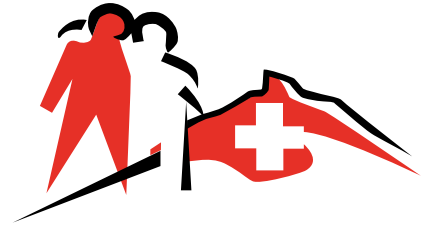


Bulletin



Das offizielle Mitgliedermagazin der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft
und dem Swiss Hemophilia Network — *Ausgabe Herbst 2014*



Jubiläumsanlass 50 Jahre SHG

2015 wird die SHG 50 Jahre alt. Der Vorstand der SHG ist der Meinung, dass dieses aussergewöhnliche Jubiläum gebührend gefeiert werden sollte. Die Veranstaltung, welche in der Innerschweiz stattfindet, wird einiges zu bieten haben, so z.B. eine Podiumsdiskussion, einen Film sowie eine zauberhafte Unterhaltung am Abend. Und natürlich darf der persönliche Austausch nicht zu kurz kommen. In unserer Gesellschaft kennen sich viele Mitglieder schon längere Zeit. Der Anlass bietet die Möglichkeit, diese Kontakte wieder aufzufrischen und ausgiebig über vergangene Zeiten zu diskutieren.

Besonders freut uns, dass wir die Journée Romande 2015 ebenfalls ins Programm integrieren können. Sie findet am Sonntagmorgen statt. Ein Höhepunkt wird die Verabschiedung von Prof. Philippe de Moorlose sein, welcher im nächsten Jahr das Pensionsalter erreichen wird.

Das detaillierte Programm werden Sie, liebe Leserin und lieber Leser, im Frühjahr 2015 erhalten. **Wir empfehlen Ihnen deshalb, sich den Termin, 2. und 3. Mai 2015, gleich in die Agenda einzutragen.** Es würde uns freuen, wenn sich viele Mitglieder entschliessen würden, das Jubiläum gemeinsam mit uns zu feiern.

Vorstand der SHG

Ausgabe N°128 Die Highlights

Hämolager im Sommer 2014

Lesen Sie den spannenden Bericht zum Hämolager in Meiringen

ab Seite 4

Twinning in Kamerun

Im April 2014 besuchte eine Delegation der SHG Kamerun und traf sich dort mit Ärzten, Behandlern und Vertretern der Kamerunischen Hämophilie-Gesellschaft.

Seite 8

Schweizerisches Hämophilie-Netzwerk

Das neu gegründete Netzwerk schweizerische Hämophilie-Ärzte und Ärztinnen stellt sich vor.

ab Seite 11



Inhalt

Ausgabe 128 – Herbst 2014

Das grosse Jubiläum: 50 Jahre SHG

- 2 **Editorial**
*Das grosse Jubiläum:
50 Jahre SHG*

- 3 **Aus der Geschäftsstelle**
*Teure Medikamente für chro-
nisch Kranke
Solidaritätsfonds für durch Blut-
produkte Infizierte*

- 4–7 **Anlässe – Tagungen**
*Hämolager in Meiringen
Welthämophilie-Tag
Afibrinogenämie-Treffen*

- 8–10 **International – Twinning**
*Twinning mit Kamerun
Österreichische Hämophilie-
Gesellschaft
Blood-vibrations
EHC-Workshop in Riga*

- 11–12 **Medizinisches**
*Schweiz. Hämophilie-Netzwerk
Richtlinien in der Behandlung*

- 13–14 **Politik – AGILE**
*Delegiertenversammlung AGILE
EU Richtlinien
Hepatitis C-Medikament*

- 15–16 **Adressen**

*Liebe Mitgliederinnen und Mitglieder,
Lieber Leserinnen und Leser*



Die SHG kann auf eine lange und wechselvolle Geschichte zurückblicken. Die Initianten für die Gründung einer Gemeinschaft von und für Hämophile waren

primär Ärzte, welche in den 60er-Jahren im Bereich Hämatologie aktiv waren. Mit einer Hämophilie-Gesellschaft bezweckte man auch, die Betroffenen aus der «Versenkung» zu holen, weil viele Betroffene ein anonymes Dasein fristeten und möglichst unerkannt bleiben wollten.

Wenn man die archivierten Dokumente chronologisch sichtet, wird einem bewusst, dass innerhalb der 50 Jahre eine ungeheure Entwicklung stattfand. Höhen und Tiefen wechselten sich vor allem in den 80er- und 90er-Jahren ab, wo die Problematiken mit HIV und Hepatitis C die Betroffenen und auch die SHG gründlich durchgeschüttelt haben. Mit den beiden Infektionskrankheiten verbunden waren viele menschlichen Schicksale, viel Kampf um Wiedergutmachung und gegen Stigmatisierung. Dank dem unermüdlichen Einsatz der Mitglieder der ärztlichen Kommission und den Vorstandsmitgliedern konnten die schwierigen Phasen überwunden werden. Die Betroffenen konnten und können heute noch davon profitieren, dass die Forschung auf dem Gebiet der Gerinnungspräparate bereit war, viel zu investieren, um die Medikamente sicherer, verträglicher und wirksamer zu machen. Heute sind wir, wie Sie alle feststellen können, bereits soweit, dass Versuche mit Gentherapie erfolgreich verlaufen. Die Entwicklung läuft also weiter, mit unbekanntem Ausgang.

Zum 50. Geburtstag der SHG werden wir ein Jubiläumsbuch veröffentlichen, welches einen Rückblick von der Gründerzeit bis heute beinhaltet. Mit einigem Aufwand haben wir sämtliche archivierten Akten (Protokolle, Bulletins, Fotos etc.) elektronisch erfasst und bearbeiten diese nun. Gewisse Artikel, auf die wir gestossen sind, kommen uns aus heutiger Sicht etwas eigenartig, befremdend oder belustigend vor. Ich möchte Ihnen dazu eine Kostprobe aus dem Bulletin Nr. 3 von 1967 geben.

*«Schulungsprobleme bei Blutern»
Wenn gesagt wird, dass das Schulleben vom normalen Leben des Kindes beeinflusst wird, und wenn wir weiter ausführen, dass alles versucht werden muss, um dem hämophilen Knaben ein möglichst normales Leben zu gestalten, so ist es leider sicher, dass bei der Verwirklichung dieses Wunsches sich viele Schwierigkeiten einstellen. Noch heute treffen wir leider intelligente hämophile Knaben an, welche 14- oder 15-jährig sind, und deren Schulstufe die Elementarklasse nicht überschreitet. Dieser Aspekt ist eines der wichtigsten Probleme, welche durch die Medizin in unserer gegenwärtigen Zeit gelöst werden müssen.*

Krucker

Jörg Krucker



Teure Medikamente für chronisch Kranke

Pflicht zur Übernahme der Kosten in der Grundversicherung

Wenn Sie das vorliegende Bulletin in Händen halten, ist die Abstimmung über eine Schweiz. Einheitskasse bereits entschieden. Aufgrund von Wählerbefragungen wird die Vorlage wohl ein weiteres Mal abgelehnt werden.

Im Vorfeld der Abstimmung wurde in den Medien und in Leserbriefen immer wieder betont, dass sich die Krankenkassen teilweise weigerten, die teuren Medikamente für chronisch Kranke zu übernehmen. Daraus entstehen sehr unangenehme Situationen für die Versicherten, weil sie plötzlich mit hohen Rechnungen konfrontiert werden. Dies ist ein unakzeptables und unfaires Verhalten der Kassen gegenüber den Versicherten.

Häufig sind es sogenannte «Billigkassen», welche mit solchen Machenschaften versuchen, sich von ihrer Pflicht zu drücken. Man muss sogar annehmen, dass teilweise bewusst gesteuert wird, damit ein Mitglied brüskiert, ja schockiert wird und in der Not die Kasse wechselt. Dies hat mir auch der Ombudsmann der Schweiz. Krankenkassen bestätigt. Er ist enttäuscht vom Bundesamt für Gesundheit, weil es nach seiner Meinung in diesen Fällen zu wenig hart gegen die Fehlbaren vorgeht.

Auch der SHG wurde vor kurzem ein Fall präsentiert, bei welchem ein Hämophiler eine hohe Medikamenten-Rechnung zugestellt erhielt. Erst nach langem Hin und Her

erklärt sich die Kasse schliesslich bereit, die Rechnung zu übernehmen. Als Grund für ihr Verhalten gab sie «Informatikprobleme» an.

Es bleibt zu hoffen, dass sich die Krankenkassen auch bei einem Nein zur Einheitskasse zum Solidaritätsgedanken bekennen und nicht mit Betroffenen solche unfairen Machenschaften abhalten. Von Seiten der SHG können wir Ihnen nur empfehlen, ausschliesslich zu Kassen zu wechseln, welche dem Verband der Schweiz. Krankenkasse angehören.

Solidaritätsfonds für durch Blutprodukte Infizierte

Wie wir nachträglich erfahren haben, hat das Schweiz. Rote Kreuz das Reglement des Solidaritätsfonds für die Unterstützungsleistungen an HIV-Infizierte per 1.1.2014 angepasst. Dies war nötig geworden, weil die alte Regelung Unterstützungsleistungen nur bis 2014 vorsah. Die Finanzierung des Fonds konnte nun für weitere neun Jahre gesichert werden. Hier die wichtigsten Änderungen des Reglements:

- Die Auszahlung der Unterstützungsleistung für regelmässige Bezüger wird bis Ende 2023 verlängert.
- Ab 1.1.2014 können keine Gesuche mehr an den Solidaritätsfonds für HIV-Infizierte gestellt werden, mit Ausnahme von ausserordentlichen Härtefällen.

Die SHG geht davon aus, dass im Jahre 2023 die Finanzierung des Fonds wiederum verlängert werden wird.

Bulletin

Neue Gestaltung

Während vieler Jahre hat die SHG ihre Bulletins zweisprachig publiziert. Um die Übersichtlichkeit des Bulletins zu verbessern, haben wir uns entschlossen, ab sofort eine deutsche und französische Version zur Verfügung zu stellen. Der Mehraufwand ist minimal und auch von den Kosten her besteht keine grosse Differenz.

Sofern Sie das Bulletin statt in Druckversion als PDF-Datei per Mail erhalten möchten, genügt es, wenn Sie der Geschäftsstelle ein entsprechendes Mail senden.

Wir wünschen Ihnen weiterhin viel Spass bei der Lektüre!

Hämolager 2014

Bericht zum Lager in Meiringen

Dieses Jahr waren wir für das Hämolager vom 2. bis 9. August in Meiringen im Pfadiheim «Resti». Nach dem attraktiven und entsprechend gut besuchten Lager in Schweden sind dieses Jahr wenige Jugendliche mitgekommen, dafür war die Gruppe der jüngeren Teilnehmer etwas grösser. Insgesamt waren 10 Kinder und Jugendliche, sowie drei erwachsene Leiter mit Hämophilie mit dabei. Ergänzt wurde die Gruppe durch zwei Gäste ohne Hämophilie. Mit dem Wetter hatten wir recht Glück, zumindest verglichen mit den extrem regnerischen Wochen zuvor; zwar hat es doch jeden Tag geregnet, oft aber erst abends oder nachts.

Am Samstagnachmittag begann das Lager mit dem Bezug des Hauses. Alles wurde durchstöbert und ausprobiert, dank recht gutem Wetter konnte sogar der nahe Sportplatz eingeweiht werden. Nach dem Abendessen gab es eine Gutenacht-Geschichte und erfreulich bald wurde es still im Haus.

Der Sonntag begann mit dem traditionellen Morgenturnen vor dem Frühstück. Das leider durchgehend schlechte Wetter zwang uns, die Zeit mit gemeinsamen Spielen im Haus zu verbringen, hielt uns aber doch nicht davon ab, eine Besichtigungstour durch das Dorf Meiringen zu unternehmen.

Der Montag brachte uns endlich sonniges Wetter. Nach Morgenturnen und Frühstück standen dann viele Injektionen auf dem Programm. Danach machten wir uns schleunigst auf in die Aareschlucht, wo sich nach den ergiebigen Regenfällen der Vortage gewaltige Wassermassen mit grossem Getöse ihren Weg um die engen Klippen suchten. Am Ende des Weges mussten wir kurz auf unseren Lagerbus warten, der uns anschliessend nach Innertkirchen brachte. Dort gab es beim Schulhaus ein reichhaltiges Mittagspicknick, danach wurde auf

dem Sportplatz ausgiebig herumgetobt. Dann stand bereits der nächste Höhepunkt auf dem Programm – der Barfussweg. Dieser führte uns zuerst an die Aare, die aber leider noch viel zu kalt war um mehr als die Füsse kurz ins Wasser zu tauchen. Weiter ging es in den Wald und dort steil hinauf nach Unterstock. Barfuss durch den Wald zu wandern war wohl für viele ein erstmaliges und spezielles Erlebnis! Es gelang allen ohne ernsthafte Zwischenfälle, wenn auch nicht ganz ohne Ausrutscher, und entsprechend waren gelegentlich nicht druckreife Ausdrücke zu hören. Weil die Autostrasse zurück ins Tal wegen Bauarbeiten gesperrt war blieb uns nichts anderes übrig, als die Schuhe wieder anzuziehen und zurück nach Innertkirchen zu wandern. Dort erwartete uns Sämi mit dem Auto und brachte die müde Schar zurück ins Haus. Nach dem Abendessen konnten alle beim Spiel «Die Montagsmaler» ihre Zeichenkünste bzw. ihr Talent beim Erraten der oft schwer zu deutenden Bilder unter Beweis stellen, bevor es wieder ab ins Bett ging.

Der Dienstag zeigte sich wieder eher kühl und leicht regnerisch, was uns aber nicht davon abhielt, in das Freilichtmuseum Ballenberg zu fahren. Nach der Besichtigung von Seilerei und Schmiedewerkstatt gelangten wir zum zentralen Picknickplatz, wo wir nur mit Mühe einen Platz für das Mittagessen finden konnten – offensichtlich waren wir nicht die einzigen, welche sich an diesem Tag das gleiche Ziel vorgenommen hatten! Nachdem alle satt waren wurde gekegelt, sowie die frei herum herumlaufenden oder in Gehegen gehaltenen Tiere beobachtet und gestreichelt. Danach zogen wir weiter zu der Sägerei, der Köhlerei und schliesslich zum Geschäft beim Haupteingang, wo lokale Produkte feilgeboten wurden. Einige der Jugendlichen hatten dann genug, da sie angeblich das alles schon viel zu oft gesehen hätten ... Während sie zurück zum Auto schlenderten, machten sich die übrigen

Teilnehmer auf zur Bäckerei, zur Drogerie mit ihrem Kräutergarten und weiteren Sehenswürdigkeiten, von denen viele auch für «gestandene» Ballenbergbesucher wie mich interessant und neu waren... Schliesslich wurden doch alle müde und machten sich ebenfalls auf den Rückweg.

Der Mittwoch verwöhnte uns wieder mit warmem Wetter, ein guter Grund also, um in das Freibad zu gehen. Dort konnten sich alle auf der Wasserrutsche, im geheizten Schwimmbecken und auf dem Sportplatz nach Lust und Laune austoben.

Auch der Donnerstag begann noch einigermassen sonnig, so dass wir nach den Injektionen das Haus verlassen konnten. Enea, Joshi und Kilian hatten einen Postenlauf vorbereitet, den die übrigen Teilnehmer nun in drei Gruppen absolvierten. Leider wurde ein Posten von jemandem entfernt, was die Sache recht schwierig machte..., aber letztlich haben wenigstens alle den Weg zurück ins Haus gefunden. Nach dem Mittagessen stand ein Spielnachmittag auf dem Programm, der von Manuel vorbereitet worden war. Leider begann es bald zu regnen, womit die Sache schon nach kurzer Zeit abgeblasen werden musste. Zwar haben wir noch versucht, das Programm im Haus weiterzuführen, allerdings mit wenig Erfolg. Damit alle doch noch zu genügend Bewegung kamen, brachte uns Sämi erneut nach Innertkirchen, von wo aus wir im Nieselregen zurück nach Meiringen gewandert sind – an sich ein nicht alltägliches Erlebnis, das aber nicht alle gleich toll gefunden haben ...

Am Abend hat Sämi mit allen eine Runde Rhythmusspiele gemacht, was sich als recht anspruchsvoll erwiesen hat, weil es halt volle Konzentration braucht, um mit der Gruppe im Takt zu bleiben!

Am Freitag war das Wetter wieder etwas besser, so dass wir nach dem Frühstück unsere Sachen gepackt und den Weg zur Burgruine Resti unter die Füsse genommen haben. Dort konnten sich alle im teilweise restaurierten Turm ein Bild vom Leben in einer mittelalterlichen Burg machen. Während die





Leiter in der Grillstelle ein Feuer entfacht und das Mittagessen zubereitet haben, türnten die Kinder dann in der Umgebung herum. Nach dem Essen spazierten wir nochmals ins Freibad, wo die Kids im Wasser herumplanschen und auf der Wiese spielen konnten. Nach der Rückkehr ging es bereits wieder ans Packen, was sich als recht schwierig erwies, da im allgemeinen Chaos die eigenen Sachen nicht so leicht zu finden waren... Nach dem Abendessen hat uns Flavio seine Heimatregion rund um Falera im Bündnerland vorgestellt, wo er ein nächstes Lager organisieren will und wo es ganz offensichtlich viel Neues zu entdecken und besuchen gibt.

Nach dem Frühstück am Samstag trafen die ersten Eltern ein und haben uns geholfen, das Haus zu putzen, alles einzupacken und in die diversen Autos zu verstauen. Kurz vor dem Mittag waren wir fertig, konnten dem freundlichen Hauswart die Anlage abgeben und machten uns auf den Rückweg.

Dr. Rainer Kobelt

Kommentar zum Lager 2014 von Dr. Rainer Kobelt

Das Lager in Meiringen hat sich deutlich von demjenigen im Vorjahr in Schweden unterschieden und war für die meisten Jugendlichen wohl etwas zu bescheiden... Andererseits scheint es den jüngeren Teilnehmern gut gefallen zu haben: sie haben sich im Schlafraum ein kleines, verstecktes «Nest» gebaut und dort viel zusammen gespielt und getuschelt. Beim grossen Altersunterschied zwischen dem Jüngsten im Kindergartenalter und den älteren Jungs am Ende der Schulzeit war es naturgemäss schwierig ein Programm zu gestalten, das allen gleichermassen Spass macht. Anstatt aber selber bessere Ideen zu liefern, haben die Jugendlichen sich eher darauf beschränkt, zu motzten und faul herumzuliegen, wie es halt für das Pubertätsalter so typisch ist ... Immerhin liessen sie sich doch immer wieder dazu überreden und motivieren mitzuhelfen, sei es beim Programm oder bei der Arbeit im Haushalt. Speziell danke ich Kilian, Manuel und Simon, die auch noch mitgeholfen haben, das Lagermaterial vorzubereiten bzw. nach dem Lager wieder zu versorgen.

Ein wichtiges Lagerziel ist das Fördern der Selbständigkeit im Bereich der Hämophiliebehandlung. Auch hier gab es grosse Unterschiede: Während die Ältesten bereits recht weit sind, befinden sich die jüngeren erst am Beginn ihres Weges. Immerhin konnte jeder von ihnen sein Präparat alleine auflösen und hat auch versucht sich selber zu spritzen, wobei alle Jüngeren noch auf mehr oder we-

niger Hilfe angewiesen sind. Sie waren aber mit grossem Eifer bei der Sache und ich bin sicher, dass es nicht mehr lange geht, bis auch sie ihr wohl verdientes zweites Injektionsdiplom erwerben können!

Wie immer ist es mir ein grosses Anliegen allen zu danken, welche zum Lager beigetragen haben. In erster Linie sind das sicher alle Teilnehmer, welche mit ins Lager gekommen sind, trotz der vielen anderen Möglichkeiten die Ferien zu verbringen. Ebenso danke ich den Eltern, welche uns ihre Kinder anvertraut und tatkräftig bei der Schlussreinigung mit angepackt haben! Ohne arbeitsame und kompetente Leiter lässt sich kein Lager machen; entsprechend geht mein nächster grosser Dank an unseren Koch Sämi und seine Freundin Kathrin, sowie an Oli und Flavio. Schliesslich braucht es für ein Lager auch Geld, wobei ich dieses Jahr feststellen musste, dass es offensichtlich immer schwieriger wird, die zunehmend strengen, juristischen Vorgaben der Firmen einzuhalten. Umso mehr danke ich ganz herzlich den Firmen Baxter, Bayer und Novo Nordisk für ihre Beiträge. Freundlicherweise hat zudem Frau Dr. Stutz, meine Kollegin aus der Kinderklinik Bern, ihr Honorar vom diesjährigen Familientreffen dem Lager gespendet! Im Moment ist es leider noch unklar wie das Lager im kommenden Jahr finanziert und in welcher Form es dann durchgeführt werden kann, ich bin aber zuversichtlich, dass sich ein Weg finden lässt!



17. April Welthämophilie-Tag

Zum Anlass des Welthämophilie-Tages lud Novo Nordisk Health Care Zürich zu einem Meeting ein. Es stand unter dem Motto «Helden» der internationalen Hämophilie-Gemeinschaft.

Vor versammelter Belegschaft des Veranstalters konnten zwei Persönlichkeiten von ihrem Engagement im Bereich Hämophilie berichten. Den Anfang machte Piet de Kleijn, Physiotherapeut aus Utrecht, Holland. Für ihn ist es wichtig, den ‚ganzen‘ Patienten zu sehen. Er präsentierte sein Projekt in Myanmar und Indonesien, wo er mit Betroffenen grundlegende physiotherapeutische Übungen macht, um Blutungen zu vermeiden und ihnen so die Möglichkeit gibt, ihre Bedürfnisse und Wünsche besser zu realisieren. Er zeigte dies sehr eindrücklich an dem Beispiel von Mario, welcher in Sulawesi, Indonesien, lebt. Beim ersten Treffen konnte er nicht gehen. Mit einer Anzahl spezieller Übungen ist er nun fähig, wieder zu gehen und kann nun wie früher Esswaren am Markt verkaufen.

Als zweiter Gast war unser Vorstandsmitglied Lino Hostettler eingeladen, von den Aktivitäten der SHG zu berichten, insbe-

sondere vom Twinning mit Kamerun. Für ihn sind all die Menschen bewundernswert, die sich in Ländern wie Kamerun für die Behandlung von Hämophilen einsetzen. Er dankte an dieser Stelle den Herstellern von sicheren Präparaten, welche den Betroffenen die Grundlage für ein normales Leben ermöglichen.

Alle Spendengelder von Novo Nordisk zum Welthämophilie-Tag gehen dieses Jahr in ein Projekt der Novo Nordisk Haemophilia Foundation (NNHF) in Bolivien. Ziel dieses Projekts ist es, allen Hämophilen dieses ärmsten Landes Südamerikas Zugang zu Behandlung zu ermöglichen. In den Spitälern fehlt es an Möglichkeiten zur Diagnose und vielen Ärzten mangelt es an Wissen bei der Behandlung von Betroffenen. NNHF ist eine gemeinnützige Organisation mit dem Ziel, nachhaltige Entwicklungsprogramme zu definieren und zu fördern. Der Zweck dieser Programme ist, den Standard der Gesundheitsversorgung in der Dritten Welt zu verbessern sowie Patienten den Zugang zu dieser zu gewährleisten.



Baxter BioScience Manufacturing Sàrl

Ein Besuch in Neuchâtel, 9. Mai 2014

Zum Anlass des Welt-Hämophilie-Tages organisierte Baxter BioScience Neuchâtel am 9. Mai 2014 einen Arbeitertag. Als Vertreter der SHG war ich zu dem Anlass eingeladen worden.

Nach dem gemeinsamen Mittagessen in der Kantine des Betriebes wurde uns durch Betriebsleiter, Boris Lanoir, teilweise video-unterstützt, die Produktionsstätte vorgestellt. Nachher wurden wir in Gruppen durch einen Teil des Werks geführt. Gewisse Bereiche sind hochsteril, sodass wir nur aus Distanz die Abläufe beobachten konnten. Für die Herstellung von Faktor VIII braucht es Unmengen an Energie für Kühlung und Erhitzung, Wasser und auch diverse Chemikalien.

Den weiteren Teil des Nachmittages, der unter dem Motto «Veränderungen angehen» stand, bestritten die externen Besucher: Drei junge Hämophile berichteten über ihren Lebensalltag, Dr. Rita Turello, Kinder-Hämophilie-Zentrum Lausanne, über die aktuellen

Behandlungsmöglichkeiten und neue Produkte, Herr I. Petrescu von Baxter über den «long acting Faktor VIII» und ich über das Twinning der SHG mit Kamerun. Es waren rund 100 Mitarbeitende von Baxter anwesend.

Für die Mitarbeitenden von Baxter war es spannend, einmal aus erster Hand zu erfah-

ren, welche Bedeutung der Gerinnungsfaktor für Bluter hat, wie er ihnen ein weitgehend normales Leben ermöglicht. Und eben auch, was es heisst, wenn die Präparate nicht oder nur in ungenügender Menge vorhanden sind, wie das Beispiel Kamerun eindrücklich aufzeigt.

Jörg Krucker



Afibrinogenämie-Treffen

7. September 2014

Im Rahmen eines gemütlichen Sonntagsbrunchs habe ich in privatem Rahmen ein Treffen mit Erwachsenen organisiert, welche von Afibrinogenämie betroffen sind. Dies ist eine sehr seltene Blutgerinnungsstörung. Leider waren nur drei Betroffene anwesend. Da im Alter das Thromboserisiko erhöht ist, muss dies speziell im Therapiekonzept mitberücksichtigt werden. Dies war mitunter ein Thema am Treffen.

Es wurden die unterschiedlichen Dosierungen und Häufigkeiten der Infusionen mit Haemocompletan (Faktor 1) angeschaut.

Man tauschte Tipps und Tricks in Bezug auf Infusionsbesteck, Nadeldicke der Butterflys, Handling bei Selbsttherapie und vieles mehr aus. Es tat sehr gut, alle «Zukunftssorgen und Ängste» anzusprechen und darüber zu reden.

Für jene, welche ohne Prophylaxe und Dauersubstitution aufgewachsen sind, wurde erst nach zum Teil massiven Problemen (Embolien, Thrombosen) eine konstante Substitutionstherapie begonnen. Vorher waren Blutungen, verbunden mit starken Schmerzen häufig und man gewöhnte sich

daran. Als Behandlung verwendet man kühle Umschläge, ruhigstellen, einbinden... Die Umstellung zu regelmässigen Infusionen bedeutet eine erhebliche Veränderung für die Betroffenen.

Kinder mit Afibrinogenämie wachsen heute mit Dauersubstitution auf. Das ermöglicht ihnen, ganz normal am Schulalltag teilzunehmen und Sport zu betreiben.

Silvia Stuber

Twinning mit Kamerun

Besuch vom 9. – 13. April 2014

Im November 2012 besuchte eine Delegation der SHG Kamerun und traf sich dort mit Ärzten, Behandlern und Vertretern der Kamerunischen Hämophilie-Gesellschaft. Es galt, das geplante Twinning zwischen der SHG und der Association des Hémophiles du Cameroun (AHC) vorzubereiten. Wir haben im Bulletin 125 darüber einen Bericht von Dominic Habegger publiziert.

Inzwischen wurde die Zusammenarbeit offiziell vereinbart, nach definierten Richtlinien der World Federation of Hemophilia (WFH). Jährlich wird zwischen den beiden Partnern ein sog. Aktions-Plan erstellt, welcher die Zielrichtung der Aktivitäten vorgibt. Dabei geht es in erster Linie darum, der AHC zu helfen, tragende Strukturen aufzubauen. Das beginnt mit einwandfreien Statuten sowie geregelten Abläufen bei der Vereinsver-

sammlung. Hier können wir den Kolleginnen und Kollegen der AHC Inputs geben aufgrund unserer Erfahrungen. Die finanzielle Unterstützung ist zweitrangig. Aber wir haben die Möglichkeit, aus dem Fonds Kamerun, der dank diversen Spenden entstanden ist, gezielte Projekte der AHC zu finanzieren. Z.B. den Patienten und ihren Familien die Fahrkosten für die Konsultationen im Spital zu entschädigen.

Anlässlich des Besuchs von Evelyne Eggs-Chappuis und mir im April 2014 hatten wir Gelegenheit, uns mit dem Vorstand der AHC zu treffen und intensiv auszutauschen. Es war erfreulich festzustellen, dass dieser motiviert ist und vieles bewegen möchte. Das Vorgehen des Vorstands ist aber noch nicht sehr strukturiert und der Präsident, Serge Takou, ist noch zu sehr Einzelkämpfer statt Teamplayer. Auf den AHC wartet enorm viel Arbeit. Es gilt u.a. auch, regionale Strukturen aufzubauen, damit die Betroffenen in Kamerun ihre Anlaufstellen in vertretbarer Distanz vorfinden. Die AHC hat auch noch kein eigenes Büro zur Verfügung und nutzt die Infrastruktur des Unispitals Yaoundé, wo aber die räumlichen Verhältnisse prekär sind.

Im Rahmen der Hämophilie-Woche, die die AHC zusammen mit den Behandlern im Unispital Yaoundé initialisiert hat, wurden auch rege Kontakte mit Vertretern der Ministerien und der Presse gesucht. Die Bevölkerung von Kamerun ist noch von Krankheiten betroffen, die bei uns kaum ein Thema mehr sind, so z.B. die Tuberkulose. Es braucht also vor Ort viel Effort, um das Thema Hämophilie einer breiteren Öffentlichkeit bekannt zu machen. Entscheidend für die Situation der Betroffenen in Kamerun wird sein, ob die Regierung bereit ist, gewisse Budgetposten für die Behandlung bzw. für Gerinnungspräparate aufzubringen. Letztlich hängt der Zustand der Patienten davon ab, ob sie zumindest akute Vorfälle entsprechend behandeln lassen können. Würde dies möglich, so könnte Kamerun ein Vorzeigeland für viele zentralafrikanische Länder werden. Die WFH hofft, dass ein Durchbruch eine Signalwirkung für die Re-



gion haben könnte. Davon könnten letztlich viele tausend Betroffene profitieren.

Das Twinning-Team der SHG wird in engem Kontakt mit den Verantwortlichen der AHC bleiben. Wir sind optimistisch, dass wir die anvisierten Ziele gemeinsam erreichen werden.

Jörg Krucker

Blood- vibrations

Wir möchten Sie über das Projekt «Bloodvibrations» (zu deutsch Blut-Vibration) informieren. «Bloodvibrations» ist ein Musikprojekt für und von Menschen mit Blutungsstörungen. Wir wollen mit diesem Projekt die Gemeinschaft der Betroffenen unterstützen. Das Ziel des Projektes ist es, ein Forum für Kreativität, Ausdruck und Austausch zu schaffen. Jede(r) Betroffene (Jungen und Mädchen, Männer und Frauen) ist willkommen, an diesem Projekt teilzunehmen. Es ist keine musikalische Erfahrung erforderlich. Bloodvibrations fördert Kooperationen und Gruppenarbeiten. Erleben Sie es, Musik mit andern zu teilen. Wir stehen für Fragen zur Verfügung und nehmen gerne über die nachstehende E-Mail-Adresse Ihre Meinung, Vorschläge und Empfehlungen entgegen: bloodvibrations@yahoo.com.

Folgende Webseiten informieren über das Projekt:

bloodvibrations.bandcamp.com oder
bloodvibrations.wordpress.com

Wir freuen uns, von Ihnen zu hören. Danke.

Billy Conde Goldman und Matt Tache

Im Rahmen des Projekts gibt es keine Verbindung mit oder Förderung durch private oder öffentliche Organisationen oder Firmen.

Österreichische Hämophilie- Gesellschaft *Interview mit Josef Weiss*

Wir möchten im Rahmen dieser Ausgabe eine weitere Hämophilie-Gesellschaft Europas vorstellen: Die Österreichische Hämophilie-Gesellschaft ÖHG

Die Fragen hat Josef Weiss, Präsident der ÖHG, beantwortet:

Wann wurde Ihre Gesellschaft gegründet?
Die ÖHG wurde 1966 gegründet.

Wie viele Mitglieder hat Ihre Organisation?
Wir haben rund 750 Mitglieder. In Österreich sind rund 700 Hämophile registriert.

Wie sind Sie organisiert?
Als Selbsthilfegruppe und Verein gemäss österreich. Vereinsgesetz. Wir haben 5 Vorstandsmitglieder, 2 Jugendsekretäre, den wissenschaftlichen Beirat, sowie eine geringfügige Anstellung für Bürobetrieb. Entscheidungsgremium ist die Generalversammlung.

Wie finanziert sich Ihre Organisation?
Zu 80 % mit Spenden der pharmazeutischen Industrie, zu 15 % mit Förderungen von Stiftungen und Charity-Organisationen, zu 5 % mit Selbsthalten und Mitgliederbeiträgen.

Wie werden die Patienten in Ihrem Land behandelt?
Die Behandlung mit Gerinnungskonzentraten ist in Österreich flächendeckend möglich. Kinder und Jugendliche werden in der Regel prophylaktisch behandelt. Bei den Erwachsenen ist die Behandlung «bei Bedarf» noch weit verbreitet.

Bieten Sie Weiterbildungen im Gesundheitsbereich für Patienten an?
Gemeinsam mit den Hämophilie-Behandlern organisieren wir Gesprächsrunden, Gerinnungs-Talk und «Feel Good»-Veranstaltungen. Dabei behandeln wir jeweils Schwerpunkte aus allen Lebensbereichen und medizinische Fragen.



Haben Sie Partnerschaften mit anderen Ländern?

Nach einem 10-jährigen WFH-Twinning mit Rumänien laden wir auch jetzt noch jedes Jahr vier rumänische Kinder zu unserem Sommercamp ein.

Wie sieht Ihre Gesellschaft in zehn Jahren aus?

Vom Aufbau her ähnlich organisiert. Wir wollen unsere Selbsthilfegruppe noch stärker als «Netzwerk von Betroffenen für Betroffene» ausbauen.

Anmerkungen zu Österreich

Die Republik Österreich grenzt an Deutschland, Schweiz, Liechtenstein, Italien, Slowenien, Ungarn, Slowakei und Tschechien, hat rund 8,5 Mio. Einwohner und weist eine Fläche von 83'855 km² auf, ist also knapp doppelt so gross wie die Schweiz.

Gemäss der Statistik des EHC weist Österreich 2012 einen Verbrauch an Faktor VIII von 5,6 Einheiten pro Kopf auf. Im Vergleich: Schweiz = 5,13 pro Kopf.

www.bluter.at

EHC-Workshop in Riga

Wir waren Teilnehmer an einem Workshop in Riga über Grundlagen der Gesundheitsökonomie und Beurteilung von Hämophilie-Behandlungen.

Am Wochenende vom 19. bis 21. September 2014, trafen sich Teilnehmer aus zwölf Ländern im Avalon Hotel in der schönen-Hauptstadt von Lettland. Wir erhielten einen Überblick über grundlegende (gesundheits-)ökonomische Konzepte, erfuhren, wie Health Technology Assessments aufgebaut sind und welche Art von Prozessen ablaufen, bis ein neues Medikament kassenpflichtig wird.

Um ehrlich zu sein, haben wir nicht wirklich viel über all das gewusst, waren uns aber bewusst, dass ein erheblicher Teil der Ar-

anderem eng mit dem in Grossbritannien ansässigen Nationalen Institut für Gesundheit und Pflege zusammenarbeitet, das nationale Orientierung und Beratung zu Gesundheits- und Sozialversorgung anbietet. Wir erfuhren wichtige Kennzahlen, u.a. zu «quality adjusted life years (QALYs)» und andere, die regelmässig in der Literatur über Gesundheitsökonomie vorkommen.

Wir konnten auf den neu erworbenen Fakten aufbauen, als uns dann Brian O'Mahony die Verbindung all dieser Zahlen zur «Hämophilie-Welt» gab. Er gab uns einen Überblick, welche Health Technology Assessments (HTAs) durchgeführt werden unter Berücksichtigung der Hämophilie-Pflege, und welche Vorteile und Nachteile diese HTAs haben. Am Nach-



beit des EHC aus solchen Fragestellungen besteht. Das Programm begann am Samstagmorgen mit einem kurzen Fragebogen, wo wir daran erinnert wurden, dass unser Wissensstand in diesem Metier nicht der beste ist. Das Quiz wurde am Ende des Workshops am Sonntag Nachmittag wiederholt, so dass alle Teilnehmer Verbesserungen in ihrem Basiswissen feststellen konnten.

Danach sprach Keith Tolley über Grundlagen wirtschaftlicher Konzepte, was wirklich schnell in die Tiefe ging. Keith ist ein eigenständiger Gesundheitsökonom, der unter

Baiba Ziemele, Litauen):

Declan Noone (irische Hämophilie-Gesellschaft) stellte uns sechs neue umstrittene und fiktive Medikamente vor. Wir mussten aus der Perspektive eines Zahlers mit einem 100 Mio.-Jahresbudget entscheiden, welches Medikament wir wählen würden. Die Entscheidung war nicht einfach. Wer braucht es am meisten? Welches ist das kostengünstigste? Wir hatten eine Menge Diskussionen, aber schliesslich waren alle zufrieden mit unserer Wahl. Der erste Tag des Workshops wurde mit einem Abendes-

sen in der Altstadt von Riga abgeschlossen, die seit 1997 zum UNESCO-Weltkulturerbe gehört.

Der zweite Tag des Workshops begann mit einer Präsentation von Declan Noone über HTA-Modelle für die Prophylaxe. Er zeigte uns ein Kosten-Nutzen-Modell für die Prophylaxe gegenüber einer On-Demand-Behandlung. Wir haben gelernt, dass die Komponenten einer wirtschaftlichen Bewertung die Wirtschaftlichkeit, Kosten Nutzen, Kostenminimierung und Kostenvorteil beinhalten. Dieser Präsentation folgte eine Fallstudie, die von uns zu bewerten war. Wir wurden in zwei Gruppen eingeteilt. Jede Gruppe erhielt eine Fallstudie, die eine Regulierungsmassnahme von einer nationalen Regierung enthielt. Wir mussten unsere Argumente vorbereiten, damit die Regierung die Übernahme bestimmter Produkte oder einer Prophylaxe-Behandlung gewährleisten. Dann hatten wir (die NMO's) ein fiktives Treffen mit dem «Gesundheitsminister» (sehr souverän gespielt von Declan Noone und Radoslaw Kaczmarek), um sie mit unseren Argumenten zu überzeugen. Diese Übung zeigte uns, dass man sehr gut vorbereitet sein muss, wenn es zu einem Treffen mit dem Gesundheitsminister kommt und eine gute Empathie notwendig ist.

Der Workshop hat uns einen sehr guten Überblick über die Health Technology Assessments gebracht und es hilft uns, die Gesundheitspolitik jetzt besser zu verstehen und welche Phasen neue Produkte zu durchlaufen haben. Wir wissen nun Bescheid über die wichtigsten Methoden der ökonomischen Evaluation und wie wir die Zugänglichkeit und Reichweite der Produkte verteidigen können.

Lukas Zahrer, Österreich

Lino Hostettler, Schweiz



Schweizerisches Hämophilie-Netzwerk (SHN)

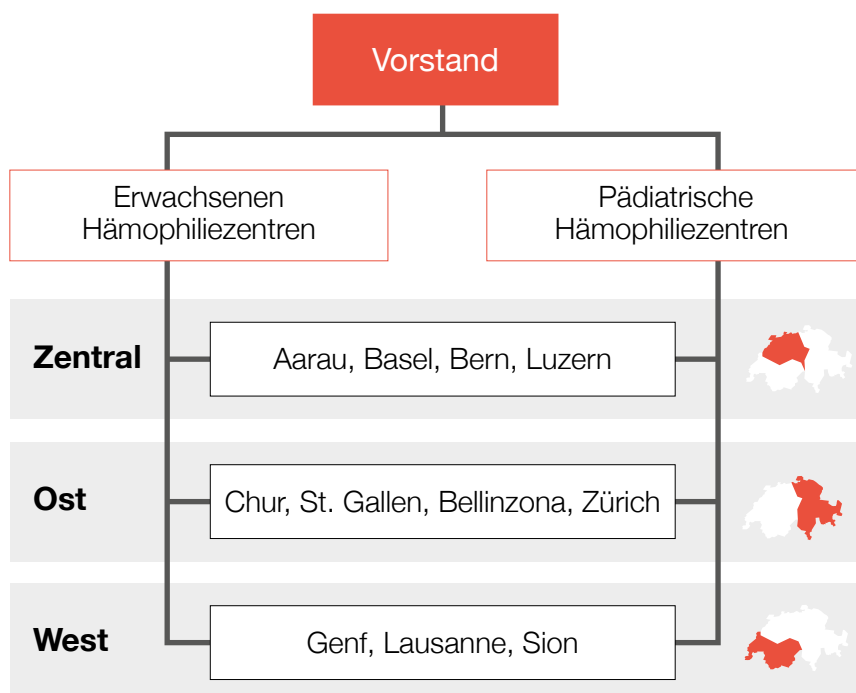
Das neu gegründete Netzwerk stellt sich vor

Die Therapie und die Langzeitbetreuung von Hämophiliepatienten haben sich in den letzten Jahren merklich gebessert und haben in der Schweiz einen hohen Standard erreicht. Es ist unbestreitbar, dass dies durch den unermüdlichen Einsatz hochmotivierter Ärzte über Jahre und Jahrzehnte erreicht werden konnte. Hämophiliepatienten profitierten aber genauso vom kostbaren und unersetzlichen Fundus an Erkenntnissen, Erfahrungen und Spezialwissen, welche sich Pflegenden und Betreuende aus den unterschiedlichsten Berufsgruppen in den letzten Jahren angeeignet haben. Klinikärzte, Familienärzte, Pflegefachpersonal, Psychologen, Physiotherapeuten, Sozialarbeiter und viele weitere beteiligte Fachleute sind heute deutlich besser informiert und besser auf die speziellen Bedürfnisse der Hämophiliepatienten vorbereitet als je zuvor. Man ist sich unter Fachkräften einig darüber, dass die umfassende somatische, psychologische

und soziale Betreuung zu den Grundpfeilern einer zeitgemässen Hämophiliebehandlung gehören. Die Umsetzung eines solchen umfassenden Pflege- und Behandlungskonzepts verlangt aber von den beteiligten Fachpersonen ein sehr hohes Mass an Flexibilität, Vernetzung, Bereitschaft zur Kommunikation, einen intensiven Daten- und Erfahrungsaustausch sowie die Fähigkeit, Massnahmen zu koordinieren und Synergien zu erkennen und optimal zu nutzen. Diese neuen und wachsenden Anforderungen verlangten nach einer neuen Dachorganisation, welche in Form des Schweizerischen Hämophilie Netzwerks (abgekürzt SHN) im April 2014 von der ärztlichen Kommission (AeK) der SHG ins Leben gerufen wurde. Als im Wesen unabhängige Organisation konzipiert und gegründet, wird das SHN dennoch weiterhin eine enge Zusammenarbeit mit der SHG beibehalten. Diese neue Organisation stellt allerdings ein Novum für

die Schweiz dar, indem sie als erste ein interdisziplinäres Fachkräftespektrum zusammenbringt, welches aus Ärzten, Pflegenden, Physiotherapeuten und Fachkräften und weiteren für die Hämophiliebehandlung relevanten Berufsgruppen besteht. Hauptziel des SHN ist, allen Erwachsenen und Kindern mit angeborenen und erworbenen Blutungsneigungen eine hochqualitative und umfassende Behandlung zu ermöglichen. Unter dem Dach des SHN sollen, unter Beibehaltung aller bisher etablierten Hämophiliezentren der Schweiz, eine engere und vernetztere Kooperation möglich, ein intensiverer Erfahrungsaustausch gefördert, sowie die optimale Nutzung der vorhandenen Kompetenzen und Synergien aus den verschiedenen Zentren begünstigt werden.

Im Fokus der neuen Organisation stehen, unter anderem, die logistischen und sprachlichen Rahmenbedingungen der Patienten und deren Angehörigen. Das SHN sieht darum eine organisatorische Aufteilung der verschiedenen Hämophiliezentren in geographische Einheiten der Ost-, West- bzw. Zentralschweiz vor. Die Zentralschweiz wird die Hämophiliezentren in Aarau, Basel, Bern und Luzern umfassen, die Ostschweiz Chur, St. Gallen, Bellinzona und Zürich und die Westschweiz Genf, Lausanne und Sion. Diese Einteilung bietet für Patienten z.B den Vorteil, dass sie bei Bedarf dem Hämophiliezentrum zugewiesen werden, mit dem sie bereits vertraut sind. Die interdisziplinäre Zusammenarbeit wird sich dennoch nicht auf Hämophiliezentren innerhalb der gleichen geographischen Einheit beschränken, sondern wird auch zwischen den Zentren schweizweit gepflegt werden. Ein Vorstand, bestehend aus Präsident und je zwei Mitgliedern pro Region (welche die Erwachsenenmedizin bzw. die Pädiatrie vertreten), wird diese beabsichtigte Zusammenarbeit koordinieren.



Das auf diese Weise strukturierte SHN wird einheitliche, in langjähriger Praxiserfahrung gereifte und wissenschaftlich fundierte Therapie-Empfehlungen erarbeiten sowie eine koordinierte Finanzierung und Durchführung von Forschungsprojekten etablieren. Zu den Aufgaben des SHN gehört ausserdem die Koordination und Pflege der Kontakte zu medizinischen Gremien und Fachgesell-

schaften im In- und Ausland sowie zu Krankenkassen, Gesundheitsbehörden und zur pharmazeutischen Industrie.

Eine weitere wichtige Aufgabe des SHN ist, für Vollständigkeit und weiterhin höchste Qualität des Schweizer Hämophilie-Registers zu sorgen, wo Daten zur Prävalenz der Hämophilie A und B, zur Prävalenz weiterer

schwerer angeborener Blutungsneigungen, zum prophylaktischen und therapeutischen Einsatz von Faktorpräparaten und zur Prävalenz von Hemmkörperentwicklungen im Dienste der wissenschaftlichen Forschung zusammengetragen werden.

*Dr. Manuela Albisetti
Unispital Zürich*

Neue Richtlinien in der Behandlung von Hämophilen mit Faktorkonzentraten

Der Lenkungsausschuss für Bluttransfusion des Europarates hat zusammen mit Mitgliedern des Europäischen Hämophilie-Kongresses EHC und der Regulationsbehörden im April 2013 über Trends und Standards in der Nutzung von Gerinnungspräparaten debattiert. Die Experten aus 36 verschiedenen europäischen Ländern haben nun u.a. folgende Empfehlungen publiziert:

- Der Faktor-VIII-Konsum sollte minimal 3 Einheiten pro Kopf der Bevölkerung betragen
- Entscheidungen über die Akzeptanz von neuen Produkten sollten nicht nur unter dem Aspekt der Kosten gefällt werden
- Die Prophylaxe bei Kindern mit schwerer Hämophilie ist anerkanntermassen die beste Therapie.

- Kinder mit Hemmkörpern, welche nicht auf eine Immuntoleranz-Therapie ITI ansprechen oder eine solche abgebrochen haben, sollten mit alternativen Mitteln (Prothrombin-Complex-Konzentrate oder Faktor VII) behandelt werden.

Es handelt sich dabei um Minimalstandards, welche in der Schweiz schon seit längerem erfüllt sind.

Dieser Text wurde uns vom EHC zur Verfügung gestellt.



Save the date!
2. und 3. Mai 2015
in Emmetten NW
Jubiläumsanlass
50 Jahre SHG

DV Agile.ch

26. April 2014

Die diesjährige DV von AGILE.CH stand im Zeichen der Altersvorsorge 2020. Der Bundesrat hat im November 2013 einen Entwurf für eine Gesamtreform der Altersvorsorge in eine breite Vernehmlassung geschickt. Ziel dieser Vorlage ist es, das finanzielle Gleichgewicht der AHV und der beruflichen Vorsorge langfristig zu sichern, ohne dass es zu einem Leistungsabbau kommt.

AGILE.CH und auch andere Behinderten-Organisationen haben ihre Haltung zu dem Grossprojekt inzwischen dargestellt. Sicher ist, dass die Reform der Altersvorsorge einen intensiven und langwierigen Diskurs ausgelöst hat. Grundsätzlich begrüsst AGILE die wesentlichen Ziele der Vorlage. Aber angesichts des Mammutprojekts schlägt sie eine Etappierung vor und weniger dringliche Anliegen auf später zu verschieben.

AGILE.CH begrüsst die 4 Hauptziele der Reform:

- Das Leistungsniveau der Altersvorsorge muss erhalten bleiben
- Das finanzielle Gleichgewicht der AHV und der berufl. Vorsorge muss gesichert bleiben
- Aufsicht und Transparenz in der berufl. Vorsorge müssen verbessert werden
- Die Altersvorsorge muss an die gesellschaftliche Entwicklung angepasst werden

Eine Gesamtbetrachtung ist unbedingt nötig, weil das Thema komplex ist. Aber im Paket ist nach Ansicht von AGILE.CH auf den Interventionsmechanismus und die Neuberechnung des Bundesbeitrags zu verzichten. Im Detail unterstützt AGILE.CH folgende geplante Massnahmen im Reformpaket:

- Schrittweise Flexibilisierung des Rentenbezugs
- Aufhebung der Beitragspflicht bei vorzeitigem Bezug der ganzen Rente
- Bezug einer Teilaltersrente in Ergänzung einer IV-Teilrente

- Wegfall des Freibetrags für Personen, die nach Erreichen des Referenzalters weiterhin erwerbstätig sind
- Vorzeitige Pensionierung für Menschen mit tieferem Einkommen
- Senkung des BVG-Mindestumwandlungssatzes in der berufl. Vorsorge, unter gewissen Voraussetzungen
- Senkung des Koordinationsabzuges im BVG von Fr. 24'000.– auf Fr. 21'000.–
- Erhöhung der Altersgutschriften im BVG bei den 35- bis 54-Jährigen
- Erhöhung von Überschussbeteiligungen in der berufl. Vorsorge
- Bessere Transparenz und Aufsicht im Bereich BVG
- Anspruch von Betreuungsgutschriften für Assistenz und Pflege von Partnern
- Risikoprämien im BVG mit einer Obergrenze reduzieren
- Erhöhung der Mehrwertsteuer zur Finanzierung der Altersvorsorge
- BVG-Eintrittsschwelle von Fr. 21'000.– auf Fr. 14'000.– senken
- BVG-Mindestzinssatz erst Ende Jahr festlegen

Hingegen lehnt AGILE.CH folgende Punkte im Reformpaket ab

- Neuregelung der Witwen- und Waisenrenten
- Interventionsmechanismus bei der AHV
- Reduktion des Bundesbeitrags an die AHV

Der Interventionsmechanismus beinhaltet, dass sobald der Stand der AHV-Ausgleichsfonds unter 70 % einer Jahresausgabe sinkt, sollen einerseits die Beiträge erhöht und andererseits die Anpassung der Renten an die Teuerung ausgesetzt werden, bis der AHV-Ausgleichsfonds wieder 70 % erreicht hat. Ein solches Vorgehen findet keine Mehrheit im Parlament, das hat die Vorlage IV-Revision 6 b gezeigt.

Der Bundesrat plant, die Beiträge an die AHV massiv zu kürzen. Dies ist im Hinblick auf die sich anbahnenden Finanzierungsschwierigkeiten der falsche Weg.

Zusätzliche Forderungen von AGILE.CH:

- Anspruch auf Betreuungsgutschriften in dem Sinne ausweiten, dass auch die Betreuung von nahen Verwandten mit einer Hilflosigkeit leichten Grades einen Anspruch auslöst
- Anpassungen bei den Hilfsmitteln, der Hilflosenentschädigung und beim Assistenzbeitrag vorzunehmen

Änderung des Namens

Aufgrund der Forderung des Bundesamtes für Sozialversicherung muss sich AGILE neu im Handelsregister eintragen lassen. Die Vorgaben dabei sind, dass der Name in allen Landessprachen identisch sein muss. Die Delegierten fassten deshalb folgenden Entscheid zur neuen Bezeichnung von AGILE:

AGILE.CH Die Organisation von Menschen mit Behinderung

AGILE.CH Les organisations de personnes avec handicap

AGILE.CH Le organizzazioni di persone con handicap

Das SECO schweigt...

Die im Januar publizierte OECD-Studie «Psychische Gesundheit und Beschäftigung: Schweiz» kommt zu wenig schmeichelhaften Schlüssen. Zwar verweist sie auf die hohe Qualität der medizinischen Versorgung von Personen mit psychischen Erkrankungen in der Schweiz. Die Zusammenarbeit der verschiedenen beteiligten Akteure bei der beruflichen Eingliederung und Wiedereingliederung ist für die Studienautoren aber mangelhaft.

Nötige Kenntnisse und Kompetenzen fehlen Die Studie hält fest, dass die Zusammenarbeit zwischen IV, RAV, Arbeitgebern und Ärzten ungenügend ist. Den involvierten Akteuren mangelt es an Aufklärung, Kontaktmöglichkeiten und gemeinsamen Richtlinien.



Den Arbeitgebern und dem RAV fehlen die nötigen Kenntnisse und Kompetenzen im Umgang mit Menschen mit einer psychischen Erkrankung. Und Ärzte und Psychiater nehmen nur ungern das Gespräch und die Zusammenarbeit mit Arbeitgebern und RAV auf. Damit sind alle Akteure gefordert, nicht nur die Invalidenversicherung.

Das SECO, das Staatssekretariat für Wirtschaft, hat bisher nicht auf die entsprechende Anfrage von AGILE.CH reagiert.

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

Hepatitis C *Neues Medikament*

Der US-Pharmakonzern Gilead hat ein neues Medikament zur Behandlung von Hepatitis C entwickelt. Das Produkt, welches ab 1. August 2014 in der Schweiz kassenpflichtig ist, weist eine Erfolgsrate von über 80 % auf, d.h. die Therapien mit dem in Tablettenform erhältlichen «Sovaldi» sind in 4 von 5 Fällen erfolgreich und weisen zudem wesentlich geringere Nebenwirkungen auf als die bisherigen Behandlungen.

Eine Packung mit 28 Tabletten kostet in der Schweiz allerdings CHF 19'208.–!! Damit die Kassen angesichts der Tausenden Betroffenen in der Schweiz nicht mit einer Kostenflut konfrontiert werden, hat das BAG eine Zugangsbeschränkung verhängt, was einer Rationierung gleich kommt. Das BAG und die Kassen haben versucht, auf Gilead ein-

zuwirken, offenbar ohne Erfolg. Die Preisgestaltung hat auch in den USA Staub aufgewirbelt. Dort kostet die Packung \$ 28'000.–. Eine Kommission des US-Senats wird die Preisfestlegung dort nun überprüfen.

Auch aus Sicht der Ärzte ist die Situation sehr unerfreulich. Sie können die Medikamente erst verschreiben, wenn der Patient fortgeschrittene Leberschäden hat oder dessen Organe befallen sind. Das ist ethisch und medizinisch fragwürdig.

Insbesondere Bluter sind ja nicht durch risikoreiche Sexualpraktiken oder fragwürdigen Spritzengebrauch HCV-positiv geworden, sondern durch unreine Produkte. Die SHG und die SHN klären nun ab, ob eine Intervention beim BAG anzubringen ist, um für die mit Hepatitis infizierten Bluter eine Sonderregelung zu verlangen. Es kann nicht sein, dass denjenigen, die gesundheitlich noch nicht angeschlagen sind, eine Therapie verunmöglicht wird!

EU Regulierungsgremium für Orphan Medizinal-Produkte

Der Zugang zu innovativen Hämophilie-Behandlungen könnte blockiert werden. Der Sinn der Gesetzgebung steht in Frage.

Die wissenschaftliche Zeitschrift «Haemophilia» hat im Mai eine redaktionelle Warnung veröffentlicht, dass die Regulationsbehörde für Orphan Medizinal-Produkte OMPR aufgrund der Verordnung 141/200 Patienten in Europa den Zugang zu neuen Hämophilie-Behandlungen beeinträchtigen wird.

Neue Technologien haben nun die Entwicklung länger wirkender Produkte ermöglicht, die eine signifikante Verlängerung der Wirksamkeit des Gerinnungsfaktors bewirkt, wodurch eine erhebliche Verringerung der Häufigkeit der Infusionen möglich wird. Dies hat das Potential, die Hämophilie-Behandlung in Europa wesentlich zu verbessern.

Zurzeit haben fünf Pharma-Unternehmen solche Produkte in Vorbereitung; jedes nutzt eine andere Technologie, um eine längere Halbwertszeit zu erreichen. Das erste dieser Produkte wird voraussichtlich im nächsten Jahr auf den europäischen Markt gelangen.

Es bestehen ernsthafte Bedenken, dass die OMPR mit der Europäischen Kommission und der Europäischen Arzneimittel-Agentur ein 10-jähriges Monopol für ein einziges Produkt gewährt. Dies würde den Zugang auf andere Produkte und eine Preisabstufung für bestehende Faktorkonzentrate verhindern. Eine solche Entscheidung wäre eine fehlerhafte Anwendung des Rechts und

könnte zu einem gefährlichen Präzedenzfall werden.

Brian O'Mahony, Präsident des Europäischen Hämophilie Consortiums, meint dazu: «Wir müssen darauf achten, nicht ein ungerechtfertigtes Monopol zu ermöglichen in Zeiten finanzieller Zwänge, wo Budgetkürzungen anstehen und in gewissen Ländern Patienten nur sehr begrenzt Zugang zu Behandlung erhalten.»

Dieser Text wurde uns vom EHC zur Verfügung gestellt.

Über die OMPR

Gegründet im 2000 mit dem Ziel der Förderung der Entwicklung von Arzneimitteln für seltene Erkrankungen, welche auf dem europäischen Markt kaum erhältlich sind. Meist erhalten die Hersteller einen 10-Jahres-Marktzugang, um die Entwicklungskosten kompensieren zu können angesichts des kleinen Marktes (wenig Betroffene).



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 Universitätsspital 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
Erwachsenen-Hämophilie- Zentrum Bern Inselspital, 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 Inselspital, 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. Daskalakis G. Vetsch P. Keller B. Mansouri
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 Universitätsspital, bitte hämatologischen Dienstarzt verlangen	Kinderspital Zürich Universitäts-Kinderkliniken Steinwiesstr. 75, 8032 Zürich Tel. 044 266 71 11 Universitätsspital 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

