch zu 50 % plasmatische Produkte. Kinder und Jugendliche werden prophylaktisch behandelt. Bei den Erwachsenen ist die Behandlung «nach Bedarf» noch weit verbreitet. Spezialisierte Hämophilie-Zentren sind über das ganze Land verteilt und stehen den Betroffenen rund um die Uhr zur Verfügung.

Bieten Sie Weiterbildungen im Gesundheitsbereich für Patienten an?

Die zahlreichen Regionalvertretungen bieten ihren Mitgliedern aktiv Möglichkeiten der Weiterbildung und des Austausches. Z.B. wird ein Projekt Water-Size angeboten.

Haben Sie Partnerschaften mit anderen Ländern?

Ja, ein Twinning mit der Ukraine seit 2010, sowie mit Lettland und den USA.

Wie sieht Ihre Gesellschaft in zehn Jahren aus?

Dann sollte die finanzielle Versorgung unserer Mitglieder sichergestellt, die Präparatesicherheit noch verbessert sein und die Gentherapie als mögliche Option zur Verfügung stehen.

Anmerkungen zu Deutschland

Die Bundesrepublik Deutschland grenzt an die Schweiz, Österreich, Frankreich, Holland, Belgien, Polen, Tschechien, Dänemark, Luxemburg und hat rund 80 Mio. Einwohner und weist eine Fläche von 357'000 km² auf, ist also rund neunmal so gross wie die Schweiz.

Gemäss Statistik der WFH wies Deutschland 2013 einen Verbrauch an Faktor VIII von 5,9 Einheiten pro Kopf auf. Im Vergleich: Schweiz = 5.13 pro Kopf (2012)

Neugestaltung des Schweiz. Hämophilieregisters

Das seit 2001 bestehende Schweizerische Hämophilieregister wurde gründlich überarbeitet, neugestaltet und modernisiert. Die Registerdaten werden neu mit dem elektronischen Datenerfassungssystem Red-Cap erfasst, welches auf dem Server der Clinical Trial Unit (CTU) der Universität Bern (Departement klinische Forschung) installiert ist. Dieses neue Erfassungssystem garantiert ein sehr hohes Mass an Datenqualität, Softwarekompatibilität, Benutzerfreundlichkeit und Datensichersicherheit. Im neu gestalteten Register werden die gleichen Daten wie in der Vorgängerversion erfasst, zusätzlich aber noch mehr detaillierte Informationen über Therapie, Faktorverbrauch und Komplikationen. Der Bundesrat hat am 26. September 2014 ein neues Nationales Strategiekonzept für seltene Krankheiten (darunter die Hämophilie) verabschiedet. Das neu gestaltete Register fügt sich bestens in diese neue Strategie ein. Wie vom Gesetzgeber verlangt wird das neu gestaltete Hämophilieregister von der Ethik-Kommission des

Kantons Zürich zurzeit gründlich überprüft. Die Bedeutung des Registers für die Patienten, das medizinische Personal, die betroffenen Betreuenden und die Forschenden kann nicht genug betont werden. Die Registerdaten dienen nicht nur der Kontrolle des Therapieerfolges und der Erkennung möglicher Probleme, sondern sind auch unverzichtbare Grundlage zur Erforschung der Krankheit und Weiterentwicklung von Heilmitteln und Heilmethoden. In der Schweiz verursachen Patienten mit Gerinnungsstörungen jährliche Kosten in Millionenhöhe. Davon stellen die Gerinnungspräparate den grössten Anteil dar. Eine wissenschaftliche Analyse des Kosten-Nutzen-Verhältnisses bei der therapeutischen und/oder prophylaktischen Anwendung von Gerinnungspräparaten in verschiedenen Blutungs- oder Risikosituationen steht bislang weltweit noch nicht zur Verfügung. Der wissenschaftliche Nachweis des effektiven Nutzens von Gerinnungspräparaten gelingt aber nur auf Basis ausreichender Evidenz, das heisst auf der

Basis einer minutiösen und fundierten Datensammlung. In der stets im Wandel sich befindenden Schweizer Medizin- und Krankenversicherungslandschaft und unter dem zunehmenden Sparzwang bei den Gesundheitskosten, dürfte das Register wohl sehr bald eine wichtige Rolle bei der Verteidigung von Interessen und Bedürfnissen der Hämophilie-Patienten spielen.

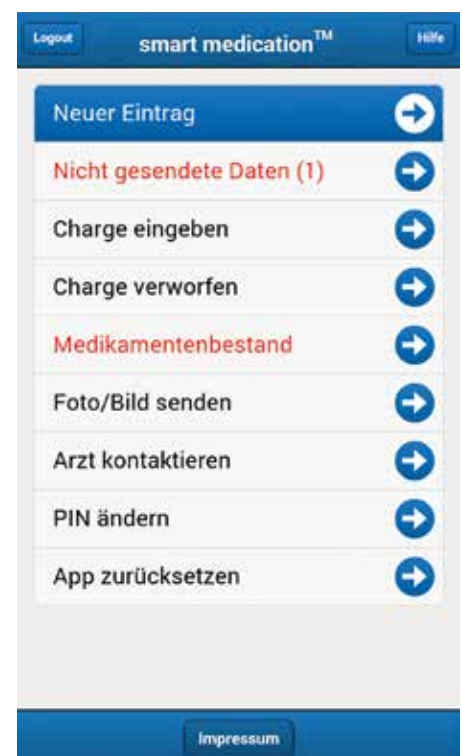
Das Schweizerische Hämophilie Netzwerk (SHN), welches das Register führt und betreibt, nimmt hier die Gelegenheit wahr, sich bei allen Patienten und Ärzten zu bedanken, welche mit Ihrer Zustimmung und ihrem unermüdlichen Einsatz zum bisherigen grossen Erfolg des Registers beigetragen haben. Das Gesetz verpflichtet den Registerbetreiber, nach jeder Umgestaltung des Registers erneut von den betroffenen Patienten eine schriftliche Einwilligung einzuholen. Das SHN bittet deshalb alle Patienten, die bisher beim Register mitgemacht haben, ihre Zustimmung zu bestätigen. Weiter hofft das SHN, dass sich noch mehr Patienten vom Nutzen des Registers überzeugen lassen. Allen, die Ihre Zustimmung geben werden, sei hier im Voraus herzlich gedankt.

Smart medication™ auch in der Schweiz erhältlich

Smart medication™ ist ein hersteller- und produktunabhängiger elektronischer Substitutionskalender für Hämophilie-Patienten, der mit allen heute gebräuchlichen Geräten wie Smartphone, Tablet, Laptop und Desktop-Computer genutzt werden kann.

Entwickelt wurde smart medication vom deutschen Softwareunternehmen Rösch & Associates Information Engineering GmbH in enger Zusammenarbeit mit dem Deutschen Verein zur Förderung der Telemedizin in der Hämostaseologie (VFTH e.V.). Die konsequente Beachtung der Empfehlungen

des deutschen Bundesamtes für Sicherheit in der Informationstechnik (BSI) garantiert bei smart medication™ einen hohen Standard im Datenschutz und in der Datensicherheit. Die Einführung und Anwendung von smart medication™ wurde in der Schweiz von Swissmedic gutgeheissen. Dieses neue elektronische Hilfsmittel soll das bis heute benutzte Papiertagebuch ersetzen. Ebenso soll es eine prompte Kommunikation zwischen Arzt und Patient ermöglichen und beim frühzeitigen Erkennen und Behandeln von Problemen, insbesondere von Gelenkproblemen, einen grossen Nutzen bieten.

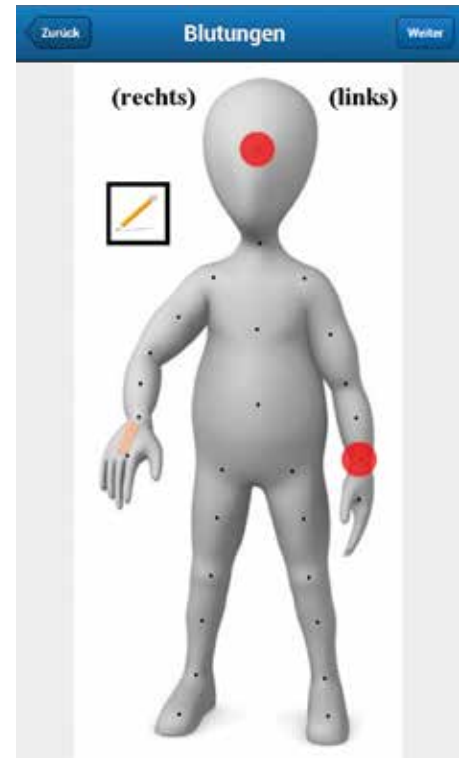


Smart medication™ besteht aus vier Modulen. Das erste Modul ist eine Applikation («App») zur Erfassung der Medikamentenausgabe und des Medikamenteneingangs (Bestellung). Das zweite Modul dient der einfachen Dokumentation der Behandlungs- und Blutungsdaten. Das dritte Modul besteht aus einem Web-Portal für den Arzt bzw. das Hämophilie-Zentrum und dient dem Patienten-Monitoring (Patientenübersicht und Details, Echtzeitkontrolle). Das vierte Modul öffnet dem Patienten ein interaktives Internetportal, welches die Ansicht des gesamten Tagebuchs, das Herunterladen, die Archivierung und auch die Korrektur der Daten ermöglicht.

In einem Pilotprojekt des Schweizerischen Hämophilie Netzwerks (SHN) führen 10 pädiatrische und 11 erwachsene Patienten des Hämophilie-Zentrums Zürich bereits seit September 2014 den elektronischen

Substitutionskalender. Die Rückmeldungen sind bisher sehr positiv. Einige Anregungen und Verbesserungsvorschläge der Pilot-Teilnehmer und Teilnehmerinnen werden zurzeit vom ProduktHersteller bearbeitet und implementiert. Voraussichtlich Mitte 2015 wird das elektronische Tagebuch allen interessierten Hämophilie-Patienten der deutschen Schweiz kostenlos zur Verfügung gestellt werden können. Im 2016 sollen dann die kostenlosen französischen und italienischen Versionen folgen.

Das SHN ist überzeugt, dass smart medication™ eine hochqualitative Unterstützung der Selbstbehandlung zu Hause ermöglichen wird und möchte sich ganz herzlich bei den Patienten des Pilot-Projekts fürs Mitmachen und bei den Firmen Baxter, Bayer und Novo Nordisk für die finanzielle Unterstützung des Projektes bedanken.



Aus Baxter wird die Baxalta Schweiz AG

Aus Baxter wird per 1. Mai 2015 für Sie die Baxalta Schweiz AG – Informationen zur Unternehmensaufteilung von Baxter in der Schweiz

Aus strategischen geschäftlichen Überlegungen heraus hat sich Baxter entschieden, in Zukunft zwei getrennte Unternehmen zu bilden, Baxter und Baxalta.

Dabei wird die neu gegründete Baxalta das Geschäft mit den Hämophilie- und Gerinnungspräparaten von Baxter übernehmen und ab 1. Mai 2015 als eigenständiges Unternehmen in der Schweiz weiterführen.

Was ändert sich für Sie als Bezüger von Baxter Hämophilie-Präparaten?

Per 1. Mai 2015 wird die Baxalta Schweiz AG die neue Zulassungsinhaberin für die Hämophilie- und Gerinnungspräparate von Baxter sein und von Baxter alle Verantwortlichkeiten in Bezug auf die Arzneimittelsicherheit und sämtliche Dienstleistungen übernehmen.

Für Sie ändert sich im Wesentlichen sehr wenig: Sie werden, wie bereits bei Baxter, alle Präparate in der von Ihnen gekannten Qualität direkt von der Baxalta Schweiz AG per Heimdirektbelieferung beziehen können und profitieren weiterhin von der direkten Verrechnung mit Ihrem Krankenversicherer.

Die Baxalta Schweiz AG wird auch in der Zukunft eng mit der Baxter AG zusammenarbeiten – so werden der Kundendienst und die Lieferlogistik weiterhin von der Baxter AG betrieben werden.

Bitte beachten Sie, dass sich die Telefonnummer für Bestellungen Ihres Präparates per 1. Mai 2015 ändern wird. Ab diesem Zeitpunkt bitten wir Sie, nur noch folgende Nummer zu verwenden:

+41 (0) 800 820 890

Gleichzeitig möchten wir Sie bei dieser Gelegenheit darauf aufmerksam machen, dass

sich mit dem Wechsel der Zulassungsinhaberin auch das Design Ihrer Präparate-Schachteln geringfügig ändern wird, der Inhalt aber unverändert bleibt. Auch die Produktnamen und Dosierstärken ändern sich nicht. In einer Übergangsphase werden Sie möglicherweise Packungen im Baxter-Design mit einem Kleber mit dem neuen Baxalta-Logo erhalten.

Weitere Details werden Sie in den nächsten Tagen per Brief erhalten. Wenn Sie Fragen haben, setzen Sie sich bitte mit unserem Kundendienst in Verbindung. Für Ihre Unterstützung und Ihr Verständnis während dieser Übergangsphase sind wir sehr dankbar.

Freundliche Grüsse
Baxalta Schweiz AG

Wahltag ist Zahhtag

Im Herbst wählen die Schweizer Stimmberechtigten ein neues Parlament. Die Fachzeitschrift «agile – Behinderung und Politik» hat die nationalen Parteien zu ihrem Engagement zu Gunsten der 1,4 Millionen Menschen mit Behinderung befragt. Alle angefragten Parteien haben an der Umfrage teilgenommen – ausser den Grünliberalen.

Am 18. Oktober 2015 wählen Schweizerinnen und Schweizer den National- und den Ständerat neu. Aktuell leben zwei von 246 Parlamentarierinnen und Parlamentariern mit Behinderung. Gemäss Bundesamt für Statistik leben in der Schweiz jedoch 16% oder 1,4 Millionen Menschen der ständigen Wohnbevölkerung mit Behinderung. Die Stimmberechtigten müssten also im Herbst mindestens 39 Menschen mit Behinderung in die Räte wählen, damit diese im neuen Parlament angemessen vertreten wären.

Wahlkompass ausrichten

Die neue Ausgabe der Fachzeitschrift von AGILE.CH bietet Menschen mit und ohne Behinderung eine erste Wahlhilfe. Warum und welche Partei sollen Menschen mit Behinderung und ihre Familien wählen? Was tun die Parteien konkret für die Umsetzung der UNO-Behindertenrechtskonvention? Und was haben die Parteien in der letzten Legislatur dafür getan, dass Menschen mit Behinderung Zugang zum Arbeitsmarkt finden?

Die Parteienantworten auf die Kurzumfrage von «agile – Behinderung und Politik» sind inhaltlich aufschlussreich. Vor allem aber geben sie – zwischen den Zeilen – noch mehr Auskunft über die Sichtweise der Parteien auf Menschen mit Behinderung. Eine teilweise durchaus bittere Erkenntnis, wie AGILE.CH-Präsident Stephan Hüsler im Editorial schreibt.

Welche Parteien sind wählbar?

Klar ist: Die Wahlergebnisse des kommenden Herbsts haben entscheidenden Einfluss auf die Behindertenpolitik der nächsten Jahre. Nach der Lektüre der Umfrageantworten in «agile – Behinderung und Politik» dürfte es vielen Menschen mit Behinderung durchaus Kopfschmerzen bereiten, welche Parteien am 18. Oktober 2015 für sie wählbar sind.

Fragen und Parteienantworten sowie weitere Artikel zu Sozialpolitik, Gleichstellung und Bildung finden Sie in der neuen Ausgabe der Fachzeitschrift «agile – Behinderung und Politik».

Die Invalidenversicherung ist auf Kurs

Der Dachverband AGILE.CH sieht sich bestätigt in seinen Prognosen zur Entwicklung der Invalidenversicherung. Die IV-Finanzperspektiven sind auf lange Sicht positiv. Die bisherigen IV-Revisitionen und das Eingliederungs-Engagement der IV-Stellen führen auch ohne weitere Sparmassnahmen zu Überschüssen und zum vollständigen Schuldenabbau bis 2030.

Der Bundesrat hat heute eine Standortbestimmung für die Invalidenversicherung vorgenommen. Das Fazit fällt positiv aus: Die Finanzperspektiven des Sozialwerks entwickeln sich günstig. Damit ist der vollständige Schuldenabbau bis 2030 realistisch – auch

ohne Mehrwertsteuereinnahmen. Und es sind keine neuen Sparmassnahmen nötig, wie AGILE.CH seit Jahren immer wieder betont.

Berufliche Eingliederung und Fachkräftemangel

Mit Blick auf die Zukunft ist für AGILE.CH wichtig, dass die IV-Stellen weiterhin möglichst viele Menschen mit Behinderung tatkräftig und nachhaltig bei der beruflichen Eingliederung unterstützen. Ergänzend ist für den Dachverband zentral, dass die IV-Stellen die Arbeitgeber noch stärker in ihr Eingliederungs-Engagement integrieren. Der Arbeitgeberverband hat sich in den letzten Wochen zu einem stärkeren Engagement

bereit erklärt – nicht zuletzt in Zusammenhang mit der Diskussion rund um den Fachkräftemangel.

AGILE.CH Die Organisationen von Menschen mit Behinderung freut sich, wenn auf diese Ankündigung hin Taten folgen.

5. Int. Tag der Seltenen Krankheiten

28. Februar 2015 in Fribourg

Die von Pro Raris organisierte Tagung stand im Zeichen von Erfahrungsberichten Betroffener und deren Angehöriger.

Zum Auftakt stellte O. Peters, Vizedirektor des BAG, das Nationale Konzept seltenen Krankheiten vor, das im Herbst 2014 erstellt wurde. Der Bundesrat hat es gutgeheissen. Es soll die aktuelle Situation verbessern durch neue Strukturen und einem Umsetzungsplan. Die Kompetenzen von Bund, Kantonen und Gemeinden sollen neu definiert werden.

Primäres Ziel ist der Zugang zu Diagnose und Therapie für die Betroffenen. Das Konzept besteht aus 4 Teilprojekten:

1. Projekt: externe Kompetenzen organisieren, Eröffnen eines Registers, Abgrenzung zwischen den Referenzzentren, Koordinierung der Pflege, Involvieren von Spezialisten etc.
2. Projekt: Regelung der Kostenübernahme, Zugangsgleichheit erreichen, Leistungskataloge der IV aktualisieren, Transparenz verbessern
3. Projekt: Involvieren der Patienten-Organisationen, Information für Patienten verbessern, Integration + Koordination auch auf kant. Ebene optimieren, Nachhaltig-

keit von Strukturen gegen die Isolation der Patienten

4. Projekt: Ausbildung von Ärzten und Pflegepersonal verbessern, z.B. mit Workshops zur Aktualisierung

Methoden: Bei den Projekten will man Betroffene integrieren, Experten-Gruppen formen, die Zusammenarbeit mit Pro Raris anstreben, etc.

Anschliessend kamen 7 Betroffene bzw. deren Angehörige zu Wort und schilderten eindrücklich ihre Situation. Hier als Beispiel ein Auszug aus der Präsentation eines Vaters mit einem Sohn, der von einer seltenen Krankheit betroffen ist.

Der Redner hat einen 14-jährigen Sohn mit «Duchenne», einer degenerativen Muskelerkrankung. Mit ca. 4 Jahren habe es begonnen und man habe feststellen müssen, dass die Krankheit nicht heilbar sei – ein Schock für alle. Er erhält palliative Pflege und kann die Schule besuchen. Allerdings müsse wegen des sich ständig verschlechternden Zustands dauernd mit den Schulbehörden verhandelt werden. Nun mache er das Schuljahr auf zwei Jahre verteilt. Mittelfristig werden Atembeschwerden kommen. Er komme sich

vor wie beim «do it yourself», als Eltern müsse man sich seinen Weg selber erkämpfen, es fehle an Unterstützung im administrativen Bereich. Er fragt sich, weshalb in einigen Ländern schon neue Medikamente auf dem Markt seien, in der Schweiz aber noch nicht.

Pilotprojekt «Ausbilden – Begleiten – Koordinieren»

Christine de Kalbermatten, Vizepräsidentin von Pro Raris, erläuterte das laufende Projekt im Wallis, das eine Art Koordinationsstelle aufbauen möchte für Eltern von Kindern mit einer seltenen Krankheit. Hierzu hat sie über 100 Personen kontaktiert, Angehörige, Patientenvereinigungen, Ärzte, Geldgeber etc. Aufgaben des Koordinators wären Sensibilisierung von Schulen, Kassen, Vereinen etc., Begleitung und Ausbildung von Familien sowie Koordination zwischen den verschiedenen Parteien. Das Projekt ist eine Pionierrolle, welche vom Kanton Wallis logistisch unterstützt wird. Vom Budget über Fr. 600'000 (über 3 Jahre) ist erst die Hälfte gedeckt, durch die Lotterie Romande, Stiftungen und die CSS. Die Resultate werden durch externe Fachleute begutachtet und dann dem BAG unterbreitet.

Jörg Krucker



Hämophilie-Zentren

Zentrumsname	Notfallnummer	Adresse	Zentrumsleitung	mitverantw. FachärztInnen
Aarau Kinder Hämophilie-Zentrum Aarau	062 838 49 19 Notfallstation Kinderspital 5001 Aarau	Kinderspital Tellstrasse Kantonsspital Aarau, Station 910 Tel. 062 838 49 10	Dr. Regula Angst regula.angst@ksa.ch	R. Enriquez
Erwachsenen Hämophilie-Zentrum Aarau	062 838 60 50 (Bürozeiten, Hämophilie-Verantwortlichen verlangen) 062 838 41 41 (Telefonzentrale KAS, Dienstarzt Onkologie/ Hämophilie verlangen)	Abteilung für Hämatologie Kantonsspital Aarau 5001 Aarau Tel. 062 838 60 50	Dr. Marc Heizmann marc.heizmann@ksa.ch	N. Cantoni M. Bargetzi Labor: A. Huber
Basel Universitätskinderspital beider Basel, Abteilung Onkologie/Hämatologie	061 704 12 12 , Dienst- hämatologen verlangen	Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB) Spitalstrasse 33 4056 Basel Tel. 061 704 12 12	Prof. Dr. Thomas Kühne thomas.kuehne@ukbb.ch Prof. Dr. Nicolas von der Weid nicolas.vonderweid@ukbb.ch	A. Schifferli T. Diesch Ch. Schindera
Lausanne Centre d'Hémophilie Enfants	079 556 72 54 pédiatre de garde, demander le spécialiste de garde pour l'hématologie péd.	Policlinique d'onco- hématologie péd. 1011 Lausanne-CHUV Tel. 021 314 35 90	PD Dr. med. Maja Beck-Popovic maja.beck-popovic@chuv.ch Dr. Rita Turello rita.turello@chuv.ch	K. Hagemann Gysling M. Diezi C. Jérôme-Choudja
Centre d'Hémophilie Adulte	021 314 11 11 et demander l'hématologue de garde	Service d'hématologie 46, rue du Bugnon 1011 Lausanne Tel. 021 314 42 41	Dr. Michel Duchosal michel.duchosal@chuv.ch Secrétariat: Sonia Schmutz sonia.schmutz@chuv.ch	O. Spertini
Luzern Kinder-Hämophilie-Zentrum Luzern	041 205 11 11 , Dienstarzt Pädiatrie verlangen	Kinderspital Luzern Spitalstrasse, 6000 Luzern 16 Tel. 041 205 11 11	PD Dr. Johannes Rischewski johannes.rischewski@luks.ch Dr. Katrin Scheinemann katrin.scheinemann@luks.ch	
Hämophilie-Zentrum Luzern für Erwachsene	Tagsüber 041 205 51 47 Nachts 041 205 11 11 (Dienstarzt Hämatologie verlangen)	Abteilung Hämatologie Luzerner Kantonsspital 6000 Luzern 16	Dr. Pascale Raddatz Müller pascale.raddatz@luks.ch Prof. Dr. Dr. Walter A. Wuillemin walter.wuillemin@luks.ch	M. Gregor, A. Hegglin A. Rüfer, S. Girsberger A. Gähler Th. Braschler
St. Gallen Ostschweizer Kinderspital St.Gallen	071 243 71 50 Hämatologie-Handy 079 816 88 29	Claudiusstrasse 6 9006 St.Gallen Tel. 071 243 71 11	Dr. Heinz Hengartner heinz.hengartner@kispisg.ch Dr. Hugo Ubieto hugo.ubieto@kispisg.ch Dr. Jeanette Greiner jeanette.greiner@kispisg.ch	
Kantonsspital St. Gallen	071 494 11 11 Zentrum für Labormedizin	Rorschacherstrasse 9007 St.Gallen Tel. 071 494 39 33	Prof. Dr. Wolfgang Korte wolfgang.korte@zlmqg.ch Dr. Thomas Lehmann thomas.lehmann@zlmqg.ch	
Sion Kinder und Erwachsenen Hämophiliezentrum	027 603 40 00 Centre Hôpital Sion, demander médecin de garde du Centre de Transfusion	Service Régional Valaisan de Transfusion Sanguine CRS Av. Grand-Champsec 86 1950 Sion Tel. 027 603 48 70	Dr. Michèle Stalder michele.stalder@ichv.ch Dr. Pierre-Yves Lovey pyves.lovey@ichv.ch	



Referenz-Zentren

Zentrumsname	Notfallnummer	Adresse	Zentrumsleitung	mitverantw. FachärztInnen
Basel Hämophilie-Behandlungs-Zentrum für Erwachsene	061 265 25 25 Telefonzentrale, Universitäts-spital Basel, Dienstarzt Hämostase verlangen (24h Dienst)	Referenzzentrum Hämophilie Diagnostische Hämatologie Universitäts-spital Petersgraben 4, 4031 Basel Tel. 061 265 57 47	Prof. Dr. med. D. Tsakiris dtsakiris@uhbs.ch	A. Holbro M. Martinez J. Halter D. Heim J. Passweg G. Favre (KS Liestal) S. Meyer (KS Bruderholz)
Bern Kinder Hämophilie-Zentrum Bern	031 632 93 72 Kinderspital, bitte Hämatologie-Oberarzt verlangen 031 961 30 10 Praxis Dr. Kobelt	Kinderklinik G7N, 3010 Bern Tel. 031 632 94 95 Praxis Dr. Kobelt Seftigenstr 240, 3084 Wabern	Dr. Eveline Stutz-Grunder eveline.grunder@insel.ch Dr. Rainer Kobelt praxis.kobelt@hin.ch	R. Ammann S. Lüer, K. Leibundgut M. Diepold, E. Tinner K. Hagemann
Erwachsenen-Hämophilie-Zentrum Bern Insel-spital, Universitäts-spital Bern	Tagsüber 031 632 33 01 Nachts, Wochenende 031 632 21 11 den hämatologischen Dienstarzt verlangen	Poliklinik für Hämatologie Polikliniktrakt 2, Stock C Insel-spital, 3010 Bern Tel. 031 632 90 22 Sprechstunde Dr. J. Kremer Hovinga Mo 13–17 Uhr, Fr 13–17 Uhr Tel. (direkt) 031 632 35 08	PD Dr. Johanna Kremer Hovinga johanna.kremer@insel.ch Prof. Dr. A. Angelillo-Scherrer anne.angelillo-scherrer@insel.ch	Stv. Chefärztin: G. Baerlocher M. Andres Ch. Bapst N. Bonadies P. Keller B. Mansouri M. Nagler A. Rovò / G. Vetsch
Genève Unité d'Hémostase Hémophilie adulte Genève	022 372 33 11 Demander le médecin de garde du Service d' Angiologie et d' Hémostase	Unité d'Hémostase HUG 4, rue Gabrielle-Perret-Gentil 1211 Genève 14 Tél 022 372 97 54	Prof. Philippe de Moerloose philippe.deMoerloose@hcuge.ch PD Dre. Françoise Boehlen francoise.boehlen@hcuge.ch	H. Bounameaux M. Righini P. Fontana H. Robert-Ebadi
Zürich Kinder- und Erwachsenen Hämophilie-Zentrum Zürich	044 266 71 11 Kinderspital, bitte Hämophilie-Hintergrunddienst verlangen 044 255 11 11 Universitäts-spital, bitte hämatologischen Dienstarzt verlangen	Kinderspital Zürich Universitäts-Kinderkliniken Steinwiesstr. 75, 8032 Zürich Tel. 044 266 71 11 Universitäts-spital Ambulatorium Gerinnung AUFN D17 Rämistrasse 100, 8091 Zürich Tel. 044 255 30 97 Tel. 044 255 22 94	PD Dr. Markus Schmugge markus.schmugge@kispi.uzh.ch PD Dr. Manuela Albisetti manuela.albisetti@kispi.uzh.ch Dr. Brigit Brand brigit.brand@usz.ch Dr. Jan-Dirk Studt jan-dirk.studt@usz.ch	S. Kroiss

Geschäftsstelle

Geschäftsstelle	Jörg Krucker	Mühlbachstrasse 5, Postfach 515 9450 Altstätten	Tel. 044 977 28 68 Fax.044 977 28 69	www.shg.ch administration@shg.ch
-----------------	--------------	--	---	--

Vorstand

Hans Meier	Präsident	hans.meier@shg.ch
Markus Schmidli	Vize-Präsident, Jugendliche, Familien	markus.schmidli@shg.ch
Dr. Manuela Albisetti	Präsidentin SHN	manuela.albisetti@shg.ch
Lino Hostettler	Erwachsene, Vertreter AGILE	lino.hostettler@shg.ch
Dr. Gérard Pralong	Romandie, Ticino	gerard.pralong@shg.ch
Silvia Stuber	Frauen	silvia.stuber@shg.ch
Heinz Vetterli	Finanzen	heinz.vetterli@shg.ch
Igor Arsic	Beisitzer	igor.arsic@shg.ch
Markus Künzler	Beisitzer	markus.kuenzler@shg.ch

