

# Bulletin

Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft S.H.G – Association Suisse des Hémophiles A.S.H.



# Inhaltsverzeichnis

## Sommaire

3	Editorial	4	Editorial
5	Rückblick Generalversammlung 2013	5	Rétrospective Assemblée générale 2013
6–10	Journée Romande	11–15	Journée Romande
16	Stechkurs im Tessin	17	Corso Iniezioni
18	Sponsoren-Schwimmen für Kamerun	19	Les sponsors nagent pour le Cameroun
20	Berner Hämolager 2013	21	Camp bernois d'hémophilie 2013
22	EHC-Kongress	23	Congrès EHC
24	50 Jahr-Jubiläum WFH	24	50 <sup>e</sup> anniversaire WFH
26	Swiss HemActive, Hämophilie-Sommerlager 2014	27	Swiss HemActive
28	Treffen ÖHG	28	Rencontre de l'Association Autrichienne des Hémophiles
29	Spanische Hämophilie-Gesellschaft	30	L'Association espagnole des hémophiles
31	Project Recovery	32	Project Recovery
33–34	AGILE	35–36	AGILE
37	Hämophilie und Autofahren	37	Hémophilie et conduite automobile
38	Neuheiten zu den Präparaten	38	Nouveautés dans les préparations
39–40	Adressen	39–40	Adresses

## Impressum

Bulletin N°126 Oktober 2013

«Bulletin» erscheint zwei Mal im Jahr  
in Deutsch und Französisch.

### Herausgeber

SHG, Geschäftsstelle  
Mühlbachstrasse 5, Postfach 515  
9450 Altstätten

Tel. 044 977 28 68  
Fax 044 977 28 69  
<http://www.shg.ch>  
[administration@shg.ch](mailto:administration@shg.ch)  
PC-Konto: 30-7529-3

Bürozeiten: MO/MI/DO

### Gesamtverantwortung

Hans Meier, SHG-Präsident

### Verantwortlich für med. Beiträge:

Dr. Brigit Brand, Präsidentin der  
ärztlichen Kommission SHG

### Französische Übersetzungen

Nicole Honegger

### Deutsche Übersetzungen

Karin Klappert

### Lektorat

Texte in Deutsch: Karin Klappert  
Textes français: J.-C. Besson

**Redaktion:** Jörg Krucker

**Gestaltung:** Thomas Hausheer

**Redaktionsschluss Bulletin 127:** 15.03.2014

### Beilagen/Annexes

– Brief an Mitglieder und Gönner

# Liebe Leserinnen und Leser



## Stand der Reorganisation

Meine Vorgängerin, Heike Gieche, hat im letzten Bulletin an dieser Stelle darauf hingewiesen, dass der SHG eine umfassende Reorganisation bevorsteht und die wichtigsten Gründe dafür genannt.

Mittlerweile sind die ersten Schritte dieser Reorganisation in die Wege geleitet worden. Die Fragebogen, welche der Situationsanalyse dienen, sind allen Mitgliedern – und damit (vermutlich) auch Ihnen – zugestellt und erfreulich zahlreich ausgefüllt und zurückgeschickt worden (Rücklaufquote rund 35%). – Und eine erste, aber die wohl grundlegendste Erkenntnis haben wir bereits daraus gewonnen: Von 150 Antwortenden sind 149 der Meinung, dass es die SHG auch weiterhin braucht. Ein für uns sehr wichtiges Signal, welches für die noch bevorstehende Arbeit sehr motivierend wirkt. Gleichwohl gibt es eine überraschend grosse Zahl von Personen mit Gerinnungsstörungen, welche nicht Mitglied der SHG sind. Wir haben auch diesen Personenkreis angesprochen und sind sehr gespannt, weshalb dieser auf die Mitgliedschaft verzichtet.

Nicht ganz überraschend zeigen die Antworten bei den Mitgliedern aber auch, dass sich die Bedürfnisse verschoben haben und die Dienstleistungen der SHG möglicherweise zu breit angelegt sind und deshalb im Einzelnen relativ schlecht genutzt werden, was sich dann auf die Finanzierung durch die IV negativ auswirkt. Das bestätigt die Vermutung – welche uns auch als Grund für die Notwendigkeit der Reorganisation gedient hat –, dass die Finanzierung künftig schwieriger werden dürfte.

Wir haben deshalb bereits jetzt Kontakt mit den Vertretern der Produktehersteller aufgenommen, um zu erfahren, wie und inwieweit diese künftig die Tätigkeiten der SHG zu unterstützen bereit sind. Das erste Gespräch war sehr ermutigend und wir gehen davon aus, dass sich für beide Seiten befriedigende Lösungen ergeben werden. Dennoch müssen wir davon ausgehen, dass wir künftig auf zusätzliche Einnahmequellen angewiesen sein werden.

Sobald wir erste substantielle Resultate über die Reorganisation vorlegen können, werden wir Sie darüber in Kenntnis setzen.

Bis dahin verbleibe ich  
mit freundlichen Grüßen



Hans Meier

# Chères lectrices, chers lecteurs,



## Situation de la réorganisation

Heike Gieche dont j'ai pris la succession, avait dans son éditorial du dernier bulletin, déjà annoncé que l'ASH allait faire l'objet d'une ample réorganisation. Elle en avait nommé les principales raisons.

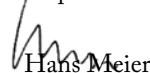
Entre-temps, les premières étapes ont été mises en route. Le questionnaire ayant pour but d'analyser la situation a été envoyé à tous les membres – dont vous faites probablement aussi partie. Nous pouvons nous réjouir de constater qu'un grand nombre d'entre vous a rempli et renvoyé ce questionnaire (environ 35%). La première conclusion fondamentale que nous avons déjà pu établir est que sur 150 réponses reçues, il se dégage que 149 personnes considèrent que l'ASH est nécessaire. Ce qui constitue pour nous une information très importante qui a pour effet d'augmenter notre motivation à entreprendre le travail en vue. Néanmoins, il faut bien avouer qu'un grand nombre de personnes atteintes de troubles de la coagulation ne sont pas membres de notre association. Ce qui est surprenant. Nous sommes allés au devant de ces personnes concernées et attendons avec impatience de savoir pourquoi elles renoncent à l'affiliation.

A travers les réponses reçues, nous n'avons pas été surpris d'apprendre aussi que les besoins ont changé et que les prestations de services fournies par l'ASH visent probablement un trop large éventail et qu'elles répondent probablement insuffisamment aux besoins individuels, ce qui se répercute de façon négative sur le financement de l'AI. Nous sommes donc confirmés dans notre hypothèse – fondement de la nécessité d'une réorganisation – que le financement pourrait bien poser à l'avenir des difficultés supplémentaires.

C'est la raison pour laquelle nous avons déjà pris contact avec les représentants des fabricants de préparations, afin de savoir comment et dans quelle mesure ils restent à l'avenir disposés à soutenir les activités de l'ASH. Les premiers échanges se sont révélés être très encourageants et nous présumons que des solutions satisfaisantes seront trouvées pour les uns et les autres. Mais, nous avons pleinement conscience qu'à l'avenir, nous dépendrons de sources financières supplémentaires.

Dès que nous serons en mesure de présenter des résultats substantiels relatifs à notre réorganisation, vous serez tenus informés.

Jusque-là, recevez, bien chers membres, mes salutations les plus cordiales.

  
Hans Meier

# Generalversammlung

## 27. April 2013 in Yverdon

Die 48. Vereinsversammlung von 2013 wurde organisatorisch in die Journée Romande eingebettet, welche am 27. April wiederum im Centre Pro Natura in Champ-Pittet bei Yverdon stattfand.

Die GV stand ganz im Zeichen des Abschieds von Heike Gieche, welche nach vier Jahren ihren Rücktritt als Präsidentin angekündigt hatte. Markus Schmidli als Vizepräsident nahm deshalb die Gelegenheit wahr, Heike für ihr Engagement von 2009 bis heute zu danken. Während ihrer Amtszeit hat Heike Gieche sich u.a. sehr für ein Twinning mit Kamerun eingesetzt sowie Anstrengungen unternommen, dass dem Bereich «Frauen mit Blutungserkrankungen» mehr Gewicht beigemessen wird. Dank ihrer perfekten Zweisprachigkeit pflegte sie einen regen Kontakt mit Mitgliedern und anderen Exponenten der welschen Schweiz. Mit herzlichem Applaus und einem Blumenstraus wurde sie von den Anwesenden verabschiedet.

Als Nachfolger hatte der Vorstand Hans H. Meier vorgeschlagen. Er konnte aus terminlichen Gründen leider nicht an der GV anwesend sein. Er hatte sich im Frühlings-Bulletin als Kandidat für das Präsidentenamt präsentiert, voraussichtlich für 2 Jahre. Er ist 64 Jahre alt und im vorzeitigen Ruhestand. Und weil ihm als Vater eines hämophilen Sohnes die SHG am Herzen liegt, möchte er seine privaten und beruflichen Erfahrungen in diesem Amt einbringen.

Mit Applaus wurde Hans H. Meier in Abwesenheit zum neuen Präsidenten der SHG gewählt.

Im Anschluss stand noch eine weitere Wahl an, um den Vorstand zu vervollständigen. Igor Arsic, 30 Jahre alt, aus St. Gallen und in der grafischen Branche selbständig, stellt sich als Kandidat für den Vorstand der SHG vor. Er hat Hämophilie A und möchte sich zum Wohle aller Betroffenen einsetzen. Er wird im Laufe von 2013 sein Studium an der polygrafischen Akademie in Wallisellen abschliessen und dann ausreichend Ressourcen haben für die neue Aufgabe. Igor Arsic wird mit warmem Applaus in den Vorstand der SHG gewählt.

Auch die weiteren Traktanden gingen zügig über die Bühne. Der Vorstand wurde im Sinne einer Erneuerungswahl einstimmig wiedergewählt. Die Jahresrechnung wurde genehmigt sowie der Mitgliederbeitrag festgelegt. Dieser bleibt unverändert. Am Schluss wurden die Mitglieder noch über das bevorstehende Projekt «Reorganisation SHG» informiert.

Der Vorstand dankte den Mitgliedern für ihr Vertrauen und ihre Unterstützung.

# Assemblée générale

## du 27 avril 2013 à Yverdon – Rétrospective

Pour des raisons d'organisation, la 48e Assemblée générale 2013 a été jumelée avec la Journée Romande, le 27 avril au Centre Pro Natura de Champ-Pittet près d'Yverdon.

Nos adieux à Heike Gieche a donné la couleur à cette AG: elle avait annoncé sa démission après quatre années de présidence. C'est la raison pour laquelle Markus Schmidli, vice-président, a profité de cette occasion pour remercier Heike de son engagement depuis 2009. Pendant la durée de son mandat, Heike Gieche s'est, entre autres, beaucoup engagée en faveur du jumelage avec le Cameroun et a investi beaucoup d'efforts pour attirer l'attention sur l'importance des « femmes atteintes par des troubles de la coagulation ». Par le fait même qu'elle soit bilingue, il lui a été donné d'entretenir un contact intense avec des membres et autres représentants de Suisse romande. C'est avec des applaudissements cordiaux et un bouquet de fleurs que l'assistance a fait ses adieux à Heike Gieche.

Pour la succession, le Comité avait proposé Hans H. Meier. Pour des raisons d'emploi du temps, ce dernier ne pouvait malheureusement pas être présent à l'AG. Dans le bulletin paru au printemps, il avait publié sa candidature pour le poste de présidence bientôt vacant, dans laquelle il envisageait un mandat de deux ans. A la retraite anticipée, Hans H. Meier est âgé de 64 ans. Père d'un enfant hémophile, il lui tient très à cœur d'investir ses expériences privées et professionnelles dans ce mandat.

Bien que non présent, Hans H. Meier a été élu nouveau président de l'ASH, à renfort d'applaudissements.

On a ensuite procédé à une autre élection : celle de Igor Arsic, dans le but de compléter le Comité. Originaire de Saint-Gall, âgé de 30 ans, et travailleur indépendant dans la branche graphique, il présente sa candidature de collaboration avec le Comité de l'ASH. Atteint lui-même d'hémophilie A, il désire s'engager pour le bien de toutes les personnes concernées. Il termine ses études à l'Académie de polygraphie (Wallisellen) en 2013 et aura des ressources à investir dans sa nouvelle tâche. Igor Arsic est élu membre du Comité de l'ASH et reçoit des applaudissements chaleureux.

Les autres points à l'ordre du jour sont abordés rapidement :

- élections de confirmation du Comité,
- approbation de l'exercice annuel,
- fixation de la cotisation de membre, qui ne subit pas de modification,
- information des membres sur le projet de réorganisation de l'ASH.

Le Comité remercie les membres pour leur confiance et leur soutien.

# Journée Romande 2013

27. April 2013 in Yverdon

Zum zweiten Mal fand eine Journée Romande im Centre Pro Natura von Champ-Pittet bei Yverdon statt. Diesmal war das Wetter leider nicht so prächtig wie vor zwei Jahren. Die Teilnehmenden konnten die schönen, umliegenden Gärten und das Naturschutzgebiet nicht im selben Ausmass geniessen.

Unter der Leitung von Prof. Dr. Anne Angelillo-Scherrer hatten die Fachleute in den Hämophilie-Zentren Genf, Lausanne und Sion ein abwechslungsreiches Programm an medizinischen Vorträgen zusammengestellt, begleitet von Erfahrungsberichten von Betroffenen. Dies verlieh den Präsentationen eine Lebendigkeit und Praxisnähe, was von den Teilnehmenden besonders geschätzt wurde.

Nach dem Begrüssungskaffee ging es gleich los mit dem Thema Knöchelschmerzen. Dr. François Lüthi, Reha-Klinik Sion, vermittelte auf unterhaltsame Art, dass es eine ganze Menge Schuhtypen gibt, welche den unterschiedlichen Bedürfnissen entgegenkommen.

Nachstehend ein Auszug aus dem Vortrag von Dr. Lüthi:

## **Fuss und Hämophilie**

Das Sprunggelenk ist eines der Gelenke, welches Hämophilen Probleme bereiten kann: Sprunggelenkarthrose

Andere Gelenke des Fusses können ebenfalls in Mitleidenschaft gezogen werden:

- Schmerzen
- Versteifung
  - Eingeschränkte Gehfähigkeit
  - Reduzierung der Aktivitäten

## Sinn der Beschuhung

- Schmerzreduzierung
- Verbesserung der Gehfähigkeit (Versteifung)
- Korrektur von Verformungen
- Kompensierung von Versteifungen
- Funktionsverbesserung

## Wahl des Schuhs

- An den Fuss angepasst
- An die Aktivität angepasst
- An das Klima angepasst

## Verschiedene Schuhtypen

- Serienschuh (Schuhe aus dem Handel)
- Spezialschuh (Verbandsschuh)
- Orthopädischer Serienschuh (Schuhe, deren Qualität Veränderungen/Anpassungen erlaubt)
- Massschuh (... über den orthopädischen Serienschuh hinausgehend)

## Die wichtigsten Elemente

Ein Stabilisator für den hinteren Teil des Fusses: die Hinterkappe

Gleichmässige Fussbelastung: die Absatzhöhe

Ein Stossdämpfer: der Absatz

Verschiedene Stützelemente beim Abrollen:

- die Innensohle
- Festigkeit der Laufsohle
- die Abrollrampe

Platz für den Vorderfuss: Vorderblatt

Anpassung an den Untergrund: die Laufsohle ...und der Schaft

## Die Wahl eines Schuhs

Die wichtigsten Elemente

- Entlastung des Hinterfusses: Fersenpuffer
- Verringerung der Auftrittsbelastung: gleichmässige Belastung
- Korrektur von Verformungen
- Entlastung des Vorderfusses: retrokapitale Abstützung
- Komfort: Material

## Und die Prävention?

Beim jetzigen Wissensstand kann man keine fundierte wissenschaftliche Antwort geben, sondern sollte sich eher vom gesunden Menschenverstand leiten lassen!

## Der Schuh und der Fuss bei Hämophilie

Prävention: ein guter, an die Aktivität angepasster Schuh; gesunder Menschenverstand

Fussbeschwerden: Schuhe und Einlagen werden den Beschwerden des Patienten angepasst:

- weniger Schmerzen
- mehr Dynamik
- verbesserte Funktion

Fuss nach der Operation: falls nötig, Schuhe und Einlagen den verbleibenden Schmerzen des Patienten angepasst:

- weniger Schmerzen
- dynamischer
- verbesserte Funktion

Seien Sie gut zu Ihren Füessen!

Im Anschluss berichtete ein Walliser Hämophiler im mittleren Alter über seine Erfahrungen mit einer Knöchelprothese. Der Eingriff erfolgte 2005. Er sei zufrieden mit dem Resultat, die Beweglichkeit habe sich durch die OP verbessert, auch die Schmerzen seien erträglicher geworden. Seine Schuhe müssten jährlich angepasst werden. Die Kosten würden von der Sozialversicherung übernommen.

Der nächste Vortrag widmete sich den Möglichkeiten für alternative Venenzugänge. Dr. Sébastien Déglise vom Kant. Unispital Lausanne zeigte den Zuhörern, wie mit vaskulärer Chirurgie Erleichterungen bei der Verabreichung von Gerinnungspräparaten erreicht werden können.

### **Venenzustand und Venenzugang**

Hauptproblem: ohne Vorsichtsmassnahmen Erschlaffung der Venenwände.

Venen: Blutgefässe, die den Bluttransport von den Organen und vom umliegenden Gewebe zum Herzen sicherstellen.

Oberflächenanatomie, Geschichte des Venenzugangs

#### Peripherer venöser Katheter (PVK)

- Peripherer Venenzugang: einer der häufigsten und wahrscheinlich banalsten Handgriffe bei der medizinischen Versorgung
- Vor der Spital- und bei der Spitalbehandlung
- Ermöglicht in Notfallsituationen den Einsatz von Blutkonserven und/oder die Verabreichung von Medikamenten
- Wird auch «aus Prinzip» gelegt, um sicherheitshalber einen Zugang zur Vene zu haben
- Über die Hälfte aller Krankenhauspatienten erhalten irgendwann einmal einen peripheren Venenkatheter
- PVKs sind die meistbenutzten Katheter
- In den USA: ca. 25 Mio. jedes Jahr
- Basler Universitätsspital: über 60'000 pro Jahr

#### Komplikationen

- Die häufigste Komplikation: Venenentzündung
- Austritt von Flüssigkeit in das umliegende Gewebe > Extravasation:
- Entzündliche Verletzungen, die beim Gebrauch von «toxischen» Produkten vereinzelt zum Absterben von Gewebe führen können
- Inzidenzrate bis zu 50%
- lokale Entzündung:
- ca. 4% der Krankenhausinfektionen
- vereinzelt Blutvergiftung
- mechanische Komplikationen
- unterbrochene Zufuhr
- unabsichtliches Herausreissen

#### Konsequenzen

- Die Verletzung der peripheren Venen durch Punktion führt in Einzelfällen zur Entzündung
- Wiederholtes Stechen: Gefässverengung, dann Sklerose und schliesslich Verschluss
- Fortschreitende Verschlechterung des oberflächlichen Venenzustands

#### Präventionsstrategie

- Der Schutz des Venengeflechts muss Teil einer längerfristigen Pflege des gesamten Venensystems sein
- Das System so gut wie möglich und so lange wie möglich erhalten
- Das gesamte Venensystem, sowohl die oberflächlichen (am Unterarm, Ellbogen- und Armbeuge) als auch die tiefer liegenden Venen (Halsvene, Oberschenkel-, Drosselvenen), muss geschützt werden
- Schutzmassnahmen müssen so früh wie möglich einsetzen und sollten beibehalten werden, auch bei der Schaffung neuer Zugänge.

#### Empfehlungen

- Die Schlüssigkeit der Applikationsform überprüfen. Ist die intravenöse Gabe wirklich unerlässlich?
- Die medizinischen Vorrichtungen dem Patienten und seiner Behandlung anpassen
- Den Durchmesser des Katheters der Grösse der zu stechenden Vene, dem Zustand des Patienten, dem Medikament, der für die Behandlung notwendigen Durchflussmenge und der Behandlungsdauer anpassen
- Ergreifen von gezielten hygienischen Massnahmen
- Die Rückverfolgung garantieren in Bezug auf die Lokalisierung und den Durchmesser des Katheters, den Namen des operierenden Arztes und das Datum : Legen, Wartung, Entfernung und die Gründe dafür
- Vor allem Empfehlungen nach dem Legen des Katheters, aber am besten sind immer noch Prävention und Information des Patienten.

#### Andere Lösungen

- Bei längerfristig notwendigem Venenzugang: Legen eines zentralvenösen Zugangs
- Der Katheter wird in die Hohlvene in Herznähe eingeführt
- Dadurch werden wiederholte Punktionen vermieden
- Weniger toxisch für die Vene
- 3 Möglichkeiten
  - getunnelter Katheter
  - implantiertes Kathetersystem
  - zentralvenöser Katheter durch die Haut eingeführt (oder PICC-Linie)

#### Dauerhafte getunnelte Kathetersysteme

- Aufbau:
  - kleiner weicher Schlauch, Einführung in die Hauptvene
  - ununterbrochener Durchfluss von 350-500 ml/min
- Indikationen
  - Dialyse wenn kein Zugang möglich
  - vor einer Nierentransplantation
- Zugangsorte
  - Innere Drosselvene li: durchschnittl. Nutzungsdauer: 600 Tage
  - Innere Drosselvene re: 400 Tage
  - Oberschenkelvene: 116 Tage
  - Ultraschallgesteuerte Punktion: Komplikationsverringerng: 0.8%

Dauerhafter getunnelter Katheter

- ideales Material
  - biologisch neutral: keine Thrombose
  - plikationsrestistent
  - geringe Kosten
  - leicht zu implantieren
- Implantation
  - Einführung in die Vene, Verlegung unter der Haut
  - Brustnaher Ausgang
  - von einem Pflaster verdeckt

Katheter: Komplikationen

- Schwere Infektionsrisiken: 5-7x höher als av-Fistel
- 30% der Patienten: 1 Blutvergiftungsereignis/Jahr
- Erhöhtes Sterberisiko: 2-3 Mal
- Wirtschaftliche Auswirkungen: 1 bakterielles Blutvergiftungsereignis ca. Kosten von 54'000 \$
- Rezirkulation: 15-30%
  - Bedingt durch eine umgekehrte Durchflussrichtung
  - Bei ungenügender Durchflussmenge
  - Wiederansaugen von frisch gereinigtem Blut

Implantierbare Kammer

- Ziel: Implantation eines Katheters in eine grosse Vene über eine oberflächliche Vene mit minimalem Morbiditätsrisiko
- Standardaufbau bestehend aus Katheter aus Silikon-/Polyuräthylen und einer Kammer aus Titan und Edelstahl mit Silikonmembran
- Internes Ventil
- Nadel 14 G, «non-core»

Indikationen

- z.B. bei Nutzungsdauer von mehr als 3 Monaten
- typisch bei:
  - Chemotherapie
  - längerfristiger Antibiotikatherapie
- seltener bei
  - intravenöser Ernährung
  - Blut- oder Knochenmarktransfusionen
  - Pleura- und Peritoneal-Ergüssen

Zugangswege

- Kopfvene
  - Chirurgische Freilegung
  - 1. Wahl
  - Erfolg 75-95%
  - Komplikationen 2%
- Schlüsselbeinvene
  - Punktion
  - 2. Wahl
  - Komplikationen 10-15%

- Innere/äussere Drosselvene
- Armvene (low profile)
- Oberschenkelvene

Komplikationen

- Globale Quote: 1.8-15%
- Keine spezifischen Ursachen
  - Kathterdysfunktion
  - Lokale und systemische Infektion
  - Thrombose
- Spezifische Ursachen (mit dem Gehäuse zusammenhängend)
  - Verschluss
  - Trennung des Katheters

PICC-line-Katheter

- Definition: Peripher eingeführter Zentralkatheter
- Ein in den 90er Jahren in Nordamerika entwickeltes Verfahren:
- Hauptindikationen:
  - Intravenöse Ernährung
  - Chemotherapie
  - Intravenöse Antibiotikatherapie
  - Blutentnahme

PICC line: Komplikationen

- Gesamtquote: 16%
- Venenthrombose: 4-10%
  - Funktion des Katheterdurchmessers
  - In Relation zur Nutzungsdauer
- Blutvergiftung: 1-2%
  - v.a. Staphylokokken
  - im Allgemeinen bei der Entfernung der PICC-Linie
  - wenige Risikofaktoren
- Dysfunktion des Katheters: 10-12%
  - Verschluss
- Kathetertrennung

PICC line: Komplikationen

- Ausgezeichnete Alternative zum zentralvenösen Zugang
- Erfolgsrate bei fast 100%
- Jedoch viele Komplikationen vor allem mechanischer Art
- Wenige schwerwiegende Komplikationen
- Begrenzte Nutzungsdauer: 3-6 Monate

Folgen

- Die Einrichtung eines Port-a-Caths schützt das oberflächliche Venensystem
- Allerdings erhöht sich bei längerer Dauer das Verengungs- und Verschlussrisiko
- Zugang zum ganzen Körperteil kann definitiv verloren gehen
- Ästhetische und funktionelle Folgen: Ödeme und Armschwellung

Neue Alternative

- Schaffung eines vaskulären arteriovenösen Zugangs



- Seit vielen Jahren in der Blutdialyse verwendet
- Unzureichende Anzahl von Organspendern bei Transplantationen
- der Anzahl der Patienten bei der Blutdialyse: 6 Mio. bis 2030
- Zahlreiche Möglichkeiten
  - Nativ
  - Prothetisch
  - MS oder MI

#### Vaskulärer Zugang bei der Blutdialyse

- Ziel: Schaffung eines vaskulären Zugangs für eine Blutreinigung ausserhalb des Körpers
- Arteriovenöse Fistel: chirurgische Schaffung einer Anastomose (Verbindung) zwischen einer Arterie und einer oberflächlichen Vene
- Vorteile:
  - hoher Durchfluss
  - leichter Zugang
  - leicht und bequem durchführbar
  - wenige Komplikationen
  - lange Lebensdauer

#### Background

- Kosten der Blutdialyse im 1. Jahr:
  - Native av-Fistel: 68'000 \$
  - Prothetische av-Fistel: 75'000 \$
  - Katheter: 86'000 \$
- Vergleich Prothese gegenüber native av-Fistel: 3-7x mehr aufgetauchte Probleme
- Komplikationen beim Blutdialyse-Zugang:
  - Eingeschränkte Nutzung der Fistel
  - 1. Ursache für Spitaleinweisung von Dialysepatienten
  - Damit verbundene hohe Kosten
- Sterblichkeit -> bei Prothesen und Kathetern

#### Schlussfolgerungen

- Ein Venenzugang ist bei der Versorgung jedes Patienten unerlässlich.
- Der oberflächliche Venenzugang ist und bleibt der schnellste und bequemste Weg.
- Die Präventionsstrategie muss so früh wie möglich beginnen und sollte so umfangreich wie möglich sein.
- Bei einer limitierten Dauer und je nach Nutzungsfrequenz an einen implantierbaren Venenzugang denken.
- Die av-Fistel ist eine neue Alternative mit neuen Perspektiven
- Der Venenzugang sollte in einen multidisziplinären Ansatz integriert sein, um die bestmögliche Wahl zu bieten.

Problem hatte, da sie ihm jeweils den Faktor verabreicht hatte. Die Selbstbehandlung war schwierig für ihn und er suchte nach Lösungen. Schliesslich entschloss er sich für einen vaskulären Eingriff im Bereich des Unterarms. Seither kann er ohne Probleme selber spritzen und hat so ein grosses Mass an Selbständigkeit gewonnen.

Gleich im Anschluss fand die 48. Vereinsversammlung der SHG statt, welche ins Programm der diesjährigen Journé Romande eingebettet worden war.

Nach dem sehr guten Mittagessen durften die Kinder an einer Animation teilnehmen. Die Erwachsenen erhielten interessante Erklärungen, wie eine klinische Studie über neue Gerinnungsfaktoren VIII im Hämophilie-Zentrum Genf abläuft. Dr. Françoise Boehlen und Pflegefachfrau Olivia Kohli erläuterten den Ablauf einer solchen Studie. Zu Beginn stellte sich das Problem, überhaupt einen geeigneten Betroffenen zu finden. Zwischendurch äusserte sich auch der Proband, ein pensionierter Hämophiler aus dem Unterwallis, wie er die detaillierten Untersuchungen und das häufige Hin- und Herfahren zwischen seinem Wohnort und Genf erlebt hat. Den Zuhörern wurde klar, dass ein solches Verfahren sehr aufwändig ist. Der Hämophile musste häufig und in kurzen Abständen nach Genf fahren und sich dort umfangreichen Tests unterwerfen. Für die Entwicklung von neuen Produkten sind solche Tests essentiell. Mit dem neuen Präparat geht es ihm



sehr gut. Der warme Applaus am Schluss der Präsentation zeigte, dass die Teilnehmenden insbesondere das Engagement des Probanden zu schätzen wussten.

Ein älterer Hämophiler erzählt im Anschluss, dass er nach dem Tod seiner Frau ein

Hier ein Auszug des Referates von Dr. Françoise Boehlen und Olivia Kohli:

Forschungstrends

- Faktoren VIII / IX
  - andere Applikationsformen (Tabletten etc.)
  - kleine Gehäuse (z.B. unter der Haut implantiert )
  - längere Aktionsdauer
  - geringere Anzahl Injektionen (z.B. 1 x/Woche)
- Hemmstoffe
  - Produkte, die weniger Hemmstoffe bilden
  - Strategien zur Vermeidung des Auftretens von Inhibitoren
- Andere Moleküle als die Faktoren VIII oder IX ?

In der Phase III geht es um Folgendes: Wirksamkeitsstudie (Vergleich des neuen Medikaments mit einem Placebo oder einer Referenzbehandlung)

Dr. Boehlen skizziert den Ablauf einer Studie der Phase III.

Sehr strenge Regeln bei der Behandlung und Nachbetreuung zu befolgen.

Welche Patienten? Einschlusskriterien:

- Schwere Hämophilie A
- über 12 Jahre und
- schwerer als 40 kg
- mehr als 150 Behandlungstage
- keine Hemmstoffe

Suche nach Freiwilligen

23 Personen mit schwerer Hämophilie A im Genfer Unispital (HUG)

- 9 Ausschlüsse
- 10 Ablehnungen
- 4 Interessenten, davon 3 Ausschlüsse = 1 Aufnahme

Das elektronische Tagebuch («E-Diary»)

- folgt dem Patienten während der gesamten Studie.
- ist automatisch an eine computergestützte Datenbank angeschlossen, funktioniert online.
- 3 Hauptfunktionen:
  - tägliche Dateneingabe
  - Eingabe der Injektionstage und -zeiten
  - Eingabe allfälliger Blutungen, deren Versorgung und Entwicklung

Die Visiten bei der gleichen Studie

- Der Patient bringt alle verbrauchten Ampullen zurück
- Aufnahme der konstanten Werte, körperliche Grunduntersuchung
- Kontrollen:
  - Einträge ins E-Diary
  - Nebenwirkungen
  - allfällige zusätzliche Co-Medikation
  - allfällige Blutungen
- Injektion und Blutabnahme vorher/nachher
- Ausgabe der notwendigen Ampullen bis zur nächsten Untersuchung, entsprechend den vom computergestützten System der Studie aufgelisteten Mengen

- Jede zurückgegebene Ampulle muss als «verbraucht» in die computergestützte Datenbank eingegeben werden
- Den Abschluss der Referate bildeten die Ausführungen von Dr. Rita Turello, Hämatologin, und Murielle Jaunin, Physiotherapeutin am Kant. Unispital Waadt, Lausanne, zum Thema Physiotherapie und Sport für Kinder. Auch hier ein Auszug aus dem Referat.

**Physiotherapie und körperliche Aktivität bei Kindern mit Hämophilie**

Nutzen von körperlicher Aktivität

- Stärkung der Muskulatur
- Verbesserung der Gelenkmobilität
- Verbesserung der Koordination, des Gleichgewichts sowie der Reflexe
- Verbesserte Entwicklung der Körperformen
- Bessere Kenntnis des eigenen Körpers und bessere räumliche Orientierung
- Verringerung von Übergewicht
- Verbesserung der Herz- und Atemfunktion
- Besseres Selbstbewusstsein, Verringerung von Stress und Angst

Ausserdem bei Kindern mit Hämophilie:

- Unfallreduzierung
- Schutz der Gelenke vor Belastungen und Traumata
- Reduzierung von Blutungen
- Erhalt einer guten Gelenkfunktion
- Messbarer Nutzen in Bezug auf Lebensqualität und Fehlzeiten

Sport ja, aber angepasst

- Es gibt für jedes hämophile Kind eine adäquate Sportart
- Kriterien für die Wahl:
  - Freude
  - Fähigkeiten des Kindes (man kann sich dabei auch auf den Rat des medizinischen Teams stützen)
  - Risiken

Dank der heutigen Gerinnungsfaktoren sind viele Sportarten erlaubt, ALLERDINGS:

Vorsicht bei Sportarten mit:

- direktem Körperkontakt
- direktem Kontakt mit Spielzubehör
- Sturzrisiko
- schneller Bewegungsausführung

Den Abschluss der Veranstaltung bildete ein reichhaltiger Apéro, bei dem die Gelegenheit zum Austausch rege genutzt wurde. Herzlichen Dank an alle, die zum guten Gelingen der Journée Romande 2013 beigetragen haben!

# Journée Romande 2013

## 27 avril à Yverdon

C'était la deuxième fois qu'une Journée Romande avait lieu au Centre Pro Natura de Champ-Pittet, près d'Yverdon. Mais, cette année, le temps n'a pas été aussi somptueux qu'il y a deux ans. Ce qui a eu pour conséquence l'impossibilité pour les participants de profiter tout à loisir des magnifiques jardins et de la réserve naturelle environnante.

Sous la direction du Prof. Dr. Anne Angelillo-Scherer, les spécialistes des centres d'hémophilie de Genève, Lausanne et Sion avaient établi un programme très varié d'exposés médicaux, ponctués de comptes rendus d'expériences de la part de personnes concernées. Ce qui a conféré aux présentations un caractère vivant et proche de la pratique que les participants ont particulièrement apprécié.

Après le café de bienvenue, on a immédiatement abordé le thème des douleurs osseuses. Dr. François Lüthi de la Clinique Reha de Sion a communiqué d'une manière divertissante des informations sur une assez grande variété de chaussures susceptibles de répondre à toutes sortes de besoins.

Voici un extrait de l'exposé du Dr. Déglise : Pied et Hémophilie

La cheville est une des articulations qui peut souffrir des conséquences de l'hémophilie: Arthrose de cheville

D'autres articulations du pied peuvent souffrir également

- Douleur
- Raideur
  - Réduction de la capacité de marche
  - Réduction des activités

### Objectifs du chaussage

- Diminuer la douleur
- Améliorer la dynamique de la marche (raideur)
- Corriger les déformations souples
- Compenser les déformations rigides
- Améliorer l'activité

### Choix d'une chaussure

- Adaptée au pied
- Adaptée à l'activité
- Adaptée au climat

### Plusieurs types de chaussure

- Chaussure de série (chaussure du commerce)
- Chaussure spéciale (chaussure post-opératoire)
- Chaussure orthopédique de série (chaussure de qualité suffisante pour modification/adaptation)
- Chaussure sur mesure (... au delà de la chaussure orthopédique de série)

### Les éléments les plus importants

Un stabilisateur pour l'arrière du pied: les contreforts

Un équilibre des charges: la hauteur du talon

Un amortisseur: le talon

Plusieurs guides pour le déroulement du pas:

- Le cambriion
- La rigidité de la semelle
- La barre de déroulement

Du volume pour l'avant du pied: l'empèigne (claque)

Une adaptation au terrain: la semelle ... et la tige

### Comment choisir une chaussure

Les éléments les plus importants

- Le soulagement de l'arrière-pied: l'amorti talonnier
- La diminution des contraintes: la répartition des charges
- La correction des déformations souples: coins et bandes
- Le soulagement de l'avant pied: barre rétrocapitale
- Le confort: le revêtement

### Et la prévention?

Dans l'état actuel des connaissances, plus une question de bon sens que de science...!

### Attention aux modes!

Chaussure et pied dans l'hémophilie

Prévention: Une bonne chaussure adaptée à l'activité, bon sens

Pied symptomatique: Chaussure et supports adaptés aux plaintes du patient:

- moins de douleur
- plus de dynamique
- plus de fonction

Pied après chirurgie: Si nécessaire: Chaussure et supports adaptés aux plaintes résiduelles du patient:

- moins de douleur
- plus de dynamique
- plus de fonction

Prenez soin de vos pieds!

Suite à cet exposé, un hémophile va-laisan d'âge moyen a fait part de ses expériences avec une prothèse osseuse. L'intervention chirurgicale a eu lieu en 2005. Il se considère comme satisfait par les résultats dans la mesure où sa mobilité s'est améliorée depuis l'opération et où les douleurs sont devenues supportables. Ses chaussures ont dû être adaptées tous les ans et les coûts ont été pris en charge par l'assurance sociale.



L'exposé suivant abordait les accès alternatifs possibles aux veines. Dr. Sébastien Déglise de l'hôpital universitaire cantonal de Lausanne a montré aux auditeurs comment la chirurgie vasculaire pouvait faciliter l'accès aux veines lors de l'administration des préparations coagulantes.

### Capital veineux et dispositifs d'accès veineux

Définition de Capital: Ensemble de biens ou de fortune, dont on dispose ou peut disposer

Problème majeur: risque d'épuisement à terme si aucune précautions

Définition de la veine: vaisseaux sanguins au même titre que les artères ou que les capillaires, assurant le transport en sens inverse du sang, des organes et tissus périphériques vers le cœur.

Anatomie superficielle Historique des accès veineux

### Cathéter veineux périphérique

- L'accès veineux périphérique: geste le plus fréquent et probablement le plus banal parmi ceux effectués dans une prise en charge médicale
- Utilisation pré et intra-hospitalière
- Impondérable dans situations d'urgentes, permettant un remplissage volumique et/ou l'administration de médicaments.
- Egalement être mise en place « par principe » à titre de « voie d'attente » pour assurer un abord veineux de sécurité
- Plus de la moitié de tous les patients hospitalisés à un moment ou à un autre ont un cathéter périphérique.
- Les cathéters veineux périphériques sont les cathéters les plus utilisés.
- Aux Etats-Unis: environ 25 Mio. de cathéters chaque année
- Hôpital de Bâle universitaire de Bâle: plus de 60'000.

### Complications

- La complication la plus fréquente: la phlébite
- La diffusion: la fuite dans les tissus adjacents à la veine extravasation:
  - lésions inflammatoires parfois responsables de nécrose tissulaire en cas de produit « toxique »
- Son incidence peut atteindre 50%.
- L'infection localisée:
  - environ 4% des infections nosocomiales
  - parfois septicémies

- Les complications mécaniques
  - rupture
  - arrachage accidentel

### Conséquences

- Le traumatisme des veines périphériques par ponction entraîne leur inflammation
- Atteinte répétée: sténose puis sclérose et occlusion
- Disparition progressive du capital veineux périphérique

### Stratégie de prévention

- La protection du réseau veineux doit s'intégrer dans une politique de gestion à long terme de l'ensemble du système veineux
- Maintenir le plus intègre possible, le plus longtemps possible.
- C'est l'ensemble du réseau veineux qui doit être protégé, tant périphérique (veine de l'avant-bras, du pli du coude et du bras) que profond (veines jugulaires, fémorales et sous-clavières).
- Cette protection doit être mise en œuvre le plus tôt possible et poursuivie même lorsque d'autres accès sont créés

### Recommandations

- Vérifier la pertinence de la voie d'administration du médicament. La voie intra-veineuse est-elle indispensable ?
- Adapter les dispositifs médicaux au patient et à son traitement
- Adapter le diamètre du cathéter en fonction de la taille de la veine à perfuser et de l'état du patient, du médicament, du débit nécessaire au traitement à injecter et de la durée du traitement
- Adopter des réflexes d'hygiène systématiques
- Assurer une traçabilité portant sur la localisation et le diamètre du cathéter, le nom de l'opérateur et la date du geste : pose, entretien, ablation et sa raison
- Surtout recommandations après la pose mais le mieux est la prévention et l'information au patient

### Autres solutions

- Si un accès veineux est nécessaire de façon prolongée: dispositif veineux central
- Le cathéter va être placé dans le réseau veineux profond et son extrémité proche du cœur
- Evite les ponctions itératives
- Moins toxique pour la veine
- Il existe 3 dispositifs possibles :
  - le cathéter tunnélisé
  - la chambre implantable
  - le cathéter veineux central percutané (ou ligne PICC)

### Cathéter permanents tunnélisé

- Structure:
  - Petit tube souple, inséré dans une veine principale et centrale
  - Flux continu de 350-500 ml/min
- Indications
  - Dialyse en cas de non accès
  - Avant transplantation rénale
- Sites d'implantation
  - Veine jugulaire interne D: durée moyenne d'utilisation: 600 j
  - Veine jugulaire interne G: 400 jours
  - Veine fémorale: 116 jours
  - Ponction échoguidée: réduction des complications à 0.8%

### Cathéter permanent tunnélisé

- Matériel idéal
  - Biologiquement neutre: pas de thrombose
  - Résistant aux plicatures
  - Faible coût
  - Implantation facile
- Implantation
  - Insertion dans la veine, tunnelisation sous la
- Peau
  - Sortie vers la poitrine
  - Recouvert par un pansement

### Cathéters: complications

- Risque d'infection sévère: 5-7x supérieur à FAV
  - 30% des patients: 1 épisode de sepsis/an
- Risque de décès supérieur: 2-3 x
- Répercussion économique: 1 épisode de bactériémie: 54000\$
- Recirculation: 15-30%
  - Due à une inversion des flux
  - Réalisée en cas de débit insuffisant
  - Ré-aspiration de sang fraîchement épuré

### Chambre implantable

- But: implantation d'un cathéter dans une veine de gros calibre par une veine périphérique avec minimum de morbidité
- Structure standard avec cathéter en silicone/polyuréthane et chambre en titane et acier inoxydable avec membrane en silicone

- Présence d'une valve interne
- Aiguille de 14 G, « non-core »

### Indications

- E.g durée d'utilisation supérieure à 3 mois
- Classique:
  - Chimiothérapie
  - Antibiothérapie de longue durée
- Plus rares
  - Alimentation parentérale
  - Transfusions sanguines ou moëlle osseuse
  - Epanchements pleuraux ou péritonéaux

### Voies d'abord

- Veine céphalique
  - Dénudation chirurgicale
  - 1er choix
  - Succès 75-95%
  - Complications 2%
- Veine sous-clavière
  - Ponction
  - 2ème choix
  - Complications 10-15%
- Veine jugulaire interne/externe
- Veine de bras (low profile)
- Veine fémorale

### Complications

- Taux global: 1.8-15%
- Causes non spécifiques
  - Dysfonction de cathéter
  - Infection locale et systémique
  - Thrombose
- Causes spécifiques (liées au boîtier)
  - Occlusion
  - Dysjonction du cathéter

### PICC line

- Définition: Peripheral Inserted Central Cathéter
  - Cathéter central inséré par voie périphérique
- Technique développée dans les années 90, en Amérique du Nord
- Indications principales:
  - Nutrition parentérale
  - Chimiothérapie
  - Antibiothérapie parentérale
  - Prélèvements sanguins

### PICC line: complications

- Taux global: 16%
- Thrombose veineuse: 4-10%

- Fonction du diamètre du cathéter
- En lien avec la durée d'utilisation
- Septicémie: 1-2%
  - Surtout staphylocoque
  - En général amène au retrait du PICC line
  - Peu de facteurs de risque
- Dysfonction de cathéter: 10-12%
  - Occlusion
  - Rupture

#### PICC line: complications

- Excellent alternative aux voies veineuses centrales
- Taux de succès proche de 100%
- Mais complications fréquentes surtout mécaniques
- Peu de complications graves
- Durée d'utilisation limitée: 3-6 mois

#### Conséquences

- La mise en place de dispositif veineux implantable protège le réseau superficiel
- Toutefois, utilisation prolongée augmente risque de sténoses et occlusions veineuses centrales
- Risque de perte d'accès définitif sur tout le membre
- Conséquences esthétique et fonctionnelle: œdème et gros bras

#### Nouvelle alternative

- Création d'un accès vasculaire artério-veineux
- Utilisation depuis de nombreuses années en hémodialyse
- Nombre insuffisant de donneurs d'organes pour transplantation
- du nombre de patients en hémodialyse: 6 mio en 2030
- Nombreuses possibilités
  - Natif
  - Prothétique
  - MS ou MI

#### Accès vasculaire d'hémodialyse

- But : Créer un accès vasculaire permettant une épuration extracorporelle du sang
- Fistule artério-veineuse: création chirurgicale d'une anastomose (connection) entre une artère et une veine superficielle.
- Avantages:
  - Haut débit
  - Accès facile
  - Facilement réalisable et convivial
  - Peu de complications
  - Longue durée de vie

#### Background

- Coût de hémodialyse (HD) la 1ère année:
  - FAV native: 68000 \$
  - FAV prothétique: 75000 \$
  - Cathéters: 86000 \$
- Prothèse vs FAV native: 3-7x plus de problèmes survenus
- Complications liées aux accès d'hémodialyse:
  - Limitation de l'utilisation de la fistule
  - 1ère cause d'hospitalisation des patients dialysés
  - Coûts associés importants
- Mortalité liés aux prothèses et cathéters

#### Conclusions

- Accès veineux est indispensable à prise en charge correcte de tout patient
- Voie veineuse périphérique reste le moyen le plus rapide et facile
- Stratégie de prévention doit être appliquée le plus précocement et diffusément possible
- Penser aux accès veineux implantables pour durée limitée et en fonction de fréquence d'utilisation
- Fistule AV représente nouvelle alternative ouvrant de nouvelles perspectives
- Doit se faire dans une approche multidisciplinaire pour offrir le meilleur choix

Suite à l'exposé, voici le récit d'un hémophile d'un certain âge ayant été, après le décès de son épouse, confronté à la difficulté de s'administrer lui-même le facteur. C'était toujours elle qui l'avait fait jusqu'alors. N'y arrivant pas, il s'était mis à la recherche de solutions et avait fini par se décider pour une intervention vasculaire au niveau de l'avant-bras. Depuis, il est en mesure de s'administrer lui-même le facteur. Le fait de pouvoir effectuer les piqûres lui-même lui a permis de conquérir une grande part d'autonomie.

La 48e Assemblée générale de l'ASH a eu lieu juste après. Elle était cette année intégrée à la Journée Romande.

Après un excellent dîner, les enfants ont pu participer à une animation. Pendant ce temps-là, les adultes ont été documentés sur une étude clinique menée au Centre d'hémophilie genevois, relative aux nouveaux facteurs VIII. Dr. Françoise Boehlen et la spécialiste des soins Olivia Kohli ont commenté le déroulement d'une telle étude qui posait en premier lieu le problème de trouver tout simplement une personne répondant directement aux critères d'une telle recherche. Parmi les sujets d'expériences, un hémophile retraité, originaire du Bas-Valais, a fini par s'exprimer, décrivant un vécu détaillé des examens, supposant des allers retours fréquents entre son domicile valaisan et Genève. L'auditoire a pu prendre conscience de l'importance du temps que suppose une telle procédure : l'hémophile devait se rendre fréquemment à Genève, à de brefs intervalles et se soumettre là à un grand nombre de tests. Mais de telles expériences sont essentielles pour le développement de nouveaux produits. Grâce à la nouvelle préparation, cette personne va très bien. A la fin de la présentation de cette étude, des applaudissements chaleureux ont montré que l'auditoire avait tout particulièrement apprécié son engagement.

Voici maintenant un extrait de l'exposé de Mesdames Dr. Françoise Boehlen et Olivia Kohli :

#### Les voies de recherche

- Facteurs VIII / IX
  - Autres voies d'administration (comprimés, etc.)
  - Petits réservoirs (par ex. implantés sous la peau)
  - Plus longue durée d'action
  - moins du nombre d'injections (par ex. 1 x/semaine)
- Inhibiteurs
  - Produits faisant moins d'inhibiteurs
  - Stratégies pour le risque d'apparition d'un inhibiteur
- Autres molécules que les facteurs VIII ou IX ?

La phase III porte sur le contenu suivant : Etude de l'efficacité (comparaison du nouveau médicament à un placebo ou à un traitement de référence)

Dr. Boehlen a esquissé le déroulement d'une étude de phase III.

#### **Règles très strictes à respecter pour le traitement et le suivi.**

##### Quels patients? Critères d'inclusion:

- Hémophilie A sévère
- Plus de 12 ans et
- Plus de 40 kg
- Plus de 150 jours de traitement
- pas d'inhibiteur

##### Recherche de volontaires

23 personnes avec hémophilie A sévère aux HUG

- 9 exclus
- 10 refus
- 4 intéressés, dont 3 exclus = 1 inclus

##### Le carnet électronique (« e-diary »)

- Suivre le patient durant toute l'étude
- Est automatiquement relié à une base de données informatique, fonctionne sur réseau
- 3 fonctions essentielles:
  - entrer des nouvelles quotidiennement
  - entrer les jours et heures d'injection
  - entrer les éventuels saignements, leur suivi et leur évolution.

##### Les visites du même schéma

- Le patient ramène toutes les fioles utilisées
- Prises de constantes, examen physique de base
- Contrôles:
  - des entrées dans l'e-diary

- des «événements adverses »
- des éventuelles co-médications ajoutées
- des éventuels saignements
- Injection et prises de sang avant/après
- Remise des fioles nécessaires jusqu'au prochain rendez-vous, selon lots listés par le système informatique de l'étude
- Chaque fiole retournée devra être enregistrée dans le système informatique comme ayant bien été utilisée

Les exposés ont été conclus par des informations relatives au thème de la physiothérapie et de l'activité physique chez l'enfant, traitées par Dr. Rita Turello, hématologue, et Murielle Jaunin, physiothérapeute à l'hôpital universitaire cantonal vaudois de Lausanne. Ci-après, encore un extrait des informations présentées.

#### **La physiothérapie et l'activité physique chez l'enfant hémophile**

##### Bénéfice de l'activité physique

- Renforce la musculature
- Améliore la mobilité des articulations
- Améliore la coordination, l'équilibre et les réflexes
- Meilleur développement du schéma corporel
- Meilleure connaissance de son corps et meilleur positionnement dans l'espace.
- Diminue le surpoids
- Améliore la fonction cardio-respiratoire
- Meilleure estime de soi, réduit le stress et l'anxiété.

##### De plus chez l'enfant hémophile:

- Diminue le nombre d'accident
- Protection articulaire contre les contraintes et traumatismes
- Réduit les saignements
- Préservation d'un bon état articulaire
- Bénéfices mesurables en matière de QoL et absentéisme

##### Le sport oui mais adapté

- Il existe une activité physique appropriée pour chaque enfant hémophile.
- Critères du choix du sport:
  - le plaisir
  - les capacités de l'enfant ( peut aussi s'appuyer sur l'avis de l'équipe médicale)
  - les risques

Aujourd'hui grâce aux facteurs de coagulation beaucoup de sport sont autorisés MAIS:

Prudence avec les sports présentant:

- contact avec les partenaires
- contact avec l'élément de jeu
- risque de chute
- vitesse d'exécution du mouvement

La manifestation a été clôturée par un apéritif copieux ouvrant tout naturellement la voie à des échanges animés. Merci à tous ceux qui ont contribué à la réussite de la Journée Romande 2013!

# Stechkurs Tessin

## vom 25. Mai 2013 in Cadro

Jörg Krucker

Rund 20 Personen trafen sich am Samstagmorgen in Hotel Cadro Panoramica zum Stechkurs. Nebst Betroffenen und ihren Angehörigen waren diesmal auch zwei erfahrene Krankenschwestern anwesend, Elsbeth Kägi vom Kinderspital Zürich und Emilie Garros vom Ospedale San Giovanni in Bellinzona.

Nach einer kurzen Vorstellungsrunde führte Dr. Pierluigi Brazzola zum theoretischen Teil der Tagung über. Er erwähnt, dass das Spital Bellinzona die Anlaufstelle für die hämophilen Kinder im Tessin ist. Bei schwierigeren Fällen arbeitet er mit Frau Dr. Manuela Albisetti vom Universitätskinderspital Zürich zusammen. Diese Zusammenarbeit hat sich bewährt.

Die Anwesenden erhalten in der Folge Informationen über die genetischen Aspekte der Hämophilie. Z.B., dass Hämophilie in schwere, mittlere und leichte Hämophilie eingeteilt werden kann, je nach Präsenz vom Restfaktor im Blut, dass rund 80 % eine Hämophilie A aufweisen (Mangel an Faktor VIII), oder dass es sich bei ca. 30 % der Hämophilen um eine spontane Mutation handelt. Bei den Erscheinungsformen erwähnt Dr. Brazzola, dass ausser den Gelenksblutungen, besonders die zerebralen Blutungen gefährlich werden können.

Ziel in der Therapie ist gemäss heutiger Praxis, einen schweren Hämophilen zu einem moderaten zu machen, indem man ihn auf einem Level von mind. 2–3% an Faktor hält. Als Komplikationen in der Behandlung der Betroffenen spricht Dr. Brazzola von sogenannten Inhibitoren (Antikörper) welche dazu führten, dass der Gerinnungsfaktor weniger Wirkung entwickelt. Früher gab es noch Probleme mit Infektionen wie Hepatitis C oder HIV, aber seit den 80er Jahren sind bei uns solche schwere Komplikation dank der effizienten Erstellungsverfahren nicht mehr zu finden.

Bezüglich Neuheiten in der Therapie weist der Arzt auf die mittelfristig erhältlichen Produkte mit einem länger wirksamen Faktor hin, sodass deutlich weniger häufig substituiert werden muss und der Faktorspiegel weniger rasch sinken wird. Die laufenden Versuche sind positiv verlaufen. Es darf damit gerechnet werden, dass diese neuen Produkte die Lebensqualität der Hämophilen deutlich verbessern werden.

Nach einer kurzen Pause gingen die Teilnehmenden in die Praxis über. Onkel, Tanten, sogar Grossmütter versuchten, sich gegenseitig Kochsalzlösung zu injizieren. Nicht immer gelang es sofort, die Venen zu treffen. Aber das Engagement und der Wille waren zu spüren. Der Arzt und die beiden Krankenschwestern gaben Tipps und praktische Hilfe. Mit etwas Übung wird sich der Erfolg bei Familienmitgliedern sicher einstellen!

Am Nachmittag stand Dr. Brazzola für diverse Fragen zur Verfügung. Ganz wichtig ist, meinte er, sich bei Problemen frühzeitig beim Arzt zu melden. Oftmals seien diese nicht lebensbedrohlich. In Notfallsituationen, wo der Arzt nicht erreichbar ist, hat sich gezeigt, dass die Ambulanzen und auch die REGA über kompetente Mitarbeiter verfügen.

Auf die Frage nach genetischer Abklärung meinte Dr. Brazzola, dass man von Fall zu Fall prüfen sollte, ob dies Sinn macht. Die Krankenkassen übernehmen wohl die Kosten für die Tests, aber z.B. die Lebensversicherungen könnten im Fall von einem Hämophilen oder sogar bei einer Konduktorin Leistungen ablehnen oder die Prämien erhöhen, Situationen, welche in andern Ländern leider schon bekannt sind.

Nach Klärung aller Fragen und Unsicherheiten schloss Dr. Brazzola den Stechkurs ab und dankte den Anwesenden für Ihr Interesse. Die familiäre Ambiance und die offenen, klaren Informationen wurden von diesen sehr geschätzt.

Vielen Dank an alle Beteiligten, die zum Erfolg dieses Anlasses beigetragen haben!





# Corso Iniezioni Ticino

## del 25 maggio 2013, Cadro

Jörg Krucker

Circa 20 persone si sono incontrate il sabato mattina presso l'Hotel Cadro Panoramica per il corso iniezioni. Oltre alle persone colpite dall'emofilia e ai loro famigliari, questa volta erano anche presenti due infermiere con grande esperienza, Elsbeth Kägi del Kinderspital di Zurigo ed Emilie Garros dell'Ospedale San Giovanni di Bellinzona.

Dopo un breve giro di presentazione il Dr. Pierluigi Brazzola ha tenuto la parte teorica della giornata. Ha spiegato anche come l'ospedale di Bellinzona sia attualmente il centro di riferimento per i bambini con emofilia in Ticino. Per situazioni complesse lavora in stretta collaborazione con la dr.ssa Manuela Albisetti del Kinderspital di Zurigo, collaborazione che è molto proficua.

I presenti hanno in seguito ottenuto delle informazioni sugli aspetti genetici dell'emofilia. Per esempio sulle differenti forme cliniche di emofilia catalogate in forme lievi, moderate e severe. Sul fatto che circa l'80% dei pazienti con emofilia ha un'emofilia A (carenza in fattore VIII), oppure che ca. nel 30% dei casi si tratta di una mutazione spontanea. Per quanto riguarda le manifestazioni cliniche oltre ai sanguinamenti articolari, particolare attenzione va posta ad evitare sanguinamenti pericolosi quali quelli cerebrali.

L'obiettivo delle nostre terapie e profilassi è quello di riuscire a portare l'emofiliaco severo in uno stato clinico paragonabile ad un emofiliaco moderato, in modo che da avere un livello costante di fattore sempre sopra il 2-3%. Quale effetto secondario delle terapie sono stati accennati gli inibitori (anticorpi) contro il fattore iniettato, i quali portano ad una mancata efficacia della terapia. Oltre a questo, ma solo in passato, anche infezioni acquisite quali HCV e HIV possono limitare la qualità di vita.

Per quanto riguarda le novità nelle terapie il medico ha indicato come fra qualche anno saranno probabilmente disponibili dei fattori con una durata dell'efficacia più lunga, così da poter ridurre drasticamente la frequenza delle sostituzioni. Gli studi in corso sono molto incoraggianti, e quindi si può ipotizzare che i nuovi prodotti possano avere un impatto molto positivo sulla qualità di vita dei pazienti. Dopo una breve pausa i partecipanti si sono cimentati con la parte pratica. Zii, zie, e anche nonne hanno provato su di essi le tecniche d'iniezione. Non sempre riuscendo al primo tentativo a trovare subito le vene. L'impegno e la determinazione però si sentivano. Il medico e le infermiere hanno dato dei suggerimenti e aiuti pratici, e con un po' di pratica sicuramente i famigliari riusciranno ad ottenere dei buoni risultati!

Nel pomeriggio il Dr. Brazzola era a disposizione per le diverse domande. Ha reso attenti sull'importanza di rivolgersi rapidamente al medico in caso di problemi, anche se spesso non gravi. In caso di gravi urgenze ha comunque indicato i servizi ambulanza e REGA come partner competenti e affidabili.

Alla domanda in merito alle analisi genetiche il Dr. Brazzola ha indicato come caso per caso bisogna valutare se è indicato o meno procedere con la valutazione, soprattutto durante la gravidanza. A livello assicurativo le casse malati dovrebbero coprire i costi delle analisi, ma in caso di risultato che conferma lo stato di portatrice o di emofiliaco, altre assicurazioni quali quella sulla vita potrebbero in seguito utilizzare questi risultati per rifiutarsi di assicurare il paziente oppure di esigere dei premi assicurativi più alti, cosa questa che in altri paesi già purtroppo già accade.

Dopo aver fatto chiarezza su tutte le domande e insicurezze il Dr. Brazzola ha chiuso il corso e ringraziato tutti i presenti per la partecipazione attiva. L'ambiente familiare e le informazioni chiare e trasparenti sono state apprezzate da tutti. I ringraziamenti vanno a tutti i partecipanti, che hanno contribuito al successo di questo incontro.



# Sponsoren-Schwimmen für Kamerun

Jörg Krucker

Auf Initiative von Novo Nordisk AG fand am 30. August 2013 im Hallenbad Zürich Oerlikon ein Schwimm Anlass statt. Der Erlös kam vollumfänglich dem Twinning der SHG mit Kamerun zugute.

Die Idee des Anlasses war, dass Schwimmerinnen und Schwimmer aus dem Umfeld der SHG im 50 m-Becken Längen absolvieren konnten, welche mit je CHF 5.– von Novo Nordisk AG gesponsert wurden. Nebst den Betroffenen und deren Eltern aus der Schweiz waren auch zwei hämophile Sportler aus dem Ausland im Einsatz, Jack Bridge aus England und David Kleiner aus Österreich. Aber auch etliche Mitarbeitende von Novo Nordisk AG nahmen die Gelegenheit wahr und unterstützten die Sammelaktion aktiv.

Jack Bridge ist ein 19-jähriger Topathlet, welcher in Grossbritannien mehrere Schwimmrekorde im Bereich von Paralympics innehat. Er setzt sich sehr dafür ein, junge Hämophile zu ermuntern, sich im Schwimmsport zu betätigen. Er selber trainiert bis zu 6 Stunden im Tag und hat kürzlich in seinem Heimatland einen Award für sein Engagement erhalten.

Innerhalb von zwei Stunden wurden von den einsatzfreudigen Teilnehmenden viele Kilometer zurückgelegt, sodass am Ende der stolze Betrag von CHF 6'850.– ermittelt wurde. Herzlichen Dank an alle Schwimmer und das Team von Novo Nordisk AG für den gelungenen Nachmittag!

## Erlebnisbericht von David Kleiner

Zwei Stunden schwimmen für den guten Zweck? Das klingt interessant. Gerne folgte ich der Einladung des Pharmakonzerns Novo Nordisk und der Schweizer Hämophilie-Gesellschaft, um am 30.08.2013 sportliche Ambitionen und soziale Verantwortung zu vereinen.

Ich finde die Idee sehr gut, mit sportlichen Aktivitäten finanzielle Mittel für Regionen bereitzustellen, in denen weit weniger Möglichkeiten für Menschen mit Hämophilie bestehen, als das bei uns der Fall ist. Es kann jeden von uns dazu animieren, weiter regelmässig Sport zu betreiben. In diesem besonderen Fall profitieren auch noch andere von dem, was ich aus Freude am Sport gerne mache. Ist doch ideal!

Die Anreise erfolgte über einen Early-Morning Flug direkt von Graz nach Zürich. Ich durfte dann den Vormittag über

die Stadt besichtigen. Zürich ist eine interessante Stadt, im Spannungsfeld der wirtschaftlichen Interessen grosser Konzerne und der Gemütlichkeit der schweizerischen Alpen. Herrliches Wetter und die schöne Gegend rund um den Bahnhof mit der verwinkelten Altstadt machten das frühe Aufstehen rasch wett.

Nach einem kräftigenden Mittagessen für die Veranstaltung trafen wir uns mit den MitarbeiterInnen der Firma Novo Nordisk und den Vertretern der SHG, um einen ganz besonderen Menschen kennen zu lernen – Jack Bridge. Er ist Hämophiler, wie wir, und Schwimmer. Kein gewöhnlicher Schwimmer – er startete für Grossbritannien bei den Paralympics in London 2012 in verschiedenen Schwimmdisziplinen. Jack trainiert 20 Stunden in der Woche und steht jeden Tag um 03:45 auf, um mit seinen (nicht betroffenen) Kollegen zu trainieren!!

Bald machten wir uns auf den Weg zur Schwimmhalle. Über 30 Personen folgten der Einladung mit Start um 14:00. Dadurch, dass uns nur eine Bahn zur Verfügung stand, war hin und wieder sogar ein bisschen Stau im Becken. Zwei Stunden schwimmen bringt einiges an Längen in einem 50-Meter-Becken. So konnte am Ende über 1370 geschwommene Längen gejubelt werden. Jede Länge wurde mit 5 SFr. belohnt. Daraus ergab sich ein Sponsoring von SFr. 6'850.–, die in zwei sportlichen Stunden erwirtschaftet werden konnten.

Eine gemeinsame Abschlussrunde bei Kaffee und Kuchen beendete den gelungenen Event. Die Gespräche mit anderen Betroffenen zeigten mir wieder, wie wichtig der Austausch untereinander ist. Von jedem kann man sich was mitnehmen. Ich machte mich auf den Weg zum Flughafen und war froh, nach getaner Arbeit ein bisschen schlafen zu können.

Zu mir passte die Einladung zu diesem Event perfekt. Ich habe mich zu der Zeit gerade in Väterkarenz befunden und hatte mir das Ziel gesetzt, wieder mehr Sport zu treiben. Gemeinsam mit unserer kleinen Tochter Ylva war ich also regelmäßig auf dem Fahrrad – sie schlafend, ich keuchend – unterwegs. Durch den heißen Sommer konnte ich auch oft im Freibad trainieren und war motiviert, für den guten Zweck meinen Teil beizutragen. Mit einem Ziel zu trainieren, ist einfach lustiger.

Mit dem Ergebnis war ich jedenfalls zufrieden, meine Beine spürte ich am nächsten Tag immer noch – die 100 Längen hatten es doch in sich. Also mehr Beintraining, in Zukunft! Danke für die tolle Veranstaltung. Hoffentlich erfahren wir, was mit dem Geld umgesetzt werden konnte.

# Les sponsors nagent pour le Cameroun

Jörg Krucker

A l'initiative de Novo Nordisk AG, une manifestation de natation a été organisée le 30 août 2013 à la piscine de Zurich-Oerlikon. Les recettes ont profité entièrement au jumelage de l'ASH avec le Cameroun.

L'idée était que des nageuses et des nageurs issus de l'entourage de l'ASH puissent parcourir autant de longueurs qu'ils le peuvent dans un bassin de 50 mètres. L'accès au bain était parrainé par Novo Nordisk AG à raison de Fr. 5.- par personne. Se sont joints à des hémophiles suisses et à leur familles deux sportifs hémophiles étrangers : Jack Bridge en provenance d'Angleterre et David Kleiner, Autrichien. Plusieurs collaborateurs de Novo Nordisk AG ont également mis leurs talents à contribution et soutenu activement la manifestation.

Jack Bridge est un athlète de pointe de 19 ans qui détient déjà en Grande-Bretagne plusieurs records de natation dans Paralympiques. Il s'engage à encourager les jeunes hémophiles à faire de la natation. En ce qui le concerne, il s'entraîne 2 heures par jour et s'est vu récemment décerner dans son pays une distinction pour son engagement.

En deux heures, de nombreux kilomètres ont été parcourus par des participants enthousiastes, si bien que pour finir, on peut être fier d'avoir enregistré la somme de Fr. 6'850.-. Merci à tous les nageurs et à l'équipe de Novo Nordisk AG à laquelle il revient l'initiative d'un après-midi très réussi!

## Témoignage de David Kleiner

Nager deux heures pour une bonne cause? Cela avait quelque chose d'intéressant.

Et, c'est très volontiers que j'ai répondu à l'invitation de l'entreprise pharmaceutique Novo Nordisk et de l'Association Suisse des Hémophiles. Le 30 août 2013, j'ai donc eu l'occasion de concilier des ambitions sportives et une responsabilité sociale.

L'idée de mettre à disposition de régions défavorisées des moyens financiers grâce au sport m'a semblé excellente. Les hémophiles camerounais bénéficient de beaucoup moins de possibilités de traitements que nous autres. En outre, c'est une façon de nous motiver à faire du sport régulièrement. Et, dans ce cas particulier, d'autres profitent de ce que je

pratique avec plaisir. Une occurrence idéale !

Pour me rendre à Zürich, j'ai profité d'un vol direct 'Early-Morning' à partir de Graz. C'est ainsi que j'ai eu la matinée pour visiter la ville: Zurich est une ville intéressante où se marient dans une tension intéressante les intérêts économiques de grandes entreprises et la convivialité des Alpes suisses. Un temps magnifique et l'environnement de la gare avec la vieille ville et ses rues étroites toutes en angles ont vite fait de me rendre quitte du désagrément d'avoir dû me lever tôt. Après un déjeuner solide en perspective de la manifestation, nous avons rencontré les collaborateurs de Novo Nordisk et les représentants de l'ASH. Un événement nous attendait : faire la connaissance d'une personnalité très particulière, Jack Bridge. Il s'agit d'un hémophile comme nous et d'un nageur hors normes: en 2012, il a concouru dans différentes nages pour la Grande-Bretagne lors des paralympiques de Londres. Jack s'entraîne 20 heures par semaine, ce qui implique qu'il se lève tous les jours à 3 h 45, pour l'entraînement avec ses collègues dont le niveau n'est pas à préciser!!!

Puis, nous nous sommes rendus à la piscine. Plus de 30 personnes avaient répondu à l'invitation. Le départ était prévu à 14 h. Dans le bassin, nous ne disposions que d'un couloir, si bien qu'il y avait toujours des moments d'embouteillage. Dans un bassin de 50 mètres, nager deux heures signifie que l'on laisse derrière soi un certain nombre de longueurs. Pour finir, on a pu se réjouir de constater que nous avions franchi 1370 longueurs. Chaque longueur a été récompensée par la somme de Fr. 5.--. Si bien que le bénéfice de ces deux heures de sport s'est élevé à Fr. 6'850.--.

Cette manifestation réussie a été suivie d'un instant de convivialité avec café, gâteaux ce qui a encore une fois contribué à mettre en évidence l'importance des échanges entre nous. Chacun a quelque chose à donner à l'autre. J'ai ensuite pris le chemin de l'aéroport et j'ai pu me réjouir de pouvoir dormir un peu après tous ces efforts.

En ce qui me concerne, cette invitation me convenait à la perfection. J'étais justement dans une phase où l'absence de père me pesait et je m'étais donné pour objectif de pratiquer davantage de sport. C'est ainsi que j'emmenais régulièrement notre petite fille Ylva dans des excursions à bicyclette, elle dormant, moi haletant. Pendant la phase chaude de l'été, j'avais eu aussi souvent l'occasion de m'entraîner dans la piscine en plein air et cela me motivait d'apporter ma contribution à une telle bonne cause. S'entraîner en vue d'un objectif, c'est beaucoup plus drôle.

Les résultats m'ont en tous les cas satisfait. Le jour suivant, je sentais encore mes jambes. Il faut dire que j'avais parcouru 100 longueurs. Ce qui me fait dire qu'à l'avenir, il serait bon d'entraîner davantage mes jambes ! Merci pour cette manifestation géniale. J'espère que nous serons tenus informés de ce qui a pu être réalisé avec la somme obtenue.

# Berner Hämolager 2013

Dr. R. Kobelt

Knapp 10 Jahre nach dem letzten Lager in Skandinavien konnten wir dieses Jahr erneut nach Schweden reisen, in das Herkunftsland unserer Lagerleiterinnen Andrea und Camilla. Dank der Vermittlung einer Verwandten gelang es uns, ein sehr preisgünstiges, grosses Pfadilager in der Nähe von Stockholm zu mieten. Verteilt auf mehrere Gebäude gab es dort reichlich Platz für uns alle. Als weitere Highlights bietet die Anlage einen riesigen Umschwung und direkten Seeanstoss samt eigenen Ruderbooten.

Wie immer bei Lagern im Ausland kamen vor allem ältere Jugendliche und junge Erwachsene mit nach Schweden. Erfreulicherweise haben aber auch einige jüngere Kinder gewagt mitzukommen und sind im Lager von den Grossen geradezu auf Händen getragen worden – manch einer der Kleinen hätte nach dem Lager wohl gerne einen der «grossen Brüder» mit nach Hause genommen! Aus Sicht des Leitungsteams war es fast unglaublich zu erleben, wie aus den kleinen Buben, die noch vor nicht all zu langer Zeit im Lager herum getollt waren, quasi über Nacht stramme, junge Männer geworden sind. Diese Verwandlung hat zudem nicht nur das Äussere betroffen! Die Burschen haben auch spontan viel Verantwortung bei der Betreuung der Kleinsten übernommen und im Haushalt tatkräftig mit angepackt. Doch nicht genug damit, sie haben auch einen grossen Teil des Lagerprogramms vorbereitet und durchgeführt: Jeden Tag wurde fleissig fotografiert, getextet und am Abend dann ein illustrierter Tagesbericht verfasst, der über Nacht auf unsere Website hochgeladen wurde. Das Interesse daran war sehr gross, wurden die Berichte doch jeweils umgehend von 20 oder mehr Personen gelesen (inzwischen sind die Berichte in einem Dokument zusammengefasst, das auf unserer Website [www.haemolager.ch](http://www.haemolager.ch) zu finden ist, ebenso wie eine grosse Zahl von Lagerfotos). Auf dem Programm stand aber noch viel mehr: Spiele im und rund um das Haus, Rudern und Schwimmen im See, wo die Kleinsten auch viel «gefischt» (oder wohl eher alle Fische erschreckt und verjagt) haben, ein origineller Postenlauf, Ausflüge in der Umgebung, nach Stockholm ins beeindruckende Vasa-Museum und zum malerischen Hafenort Trosa und zuletzt ein Schlussabend samt Vorführung von ganz unterschiedlichen, kurzen Theaterstücken, welche von drei Gruppen jeweils selbständig ausgedacht und vorbereitet worden sind.

Das Lager war aber nicht nur vom Ort und dem Programm her ein grosser Erfolg. Neben dem Spass an den gemeinsamen Unternehmungen geht es ja auch darum, die Selbständigkeit aller Teilnehmer im Bereich der Hämophiliebehandlung

zu fördern und auch diesbezüglich waren wir extrem erfolgreich. Alle älteren Teilnehmer haben an Weiterbildungen zum Thema Hämophilie mitgemacht und viele von ihnen haben anschliessend erfolgreich einen der Theorietests bestanden. Mehrere der jüngeren Teilnehmer haben sich erstmals ganz

allein Spritzen gemacht, während viele der Älteren ihre Injektionstechnik verfeinert haben. Am Ende des Lagers konnte ich dementsprechend die rekordverdächtige Anzahl von 12 Diplomen austellen!

Kein Wunder, dass alle gerne noch viel länger geblieben wären und sich am Samstag, als es endgültig ans Packen und Aufräumen ging, rundum Wehmut und

Enttäuschung breit machten ... aber da war nichts zu ändern und wir können bloss hoffen, dass auch das Lager 2014 wieder viele unvergessliche Erlebnisse mit sich bringen wird!

Allen Teilnehmern danke ich für ihr tolles Mitmachen und die wie immer sehr freundschaftliche Atmosphäre im Lager. Andrea, Camilla und Kristina waren eine unschätzbare Hilfe bei der Vorbereitung und haben dafür gesorgt, dass wir alle immer bestens gepflegt waren. Auch die drei erwachsenen Leiter Flavio, Oli und Patrick, sowie das Team der älteren Jungs haben sich sehr um das Wohl der jüngeren Teilnehmer gekümmert und viel von der anfallenden Arbeit und Verantwortung übernommen. Ein so grosses Lager ist schliesslich nur mit entsprechender, finanzieller Unterstützung möglich, die wir in grosszügiger Weise durch die Firmen Baxter, Bayer, CSL, NovoNordisk und Pfizer erhalten haben, bei denen ich mich hier ebenfalls nochmals herzlich bedanke.



# Camp bernois d'hémophilie 2013

Dr. R. Kobelt

Cela fait à peine 10 ans que nous avons organisé notre dernier camp en Scandinavie. Il nous a été donné de vivre celui de cette année en Suède, le pays d'origine de nos deux animatrices, Andrea et Camilla. Par l'intermédiaire de l'une de leur parenté, nous avons pu louer, à un prix très avantageux, un grand refuge à proximité de Stockholm. Nous étions répartis dans plusieurs bâtiments et l'espace n'a pas manqué. Par ailleurs, le refuge jouit d'un emplacement spacieux, avec accès direct au lac et possède ses propres bateaux à rames.

Comme c'est toujours le cas lorsque nous organisons un camp à l'étranger, les participants étaient surtout composés de jeunes adolescents et jeunes adultes. Mais nous avons également eu le plaisir de voir se joindre à nous quelques enfants que les grands n'ont pas hésité à prendre sous leur protection. Et c'est tout juste si certains petits n'ont pas eu envie de rentrer à la maison, accompagnés de leur 'grand frère'! D'après l'équipe d'animation, il est incroyable de voir avec quelle rapidité ces



petits garçons qui faisaient les fous depuis peu de temps au camp et veillaient tard la nuit étaient soudain devenus de jeunes hommes. Et cette transformation n'a pas touché que l'aspect extérieur de leur personne. Ces garçons ont spontanément pris en charge les plus jeunes, avec un grand sens de la responsabilité et ont participé avec élan aux tâches ménagères. Mais, cela ne suffisait apparemment pas puisqu'ils ont aussi préparé et mené une grande part du programme du camp : chaque jour donnait lieu à une prise assidue de photos, à la rédaction de textes ; le soir, des comptes rendus illustrés étaient présentés que l'on chargeait sur notre page web la nuit. Ce qui a suscité un vif intérêt puisque les reportages ont immédiatement été lus par 20 personnes et plus. – Entre temps, nous avons réuni tous ces documents pour en constituer un seul lien sur lequel on peut cliquer sur notre site [www.haemolager.ch](http://www.haemolager.ch) où l'on peut également trouver un grand nombre de photos du camp.

Mais le programme comportait bien d'autres choses encore : des jeux dans la maison et autour de la maison, des parties d'avirons et de natation dans le lac ; les plus jeunes se sont également livrés à la pêche (ou ont simplement fait peur aux poissons, une véritable partie de chasse) ; nous avons vécu une course originale en voiture postale, des excursions dans l'environnement, une virée à Stockholm pour visiter l'impressionnant musée Vasa, la découverte du port pittoresque de Trosa et, pour finir, une soirée de clôture avec la présentation de diverses petites pièces théâtrales dont les droits d'auteurs et la réalisation reviennent à trois groupes ayant travaillé de manière tout à fait autonome.

Ceci dit, le camp ne doit pas seulement son succès à la beauté de l'environnement et à la richesse du programme. En plus du plaisir d'être ensemble, il était fon-

damental d'encourager tous les participants à gagner de l'autonomie dans le traitement de l'hémophilie. Et, là, le stage a été couronné de succès. Les participants plus âgés ont participé aux temps de perfectionnement portant sur l'hémophilie et bon nombre d'entre eux ont, pour finir, satisfait avec succès aux tests théoriques. Plusieurs jeunes hémophiles ont pour la premi-

ère fois effectué leurs piqûres eux mêmes, pendant que les plus âgés ont amélioré leur technique d'injection. A la fin du camp, j'ai eu l'honneur de remettre 12 diplômes, ce qui est un chiffre record.

Rien d'étonnant à ce que tous les participants aient désiré que le séjour se prolonge beaucoup plus longtemps. Et le samedi, lorsqu'il a été question de faire les bagages et de ranger, l'atmosphère générale était dominée par la mélancolie et la déception ... Mais on ne pouvait rien y changer. La seule chose que nous pouvons espérer, c'est que le camp 2014 nous comblera aussi de souvenirs inoubliables!

Je remercie tous les participants pour avoir été des nôtres de manière si géniale et pour l'atmosphère d'amitié qui a régné dans le camp. Merci à Andrea, Camilla et Kristina pour leur soutien inestimable dans la préparation de toutes nos entreprises et pour avoir si bien pris soin de nous. Merci aussi aux animateurs adultes, Flavio, Oli et Patrick, ainsi qu'à l'équipe des jeunes plus âgés qui se sont souciés du bien-être des plus jeunes de manière optimale, ont exécuté des travaux nécessaires et pris leurs responsabilités. Pour finir, il va sans dire qu'un camp d'une telle importance ne peut être réalisé que grâce à soutien financier approprié. J'adresse donc une fois de plus un grand merci aux entreprises Baxter, Bayer, CSL, Novo Nordisk et Pfizer pour leurs prestations généreuses.

# EHC-Kongress

## 4. – 6. Oktober 2013 in Bukarest

Jörg Krucker

Auch dieses Jahr führte das Europäische Hämophilie Consortium im Herbst seinen Kongress durch. Es ist die Vereinigung der Nationalen Hämophilie-Gesellschaften der europäischen Länder. Die Rumänische Hämophilie-Gesellschaft hatte sich 2011 für die Austragung beworben. Ihr Präsident, Daniel Andrei, war denn auch stolz, Vertreter aus über 30 Ländern Europas in Bukarest begrüßen zu dürfen. Das Programm, das die Verantwortlichen des EHC zusammen mit den rumänischen Kollegen zusammengestellt hatte, beinhaltete Symposien, Vorlesungen, Workshops sowie am Sonntag die eigentliche Vollversammlung.

Das Schwerpunktthema vom Freitag war «Comprehensive care», d.h. umfassende Betreuung von Hämophilen. Dabei wurde schnell klar, dass zwischen Ost und West in Europa nach wie vor grosse Unterschiede in den Möglichkeiten der Behandlungen bestehen. Und gerade die Vertreter von Rumänien, mit 0.7 Einheiten pro Kopf fast ganz am Schluss im europäischen Vergleich, konnten plastisch darstellen, was es heisst, wenn nicht genügend Gerinnungsfaktor für eine befriedigende Behandlung vorhanden ist. Im Grossraum Bukarest ist die Situation recht gut, aber auf dem Lande ist sie prekär. Da erleben viele Betroffene das 40. Altersjahr nicht. Dies führt offenbar dazu, dass etliche Betroffene auf der Suche nach Präparaten im ganzen Land herumfahren! Auf Stufe EU wurde kürzlich die Empfehlung herausgegeben, dass für eine effektive Behandlung von Hämophilen mindestens ein Pro-Kopf-Verbrauch von 3.0 vorhanden sein sollte.

Uns Westeuropäern ist kaum bewusst, dass neben Rumänien noch in weiteren Ländern Osteuropas eine äusserst unbefriedigende Situation in der Behandlung von Menschen mit Blutgerinnungsstörungen herrscht. Für Länder wie Ukraine, Weissrussland, Georgien, Moldawien, Weissrussland etc. hat nun die WFH in Zusammenarbeit mit dem EHC die Bestrebungen zu einer Verbesserung in den Ländern Osteuropas verstärkt. Die Länder treffen sich zu Meetings, um den Aufbau von Zentren und nationalen Patienten-Organisationen zu fördern.

Die Rumänische Hämophilie-Gesellschaft mit ihrem umtriebigen Präsidenten hat den EHC-Kongress geschickt genutzt, um das Thema der Unterversorgung Hämophiler im Lande medial und politisch auszunutzen. Hierzu wurde der Gesundheitsminister des Landes zur Tagung eingeladen, wo er eine Vereinbarung für verbesserte Versorgung mit Präparaten unterzeichnete. Auch in den Medien wurde der Anlass entsprechend platziert.

Am Samstag waren die Schwerpunkte Behandlung von selteneren Gerinnungsstörungen, wie z.B. Afibrinogenämie, sowie die Möglichkeiten und Grenzen neuer Behandlungsmethoden. Mit der neuen Generation von Präparaten mit längerer Halbwertszeit stehen in absehbarer Zeit grosse qualitative Verbesserungen an. Betroffene müssen dann nicht nur weniger häufig substituieren, sondern ihr Faktorspiegel weist permanent einen höheren Level auf. Auch die Gentherapie macht weiter Fortschritte. Es wurden weitere Probanden (mit Hämophilie B) in die Versuche involviert, alle mit guten Resultaten. Dies lässt für die Zukunft hoffen.

Der Sonntagvormittag war für das Business Meeting des EHC reserviert. Es standen diverse Wahlen an, u.a. die Erneuerungswahlen des EHC Steering Committees, die Aufnahme von Montenegro als 44. Mitglied des EHC sowie der Tagungsort für den EHC-Kongress von 2015. Hierbei setzte sich Serbien mit 18 zu 12 Stimmen gegen Lettland durch. Der EHC-Kongress 2015 findet somit in Belgrad statt.

Für Lino Hostettler und mich brachte der Kongress etliche Möglichkeiten, in Kontakt mit Vertretern anderer Hämophilie-Gesellschaften zu gelangen. Wir konnten Gemeinsamkeiten und Unterschiede feststellen, z.B. unterschiedliche Schwerpunkte und Vorgehensweisen. Die Teilnehmenden haben feststellen können, dass ein europaweites Vorgehen bei den Behandlungsrichtlinien und bei der Definition der Rolle der Hämophilie-Gesellschaften letztlich allen Involvierten zugutekommt.



# Congrès EHC

## 4 au 6 octobre 2013 à Bucarest

Jörg Krucker

Un Congrès du Consortium européen d'hémophilie (EHC) a encore eu lieu cet automne, cette année à Bucarest. L'EHC joue le rôle d'une sorte d'organisation faitière qui réunit différentes associations d'hémophilie nationales au sein de l'Europe. C'est à l'Association Roumaine des Hémophiles qu'il revenait cette année d'en assumer le bon déroulement à Bucarest. Elle avait posé sa candidature en 2011. Son Président, Daniel Andrei, était donc fier de pouvoir souhaiter la bienvenue aux représentants de plus de 30 pays européens. Au programme établi par les responsables de l'EHC en collaboration avec les collègues roumains: des symposiums, des conférences, des ateliers et pour finir, le dimanche, l'assemblée générale proprement dite.

Vendredi, le point central a porté sur « Comprehensive Care », c.-à-d. l'ensemble des soins à accorder aux hémophiles. Nous avons pu comprendre rapidement qu'entre l'Europe de l'Est et l'Europe de l'Ouest, il subsiste encore et toujours un grand fossé dans les possibilités de traitement. Les Roumains, justement, avec un approvisionnement de 0.7 unités par tête, arrivent presque en queue de la norme européenne. Ce qui signifie de manière évidente que cette insuffisance en facteurs de coagulation ne permet pas de répondre de manière satisfaisante aux besoins de traitement. Dans la ville de Bucarest, la situation demeure encore assez satisfaisante, mais, à la campagne, les soins sont précaires. Nombreux sont les hémophiles qui n'atteignent pas l'âge de 40 ans. C'est ce qui conduit bien des personnes concernées à se déplacer dans tout le pays, à la recherche de produits (facteur de coagulation). La norme européenne définie récemment a fait savoir que pour assurer un traitement effectif de l'hémophilie, le pays concerné devait disposer d'un minimum de 3.0 unités par tête.

En Europe de l'Ouest, nous n'avons pratiquement pas conscience qu'en plus de la Roumanie, d'autres pays de l'Europe de l'Est doivent affronter une situation particulièrement insatisfaisante dans le traitement des troubles de la coagulation. C'est la raison pour laquelle la WFH a, en collaboration avec l'EHC, redoublé les efforts visant à améliorer la situation des pays de l'Europe de l'Est, notamment de l'Ukraine, la Biélorussie, la Géorgie, la Moldavie, etc. Les pays se réunissent dans le

but de favoriser la constitution de centres et d'organisations nationales de patients.

L'Association Roumaine des Hémophiles dont le Président a la capacité d'éveiller la mauvaise conscience a su habilement tirer parti du Congrès de l'EHC, de manière à porter devant les médias et au niveau politique le thème du manque d'approvisionnement en préparations de coagulation dans le pays. C'est ainsi que le ministre roumain de la santé avait été invité au Congrès où il a signé un accord pour l'amélioration de l'approvisionnement en préparations. Les médias ont également eu leur place à la manifestation.

Le samedi a mis l'accent sur le traitement des troubles rares de la coagulation comme l'afibrinogénémie, ainsi que les possibilités et les limites des nouvelles possibilités de traitement. Grâce à la nouvelle génération de préparations dotées d'une demi-vie plus longue, on peut envisager dans un avenir proche une amélioration de grande qualité. Car non seulement les personnes touchées par ces troubles doivent procéder à des substitutions moins fréquentes, mais leur bilan factoriel se maintient à un niveau plus élevé de manière permanente. Le génie génétique annonce des progrès supplémentaires. D'autres sujets d'expérience, touchés par l'hémophilie B, ont été inclus dans les tests, et les résultats ont été concluants. L'avenir est porteur d'espoir.

Le dimanche après-midi a été réservé au Business Meeting de l'EHC. Différents votes ont eu lieu, portant, entre autres, sur le renouvellement du Steering Committee de l'EHC, l'admission du Monténégro en tant que 44e membre de l'EHC ainsi que la détermination du prochain lieu de Congrès de l'EHC en 2015. La Serbie s'est imposée avec 18 voix contre 12 sur la Lettonie. Le Congrès EHC 2015 aura donc lieu à Belgrade.

Pour Lino Hostettler et moi-même, ce Congrès a offert maintes possibilités de prises de contacts avec les représentants des autres associations d'hémophilie. C'est ainsi que nous avons pu constater des points communs et des différences, au niveau, p. ex., des accents donnés par les associations et les manières de procéder. Les participants ont eu l'occasion de vérifier qu'au niveau européen, les lignes directrices de traitement et la définition du rôle des Associations d'hémophilie finissent par profiter à toutes les personnes engagées.



# 50-Jahr-Jubiläum

## World Federation of Hemophilia (WFH) in Kopenhagen

Lino Hostettler

Am 25. Juni 2013 waren es genau 50 Jahre, seit die World Federation of Hemophilia (zu deutsch: Welt-Hämophilie-Organisation) gegründet worden war. Dazumal haben sich Vertreter aus zwölf Ländern in Kopenhagen, der Hauptstadt Dänemarks, versammelt. Mit Frank Schnabel als Visionär gründeten sie im Moltkes Palæ die WFH.

Da die Gründung des WFH in Kopenhagen stattfand, nahm es die Dänische Hämophilie-Gesellschaft zum Anlass, das 50-Jahr-Jubiläum am Gründungsort, eben dem Moltkes Palæ, mit einem Symposium unter dem Titel «wo stehen wir und wie soll es weiter gehen?» durchzuführen. Zu diesem Anlass war auch die SHG eingeladen. Als Delegierter der SHG konnte ich, zusammen mit rund 40 anderen Personen, daran teilnehmen.

Der derzeitige WFH-Präsident Alain Weill und die zwei vor-maligen Präsidenten, Mark Skinner und Brian O'Mahony, begannen das Symposium mit einem Rückblick, in dem sie vor allem die vielen Meilensteine all dieser Jahre hervorhoben. Ein neues Video der WFH wurde gezeigt, welches die Gründungsphase und die Entwicklung der WFH unter der Führung von Frank Schnabel illustriert. Alain Weill präsentierte drei neue Programme der WFH und betonte, dass schon viel erreicht worden sei, aber immer noch viel bevorstehe. Die Vision der WFH ist «Treatment for all», also Behandlung für alle.

### Resultate der dänischen Umfrage zur Lebensqualität von Blutern

Anschliessend präsentierte der dänische Professor Jakob Bue Bjørner die Resultate der dritten dänischen Umfrage zur Lebensqualität hämophiler Menschen aus dem Jahr 2012. Die Umfrage zeigt insbesondere auf, dass die Lebenserwartung Hämophiler gestiegen ist und wir deswegen eine neue Generation von älteren Hämophilen haben werden. Ebenso stünden mehr Personen für die Laborforschung zur Verfügung als früher. Auch wenn die Umfrage gute Resultate zeige, gebe es immer noch Herausforderungen. Zum Beispiel seien Mobilitätseinschränkungen und Gelenksblutungen immer noch ein grosses Problem für junge Bluter.

Nach dieser Präsentation gab es eine Diskussion zwischen Referenten und Gästen über die Resultate dieser Umfrage.

### Comprehensive Care Centers CCC

Die finnische Professorin in Hämatologie, Riitta Lassila, prä-

sentierte, wie das finnische Behandlungs-System für Bluter organisiert ist und sprach über das Comprehensive Care Center Modell (ganzheitliche Versorgung im Hämophilie-Zentrum) und die Vorteile, finanziell sowie in Bezug auf die verbesserte Gesundheit und Lebenserwartung.

Nach der Präsentation gab es wiederum eine Diskussion. Es wurde über die Perspektiven von spezialisierten Zentren gesprochen und man kam zur Überzeugung, dass Comprehensive Care sehr wichtig sei. Das oben erwähnte Video der WFH und Weiteres zum Jubiläum findet man unter [www.wfh.org/50](http://www.wfh.org/50)

Übrigens wurde 1965, zwei Jahre nach der Gründung der WFH, die Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft gegründet. Die SHG wurde im selben Jahr als Mitglied der WFH gewählt.

## 50<sup>e</sup> anniversaire

### World Federation of Hemophilia (WFH) à Copenhague

Le 25 juin 2013, cela faisait exactement 50 ans que la World Federation of Hemophilia (en français, l'Organisation Mondiale de l'Hémophilie) avait été fondée. Cette organisation a été créée au Moltke Palæ de cette ville, avec la collaboration du visionnaire Frank Schnabel.

C'est la raison pour laquelle l'Association Danoise des Hémophiles a saisi l'occasion de fêter ce 50<sup>e</sup> anniversaire justement là – dans le Moltke Palæ – où cette organisation mondiale avait été fondée. Il s'agissait d'un symposium sur le thème : 'Où en sommes-nous et comment allons-nous continuer?'. L'ASH était également conviée à cette manifestation. Et c'est ainsi qu'il m'a été donné, en tant que délégué, d'y participer, au même titre qu'environ 40 autres personnes.

Introduit par le président actuel de la WFH, Alain Weill, ainsi que par deux anciens présidents, Mark Skinner et Brian O'Mahony, le symposium a débuté par une rétrospective mettant en relief les nombreuses étapes qui ont jalonné toutes ces années. Sous la direction de Frank Schnabel, une nouvelle vidéo produite par la WFH a contribué à illustrer la période fondatrice et le développement de l'organisation depuis lors. Alain Weill a présenté trois nouveaux programmes de la Fédération et a mis l'accent sur le fait que beaucoup avait certes déjà été atteint mais qu'il restait encore beaucoup à entreprendre. La WFH a pour vision 'Treatment for all', en d'autres termes, l'accès aux traitements pour tous.



### Résultats de l'enquête danoise relative à la qualité de vie des hémophiles

Le Professeur Jakob Bue Bjørner a présenté ensuite les résultats du troisième sondage danois effectué en 2012, relatif à la qualité de vie des hémophiles. Cette enquête montre notamment que la qualité de vie des hémophiles s'est améliorée et que nous pouvons par conséquent nous attendre à vivre une nouvelle génération d'hémophiles plus âgés. En outre, la recherche en laboratoire peut compter sur la participation de davantage de personnes qu'auparavant. Il faut toutefois préciser que les résultats positifs obtenus n'excluent pas que nous devons encore et toujours relever bien des défis, pour ne citer, par exemple, que le grand problème posé à de jeunes hémophiles, limités dans leur mobilité et sujets aux hémorragies articulaires.

Cette présentation a été suivie d'une discussion entre les conférenciers et les invités sur les résultats de ce sondage.

### Comprehensive Care Centers CCC

La spécialiste finlandaise en hématologie, Prof. Riitta Lassila, a exposé comment le système de traitement finlandais était organisé. Elle a présenté le modèle CCC (prise en charge complète dans un centre d'hémophilie) qui offre des avantages, tant au niveau financier que par rapport à l'amélioration de la santé et de l'espérance de vie.

Cette prestation a également été suivie d'une discussion autour des perspectives des centres spécialisés. On a fini par être convaincus que ce système CCC est fondamental.

La vidéo de la WFH mentionnée ci-dessus ainsi que des informations relatives au 50<sup>e</sup> anniversaire de l'organisation peuvent être consultées sur le site [www.wfh.org/50](http://www.wfh.org/50).

Cela vaut sans doute la peine de rappeler que l'Association Suisse des Hémophiles a été fondée en 1965, c'est-à-dire, deux ans après la fondation de la WFH. Et, c'est lors de cette même année que l'ASH est devenue membre de la WFH.



v.l.n.r.: Brian O'Mahony (1994-2004), Alain Weill (2012-), Mark Skinner (2004-2012), Lino Hostettler (Vorstand SHG seit 2010)

De gauche à droite : Brian O'Mahony (1994-2004), Alain Weill (2012-), Mark Skinner (2004-2012), Lino Hostettler (Comité de l'ASH depuis 2010).

## Jubiläumsanlass 50 Jahre SHG

### Bekanntlich wird die SHG im Jahre 2015 ihr 50-Jahr-Jubiläum feiern können.

Um nichts dem Zufall zu überlassen hat der Vorstand der SHG ein OK gebildet, welches dafür sorgen wird, dass der Anlass in würdigem Rahmen gefeiert werden kann. Voraussichtlich wird er im April/Mai 2015 stattfinden.

Zum Jubiläum möchten wir auch ein Jubiläumsbuch herausgeben. Hierzu sammelt das OK Geschichten, Beiträge, Artikel im Zusammenhang mit der Hämophilie. Das können auch persönliche Erlebnisse und Erfahrungen sein, die Sie als Betroffener oder Angehöriger von Betroffenen einbringen möchten. Zögern Sie nicht und senden Sie entsprechende Unterlagen an die Geschäftsstelle der SHG.

Ebenso sammeln wir auch Fotos von Lagern, Tagungen und Zusammenkünften. Wir werden diese entsprechend aufbereiten und am Jubiläumsanlass präsentieren.

Selbstverständlich nehmen wir auch gerne Ideen von Seiten unserer Mitglieder zur Gestaltung des Anlasses auf. Ihr Beitrag würde uns freuen! Vorstand SHG

## 50<sup>e</sup> anniversaire de l'ASH en perspective

### Personne n'ignore que l'ASH fêtera son 50<sup>e</sup> anniversaire en 2015.

Pour ne pas s'en remettre au hasard, le Comité de l'ASH a donné son accord pour que cette manifestation ait lieu dans des conditions-cadres qui lui fassent honneur. On prévoit donc qu'elle soit organisée aux mois d'avril et mai 2015.

Ce sera aussi l'occasion de publier un livre d'anniversaire. Les histoires, récits, articles et témoignages en rapport avec l'hémophilie sont donc bienvenus. Ils peuvent porter sur des vécus et des expériences personnels que vous désirez partager, en tant qu'hémophile ou parent d'une personne atteinte de troubles de la coagulation. N'hésitez pas et faites parvenir vos documents au siège social de l'ASH. Les photos de camps, de journées et de rencontres sont également bienvenues. Nous les traiterons en conséquence afin de les présenter à l'occasion de notre 50<sup>e</sup> anniversaire.

Il va de soi que toutes les idées d'organisation de la part de nos membres sont bienvenues. Nous nous réjouissons de votre contribution! Comité de l'ASH

# Swiss HemActive

## Sportcamp für Erwachsene mit Hämophilie

**Datum:** 14. - 17. November 2013

**Ort:** Magglingen, Nationales Sportzentrum

**Kosten:** An- und Abreise sowie die Übernachtungskosten (vergünstigter Tarif CHF 200.– für 3 Übernachtungen) werden vom Teilnehmer selbst getragen.

Die Teilnahme am Sportcamp erfolgt auf eigenes Risiko und in Absprache mit dem behandelnden Arzt.

**Projektleitung:** Univ.-Prof. Dr. med. Dr. phil. Thomas Hillberg

**Projektkoordinatorin:** Dipl. Sportwissenschaftlerin Dörte Czepa, Interdisziplinäres Zentrum für Bewegungs- u. Sportmedizin e.V., D-Wuppertal

**Für wen?** Das Sportcamp richtet sich an Personen mit schwerer bis mittelschwerer Hämophilie im Alter zwischen 16 und 65 Jahren. Die Teilnehmer führen ein selbständiges Heimtrainingsprogramm durch, zu welchem sie in regelmässig stattfindenden Sportcamps geschult werden.

Mit Hilfe einer individuell angepassten Sporttherapie und Trainingsberatung sollen die Eigenkompetenz von Patienten mit Hämophilie auf dem Gebiet der körperlichen Bewegung geschult werden. Das dient dem Ziel, die Gelenksituation, die körperliche Leistungsfähigkeit sowie folglich die Lebensqualität langfristig zu verbessern. Inhalte: Körperwahrnehmung, Mobilisation, Koordinations- und Krafttraining, Herz-Kreislauf-Aktivierung, Tonusregulierung.

Den Flyer mit weiteren Infos können Sie bei der Geschäftsstelle der SHG oder bei Ihrem Hämophilie-Zentrum beziehen.

---

# Hämophilie-Sommercamp 2014

## am Waldschachersee, Österreich

Diverse Gründe haben die SHG dazu bewogen, mit dem Angebot eines Sommerlagers neue Wege zu beschreiten. Hierbei hat der Vorstand SHG mit der Österreichischen Hämophilie-Gesellschaft (ÖHG) Abklärungen getroffen. Dank dem Entgegenkommen der ÖHG kommt nun eine Kooperation zustande, welche es Kindern, Jugendlichen wie auch Erwachsenen ermöglicht, am Hämophilie-Sommercamp 2014 der ÖHG teilzunehmen.

In der wunderbaren Umgebung des Waldschachersees bei St. Niolai/Sausal in der Steiermark werden die Teilnehmenden von einem Team aus Ärzten, Krankenschwestern, Coaches, Pädagogen und Sportlehrern betreut. Auf dem Programm stehen Aktivitäten wie Schwimmen, Segeln, Surfen, Wandern, Beachvolley und als auch tägliche Physiotherapie.

Das Lager ist in zwei Teile gegliedert: Das Kinder-Camp für Jungen und Mädchen von 8 – 15 Jahren, vom 13. – 26. Juli, sowie das Erwachsenen-Camp, ab 16 Jahren, vom 23. Juli – 2. August 2014. Es wird auch wieder einen Tag der offenen Türe für Eltern, Geschwister, Verwandte und Freunde angeboten.

Für den Transfer aus der Schweiz in die Steiermark und zurück wird die SHG geeignete Transportmöglichkeiten anbieten.

Das Sommercamp wird durch Sponsoren finanziert. Der Selbstbehalt für das Kindercamp liegt bei 440 €, derjenige für die Erwachsenen bei 350 €. Sollte dies Ihre finanziellen Möglichkeiten übersteigen, so können Sie die Geschäftsstelle der SHG um einen Beitrag erfragen.

Detaillierte Infos zum Sommercamp können Sie auf der Webseite der ÖHG abrufen unter [http://bluter.at/joomla/new\\_site/informationen/sommercamp](http://bluter.at/joomla/new_site/informationen/sommercamp).

Lassen Sie sich dieses tolle Angebot nicht entgehen! Anmeldungen sind möglichst frühzeitig an die Geschäftsstelle der SHG zu richten.

# Swiss HemActive

## Programme de thérapie par le sport pour hémophiles adultes

**Date:** 14 - 17 novembre 2013

**Lieu:** Macolin, Centre national de sport

**Coût:** Les frais de voyage aller / retour et d'hébergement (tarif préférentiel de CHF 200.- pour 3 nuitées) sont à la charge du participant.

La participation au camp sportif se fait à vos propres risques et périls et en concertation avec votre médecin traitant.

**Direction du projet:** Professeur d'université Dr. med. Dr. phil Thomas Hilberg

**Cordonnatrice de projet:** Dörte Czepa, diplôme en sciences du sport, Centre interdisciplinaire de kinésithérapie et de médecine du sport, D-Wuppertal

**Pour qui?** La thérapie par le sport s'adresse à des personnes souffrant d'hémophilie grave à moyenne, âgées de 16 à 65 ans. Les participants effectuent un programme d'entraînement autonome à domicile, auxquels ils sont formés dans le cadre des camps sportifs qui se déroulent régulièrement.

À l'aide d'une thérapie par le sport et d'un conseil d'entraînement personnalisés, les compétences personnelles des patients souffrant d'hémophilie doivent être développées dans le domaine de l'exercice physique. L'objectif est d'améliorer l'état des articulations, la performance physique et partant, la qualité de vie dans la durée. Contenus: Perception corporelle, mobilisation, entraînement visant à améliorer la force et la coordination, activation du système cardio-vasculaire, régulation du tonus.

Demandez le flyer au siège de l'ASH ou chez votre centre d'hémophilie.

---

## Neue Website der SHG

Vielleicht haben Sie schon bemerkt, dass die Webseite der SHG ein neues Outfit erhalten hat. So quasi ein neues Kleid. Im Informatikbereich läuft die Zeit bekanntlich sehr schnell. Der bisherige Auftritt war nicht mehr «up to date» und der Vorstand der SHG hatte deshalb beschlossen, Offerten für ein neues Layout einzuholen.

Das beste Preis-/Leistungsangebot hatte Thomas Hausheer eingereicht. Er ist Betroffener und Mitglied der SHG und führt ein Büro für Gestaltung. Er erhielt deshalb vom Vorstand den Auftrag zur Umsetzung des Projekts. Vor den Sommerferien erfolgte der Start auf der neuen Oberfläche, welche nun auch den Anforderungen einer behindertenfreundlichen Webseite entspricht.

Gleichzeitig wurde auch die Struktur der Homepage angepasst. Nun dürfen wir zu Recht feststellen, dass der Internetauftritt der SHG modern, klar und übersichtlich ist.

[www.shg.ch](http://www.shg.ch)

## Nouvelle site internet de l'ASH

Peut-être avez-vous déjà remarqué un changement dans la page Web de l'ASH. Un peu comme si elle portait un nouveau costume. Chacun sait que dans le domaine informatique, les choses évoluent à une vitesse vertigineuse. Notre page Web n'était plus «up to date» et c'est la raison pour laquelle le Comité a décidé de se mettre en quête d'offres pour une nouvelle conception.

C'est à Thomas Hausheer qu'il revient de nous avoir soumis le meilleur rapport prestation/prix. Thomas est hémophile, membre de l'ASH et dirige un bureau de concepts et réalisations. Il a donc été mandaté par le Comité pour la mise en œuvre du projet. Le changement de concept de notre nouvelle page Web a démarré avant les vacances d'été. Il a pour grand avantage de répondre aux exigences de confort d'utilisation nécessaire aux handicapés.

La structure de la page d'accueil a également été modifiée en conséquence. Il est donc désormais parfaitement justifié d'affirmer que notre place sur internet est moderne, claire et permet une orientation aisée.

[www.shg.ch](http://www.shg.ch)

## Treffen mit der Österreichischen Hämophilie-Gesellschaft

Im Rahmen des Projekts Reorganisation der SHG versucht der Vorstand u.a. auch, über die Grenzen zu schauen, wie andere Hämophilie-Gesellschaften ihre Aufgabe wahrnehmen, welches Umfeld sie haben und wie sie strukturiert sind. Bei der Suche nach geeigneten Vergleichspartnern kam man sogleich auf Österreich zu sprechen, weil sich das Land von der Grösse her gut mit der Schweiz vergleichen lässt.

Auf Anfrage hin hatten sich die Vertreter der ÖHG spontan bereit erklärt, eine Delegation aus der Schweiz zu einem Gedankenaustausch in Wien zu empfangen. Das Treffen vom 27. September fand in freundschaftlicher Atmosphäre statt, nicht zuletzt auch, weil sich die meisten der Vertreter von beiden Seiten schon von andern Tagungen her kannten. Von der ÖHG waren u.a. der Präsident, Josef Weiss, sowie der Schatzmeister (Quästor) Richard Lang, anwesend. Vertreter der SHG waren Lino Hostettler und Jörg Krucker.

Es gab, wie nicht anders zu erwarten, genügend Stoff zum Diskutieren. Themen wie Finanzierung, Kontakte zur den Produkteherstellern, Angebote für die Mitglieder, Sommerlager usw. Die Gemeinsamkeiten, aber auch die Unterschiede, traten bald einmal zutage. So verfügen z.B. die östlichen Nachbarn kaum über staatliche Subventionen wie die SHG, was zu einer grossen finanziellen Abhängigkeit führt. Da der ÖHG eine eigentliche Geschäftsstelle fehlt, müssen die Aktivitäten fast ausschliesslich in Rahmen von Freiwilligenarbeit organisiert werden.

Ein weiterer Unterschied zwischen der Schweiz und Österreich ist die besondere Struktur Österreichs. Wien als mit Abstand grösste Stadt liegt ganz im Osten und ist das kulturelle, politische und wirtschaftliche Zentrum des Landes. Das schafft ein gewisses regionales Ungleichgewicht, welches sich auch auf eine Organisation wie die ÖHG niederschlägt.

Beide Seiten konnten im Gespräch erfahren, dass unterschiedliche Bedingungen zu abweichenden Strategien führen. Es konnte festgestellt werden, dass beide Organisationen aber das gleiche Ziel haben, ihren Mitgliedern eine Plattform für Austausch und Vernetzung zu bieten. Und dafür werden sich ÖHG und SHG auch weiterhin mit vollen Kräften einsetzen.

## Rencontre de l'Association Autrichienne des Hémophiles

Dans le cadre du projet de réorganisation de l'ASH, le comité s'efforce, entre autres aussi, de porter son regard au-delà des frontières, afin de savoir comment d'autres associations d'hémophiles perçoivent leurs tâches, sont structurées et de connaître leur environnement. A la recherche de partenaires offrant des points communs appropriés, notre regard s'est dirigé vers l'Autriche, un pays dont la superficie est comparable à celle de la Suisse.



Suite à notre demande, les représentants de l'AAH se sont montrés disposés à recevoir une délégation suisse à Vienne, dans une perspective d'échanges d'idées. La rencontre du 27

septembre s'est déroulée dans une atmosphère amicale, d'autant plus que la plupart des représentants des deux associations se connaissaient déjà, pour s'être rencontrés à l'occasion d'autres manifestations. Côté AAH, il y avait entre autres le président, Josef Weiss, ainsi que le trésorier, Richard Lang. L'ASH était représentée par Lino Hostettler et Jörg Krucker.

Comme l'on pouvait s'y attendre, la matière à discussion ne manquait pas. Des thèmes comme le financement, les contacts avec les fabricants de préparations, les offres à garantir aux membres, les camps d'été, etc. Les points communs ainsi que les différences ont nécessairement émergé à un moment ou à un autre. C'est ainsi, p. ex., que notre voisin autrichien ne dispose pratiquement pas de subventions étatiques, comme c'est le cas de l'ASH, ce qui engendre une grande dépendance financière. En outre l'AAH n'a pas de siège social proprement dit: les activités doivent donc être organisées presque exclusivement par des bénévoles.

Une autre différence entre la Suisse et l'Autriche réside dans la structure particulière de l'Autriche. Vienne, la plus grande ville, centre culturel, politique et économique du pays, est située tout à fait à l'est du pays. Ce qui aboutit à un certain déséquilibre régional qui rejaillit sur une organisation comme celle de l'AAH.

Les échanges ont permis d'apprendre de part et d'autre que des conditions différentes conduisaient à des stratégies divergentes. Mais nous avons pu constater que les deux associations étaient animées par un objectif identique, à savoir offrir aux membres une plateforme d'échanges et de créations de liens. L'AAH et l'ASH poursuivent avec énergie leur engagement dans ce but.

# Die Spanische Hämophilie-Gesellschaft

In der aktuellen Ausgabe des Bulletins möchten wir eine weitere Hämophilie-Gesellschaft Europas vorstellen.

Die Fragen hat David Silva, Präsident der Spanischen Hämophilie-Gesellschaft, beantwortet:

## **Wann wurde Ihre Gesellschaft gegründet?**

Die Spanische Hämophilie-Gesellschaft wurde 1972 gegründet.

## **Wie viele Mitglieder hat Ihre Organisation?**

Wir haben rund 3'000 Mitglieder in ganz Spanien.

## **Wie sind Sie organisiert?**

Wir sind zusammengesetzt aus 21 lokalen und regionalen Organisationen, welche mit den regionalen Gesundheitsministerien in Kontakt sind. Auf nationaler Ebene werden diverse Programme durchgeführt und die regionalen Komitees unterstützt. Im Zentrum in Madrid arbeiten 4 Personen Vollzeit für unsere Organisation. Hinzu kommen ca. 50 Freiwillige, welche bei diversen Aktivitäten mitwirken.

## **Wie finanziert sich Ihre Organisation?**

Wir sind zu 80 % privat finanziert und zu 20 % durch den Staat. Die 80 % teilen sich auf die Pharma und private Stiftungen auf.

## **Wie werden die Patienten in Ihrem Land behandelt?**

Es gibt sowohl Dauersubstitution als auch Behandlung nach Bedarf. Dabei werden plasmatische (35 %) und rekombinante (65 %) Produkte verwendet. Auch ältere Hämophile gehen mehr und mehr zu prophylaktischer Behandlung über.

## **Bieten Sie Weiterbildungen im Gesundheitsbereich für Patienten an?**

Das ist eines unserer zentralen Themen. Wir organisieren einmal im Jahr ein Sommerlager für Kinder von 8 bis 12 Jahren, ein Sommerlager für Patienten mit Hemmkörpern inkl. deren Familien sowie viertägige Workshops für Familien mit Kindern unter 6 Jahren. Jedes Jahr veranstalten

wir eine Generalversammlung mit Workshops zu medizinischen und psychosozialen Themen.

## **Haben Sie Partnerschaften mit anderen Ländern?**

Wir haben gerade ein Twinning mit Mexico abgeschlossen. Ziel war es, in der Öffentlichkeit selbstbewusst das Thema Hämophilie bewusst zu machen. Die Galizische Gesellschaft hat zudem aktuell ein Twinning mit Peru.

## **Wie sieht Ihre Gesellschaft in zehn Jahren aus?**

Das ist schwierig zu beantworten, weil Spanien derzeit in einer tiefen wirtschaftlichen Krise steckt. Ich wünsche, dass wir weiter daran arbeiten können, die Lebensqualität aller Personen mit Gerinnungsstörungen in Spanien zu verbessern.

## Anmerkungen zu Spanien

Das Königreich Spanien grenzt an Portugal und Frankreich, hat rund 46,7 Mio. Einwohner und weist eine Fläche von 504'645 km<sup>2</sup> auf, ist also gut zehnmal so gross wie die Schweiz.

Gemäss der Statistik des EHC weist Spanien 2012 einen Verbrauch an Faktor VIII von 2.33 Einheiten pro Kopf auf. Im Vergleich: Schweiz 5.13 pro Kopf.



# L'Association Espagnole des Hémophiles



Dans ce bulletin, nous désirons vous présenter l'Association Espagnole des Hémophiles.

David Silgo a répondu à nos questions:

## **Quand l'Association a-t-elle été fondée ?**

L'Association Espagnole des Hémophiles a été fondée en 1972.

## **Combien votre organisation compte-t-elle de membres ?**

Répartis sur l'ensemble de l'Espagne, nous comptons environ 3000 membres.

## **Comment êtes-vous organisés ?**

Nous disposons de 21 locaux et sommes répartis en organisations régionales, en contact avec les différents ministères de la santé publique. Au niveau national, divers programmes sont organisés, lesquels soutiennent les comités régionaux. Notre centre est à Madrid où 4 personnes travaillent à plein temps pour notre association. En outre, nous pouvons compter sur la collaboration de 50 bénévoles qui interviennent lors de diverses activités.

## **Comment est financée l'organisation ?**

Nous sommes financés à 80% de manière privée et à 20% par l'Etat. Les 80% sont fournis par des entreprises pharmaceutiques et des fondations privées.

## **Comment les patients sont-ils traités dans votre pays ?**

Nous pratiquons aussi bien la substitution permanente que le traitement en fonction des besoins. Nos produits sont à 35% plasmatiques et à 65% recombinants. Même les hémophiles plus âgés pratiquent de plus en plus le traitement prophylactique.

## **Organisez-vous une formation permanente dans le domaine de la santé en faveur des patients ?**

Il s'agit là d'un thème au centre de nos préoccupations. Nous organisons une fois par an un camp d'été pour des enfants de 8 à 12 ans, un camp d'été pour des patients souffrant d'anticorps auquel sont également conviées les familles. Nous offrons aussi des ateliers de quatre jours pour des familles ayant des enfants de moins de 6 ans. Chaque année donne lieu à une Assemblée générale avec des ateliers visant des thèmes médicaux et psychosociaux.

## **Etes-vous jumelés avec d'autres pays ?**

Nous venons de démarrer un jumelage avec le Mexique. Ceci, dans le but de sensibiliser l'opinion publique au thème de l'hémophilie. L'association galicienne est en outre actuellement jumelée avec le Pérou.

## **A quoi ressemblera votre société dans dix ans !**

Il s'agit là d'une question à laquelle il est difficile de répondre. Actuellement, l'Espagne traverse une crise économique profonde. Mon vœu est que nous puissions poursuivre notre tâche, visant l'amélioration de la qualité de vie de toutes les personnes atteintes de troubles de la coagulation en Espagne.

## **Remarques relatives à l'Espagne :**

Le royaume espagnol a pour pays frontaliers le Portugal et la France. Il compte environ 46,7 millions d'habitants et atteint une superficie de 504'645 km<sup>2</sup>. C'est dire qu'il est plus de 10 fois plus grand que la Suisse.

Les statistiques effectuées en 2012 par l'EHC révèlent une consommation de facteur VIII de 2,33 unités par tête. En comparaison, la Suisse consomme 5,13 unités par tête.

# Project «Recovery»

## verarbeitet ungenutzte Blutprodukte aus kanadischen Blutspenden zu Hämophilie-Medikamenten für Entwicklungsländer.

Zum ersten Mal werden in einem gefeierten Projekt wertvolle überschüssige Proteine aus der Herstellung von Plasmaprodukten kanadischer Blutspender zu Medikamenten verarbeitet, die Tausenden von Hämophiliepatienten in Entwicklungsländern das Leben retten oder schwere Blutungen vermeiden können.

Die World Federation of Hemophilia (WFH) wird den Start von Project Recovery in Partnerschaft mit Canadian Blood Services (CBS) und zwei Herstellern von Plasmaprodukten, BIOTEST AG und GRIFOLS, während des WFH Global Forums zur Sicherheit und Bereitstellung von Medikamenten gegen Blutgerinnungsstörungen in Montreal, Kanada, am 26. September offiziell bekanntgeben. Damit wird das humanitäre Hilfsprojekt, das ursprünglich von der Canadian Hemophilia Society (CHS) konzipiert wurde, nach zwölf Jahren Arbeit Realität.

Im Rahmen von Project Recovery wird zuvor entsorgtes Kryopräzipitat kanadischer Blutspender von BIOTEST zu Haemoctin(R) verarbeitet, ein Faktor-VIII-Konzentrat zur Behandlung von Hämophilie. Verteilt wird das Medikament über das WFH Humanitarian Aid Program, das Patienten in Entwicklungsländern unterstützt, die kaum oder gar keinen Zugang zu diesen lebenserhaltenden Medikamenten haben und ohne diese schwere Behinderungen erleiden oder versterben würden.

«Mit dem Project Recovery können wir die Lebensqualität Tausender von Menschen mit Hämophilie auf der ganzen Welt verbessern,» so Alain Weill, Vorsitzender der WFH. «Ausserdem versetzt es die WFH in die Lage, genau zu planen, wann und wo diese wichtigen Medikamente verteilt werden und sorgt so für einen maximalen Nutzen dieses wunderbaren humanitären Projekts.»

Laut Schätzungen können pro Projektjahr mindestens fünf Millionen internationale Einheiten von Faktor VIII gespendet werden. Damit können jährlich rund 5'000 Gelenkblutungen behandelt werden.

Es ist weltweit das erste Mal, dass in einer derartigen Partnerschaft Kryopräzipitat für humanitäre Zwecke zu Faktor VIII verarbeitet wird. Die Verträge über die internationale Zusammenarbeit wurden im Juli 2013 unterzeichnet und die ersten Produktionsschritte sind bereits angelaufen. Die WFH wird die ersten Faktor-VIII-Lieferungen 2014 erhalten.

«Die CHS hat das Project Recovery vor mehr als einem Jahrzehnt initiiert,» so Craig Upshaw, Vorsitzender der Canadian Hemophilia Society. «Wir freuen uns sehr, dass die Partner in der Lage waren, die vielen rechtlichen, technischen, wirtschaftlichen und behördlichen Barrieren erfolgreich zu überwinden und hoffen, dass weitere Länder dem Beispiel Kanadas folgen werden.»

«Wir sind stolz, an Project Recovery teilnehmen zu können,» so Ian Mumford, COO von Canadian Blood Services. «Damit sind wir nicht nur in der Lage, das grosszügige Geschenk unserer Spender bestmöglich zu nutzen, sondern können dank der Ausdauer und guten Beziehungen zwischen allen Beteiligten Tausenden von Patienten helfen.»

Die Haemoctin-Spende wird für die WFH ein Meilenstein. Die Organisation ist damit in der Lage, ihr humanitäres Hilfsprogramm im Rahmen ihrer umfassenden Aktivitäten zur Sicherstellung einer Behandlung für alle Patienten mit Blutgerinnungsstörungen zu erweitern.

# Project «Recovery»

traite les produits sanguins non utilisés provenant de dons sanguins canadiens, dans le but d'en faire des médicaments pour le traitement de l'hémophilie, destinés aux pays en voie de développement.

Nous pouvons pour la première fois nous réjouir que l'excédent de protéines précieuses provenant de la fabrication de produits plasmatiques, sur la base de dons sanguins canadiens, soit traité de manière telle que cela aboutisse à sauver les vies de milliers d'hémophiles dans les pays en voie de développement, ou à éviter des hémorragies graves.

La World Federation of Hemophilia (WFH) va, le 26 septembre 2013, annoncer officiellement pendant le WFH Global Forum à Montréal au Canada, le démarrage du « Project Recovery », en partenariat avec les « Canadian Blood Services » (CBS) et deux fabricants de produits plasmatiques, BIOTEST AG et GRIFOLS. Ce projet visera la mise à disposition de médicaments sûrs contre les troubles de la coagulation. Ainsi ce projet d'aide humanitaire, conçu à l'origine par la Canadian Hemophilia Society (CHS), va devenir réalité, après douze années de travail et de recherche.

Dans le cadre de ce « Project Recovery », du cryoprécipité de dons sanguins canadiens, collecté par BIOTEST, va tout d'abord être traité pour en faire de l'hémocytine (R), un concentré de facteur VIII approprié au traitement de l'hémophilie. Le médicament sera réparti par l'intermédiaire de l'Humanitarian Aid Program de la WFH qui soutient les patients des pays en voie de développement, lesquels n'ont pas accès, ou quasiment pas, à ces médicaments qui maintiennent en vie, et sans lesquels ils souffriraient de handicaps graves ou seraient menacés de mort prochaine.

Selon Alain Weill, vice-président de la WFH, « nous pouvons grâce à ce Project Recovery améliorer dans le monde entier la qualité de vie de milliers d'hémophiles ». « Par ailleurs, la WFH est en mesure de planifier avec exactitude où et quand ces médicaments importants seront répartis et de veiller à un profit optimal de ce projet humanitaire magnifique ».

On estime qu'au moins cinq millions d'unités internationales de facteur VIII pourront être distribués par année de projet. Ce qui veut dire qu'environ 5000 hémorragies articulaires seront être traitées chaque année.

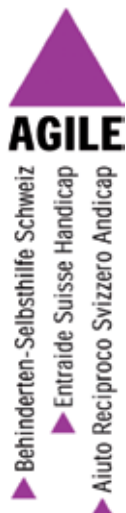
Au niveau mondial, c'est la première fois qu'un tel partenariat permet de traiter du cryoprécipité pour la fabrication de facteur VIII dans un but humanitaire. Des contrats de collaboration internationale ont été signés en juillet 2013 et la première étape de production a déjà démarré. La WFH va recevoir les premières livraisons de facteur VIII en 2014.

« Il y a déjà plus d'une décennie que la CHS a pris l'initiative de ce Project Recovery » annonce Craig Upshaw, vice-président de la Canadian Hemophilia Society. « C'est une joie pour nous de savoir que les partenaires ont été en mesure de vaincre avec succès les nombreuses barrières juridiques, techniques, économiques et administratives et il ne nous reste plus qu'à espérer que d'autres pays suivront l'exemple du Canada ».

Ian Mumford, COO de Canadian Blood Services, ajoute : « Nous sommes fiers de pouvoir participer au Project Recovery. Ainsi, nous sommes non seulement en mesure de faire la meilleure utilisation possible du cadeau généreux de nos donateurs, mais nous pouvons aussi aider des milliers de patients, grâce à la persévérance et les bonnes relations entre toutes les personnes impliquées dans le projet ».

Les dons d'hémocytine constituent une étape fondamentale pour la WFH. La fédération est ainsi en mesure d'élargir son projet d'aide humanitaire, dans le cadre de ses vastes activités visant à garantir le traitement pour tous les patients atteints de troubles de la coagulation.





## 3. Dezember 2013: Internationaler Tag der behinderten Menschen

**Der Internationale Tag der behinderten Menschen steht 2013 unter dem Motto «Nur mit uns». Wahlmöglichkeiten, Selbstbestimmung, Teilhabe: Das sind die Schlüsselwörter. In praktisch allen wichtigen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens kann der Slogan «Nur mit uns» erlebbar gemacht werden.**

Das Thema «Nur mit uns – Selbstbestimmung für Menschen mit Behinderung» bietet ein besonders breites Spektrum für Aktivitäten. Die individuelle Autonomie, einschliesslich der Freiheit, eigene Entscheidungen zu treffen, ist ein Grundrecht, das auf der Menschenwürde basiert und auch in der UNO-Konvention über die Rechte von Menschen

mit Behinderungen als erster Grundsatz genannt wird (Art.3). Nur, wer eine Auswahl hat, kann in Freiheit eigene Entscheidungen für sein Leben treffen. Wie zentral solche Wahlmöglichkeiten für das eigene Leben sind, zeigt sich besonders deutlich beim Wohnen. Die Wohnform ist die Lebensform. Ist diese selbst- oder fremdbestimmt? Hier bietet der Internationale Tag gute Möglichkeiten für die Sensibilisierung, für die Information und auch für politische Forderungen (z.B. Schwächen des Assistenzbeitrages).

## Gemeinsam sind wir stark

**Drei Jahre nach der Vernehmlassung ist die IV-Revision 6b in der Sommersession gescheitert. Die Behindertenorganisationen haben in dieser Zeit die Vorlage massiv verbessern können – ein grosser Erfolg, der erst dank einem geeinten Auftritt möglich wurde.**

Die Vernehmlassung über das zweite Massnahmenpaket der 6. IV-Revision (IV-Revision 6b) liess frühzeitig die Alarmglocken läuten: Der Bundesrat wollte pro Jahr 800 Millionen Franken sparen. Gekürzt werden sollten Renten, Kinderrenten, Reisekosten, Ausbildungsbeiträge und in weiteren Bereichen. Auch der Zugang zu den IV-Renten sollte noch einmal verschärft werden. Für die Behindertenorganisationen war schnell klar: das können wir nicht akzeptieren.

### An zwei Fronten

Bereits während der Vernehmlassung im Sommer 2010 beschlossen die Behindertenorganisationen ihre Kräfte für die Kampagne gegen die IV-Revision 6b zu bündeln und dafür einen Verein zu gründen. Die Erfahrungen der letzten Vorlagen sprachen für diese Strategie, insbesondere die erfolgreiche gemeinsame Kampagne für die IV-Zusatzfinanzierung und die Abstimmungsniederlage bei der 5. IV-Revision. Im September 2011 schlossen sich rund 50 Organisationen aus der ganzen Schweiz zum Verein «Nein zum Abbau der IV» zusammen. Dieser hatte zum Ziel, die Vorlage während der parlamentarischen Phase so weit als möglich zu verbessern – und gleichzeitig ein Referendum vorzubereiten, das zu diesem Zeitpunkt wegen der einschneidenden vorgeschlagenen Sparmassnahmen unvermeidlich schien.

### Erfolge und Unsicherheit im Parlament

Die «DOK-Expertengruppe 6b», die im Auftrag des Vereins intensiv lobbyierte, konnte im Dezember 2012 erste Erfolge verzeichnen: Der Nationalrat schwächte etliche kritische Sparmassnahmen ab. Der Ständerat folgte bei einigen Differenzen im März dieses Jahres. Bei wichtigen Punkten jedoch konnten National- und Ständerat sich

bis zum Schluss nicht auf eine gemeinsame Vorlage einigen: insbesondere bei der Frage, ob wie bisher eine ganze Rente ab einem Invaliditätsgrad von 70% gewährt wird, oder ob diese Grenze auf 80% Invalidität angehoben wird. Konkret hätten Schwerbehinderte bis zu einem Drittel ihrer Rente verloren! Alleine wegen dieser Anhebung hätten die Behindertenorganisationen ein Referendum ergriffen. Sonst wahrscheinlich nicht.

Trotz dieser Unsicherheit, ob überhaupt ein Referendum nötig ist oder nicht, hat der Verein «Nein zum Abbau der IV» in den letzten Monaten intensiv ein Referendum vorbereitet. Dazu gehörte insbesondere die Entwicklung der Kampagne «Stop ungerechte IV-Revision», die Mobilisierung der Betroffenen in Zusammenarbeit mit den Mitgliederorganisationen und der Aufbau und die Pflege der Kontakte mit möglichen Allianzpartnern und den Medien. Die Behindertenorganisationen wären bereit gewesen, innert kürzester Zeit über 100'000 Unterschriftenbogen zu verteilen und sofort mit der Unterschriftensammlung zu beginnen. Nötig wurde das nicht: Die Einigungskonferenz konnte den beiden Räten keinen Kompromiss vorschlagen, die IV-Revision wurde abgeschrieben.

### Klar und einig

Heute können die Behindertenorganisationen auf turbulente aber erfolgreiche Jahre zurückschauen, sowohl beim Lobbying als auch bei den Referendumsvorbereitungen. Nach einem Start in einem gewohnten Rhythmus gab es lange Diskussionen mit entsprechenden Verzögerungen, am Schluss folgten Kommissionsitzungen

## Assistenzbeitrag – gut, aber noch nicht gut genug!

und Ratsdebatten Schlag auf Schlag. Wir mussten jeweils für alle Eventualitäten vorbereitet sein und unsere Botschaften laufend anpassen. Das haben wir gemeinsam geschafft!

Die Behindertenorganisationen waren im ganzen Prozess ein präsender, gut organisierter und verlässlicher Partner für alle Beteiligten. Wir haben im Namen aller

Behindertenorganisationen klare Forderungen vertreten und mit einer einzigen Stimme gesprochen. Wir haben Stärke gezeigt und mit unseren Vorbereitungen belegt, dass wir ein Referendum ergreifen könnten. Wir haben uns mit der IV-Revision 6b als referendumsfähigen politischen Akteur etabliert – auch für künftige politische Debatten. Diese Position gilt es nun zu verteidigen, alle zusammen!

Diese Informationen wurden uns von AGILE, Behinderten-Selbsthilfe Schweiz, zur Verfügung gestellt

---

## Assistenzbeitrag – gut, aber noch nicht gut genug!

**Die Einführung des Assistenzbeitrags in der Schweiz ist ein Fortschritt. Er stärkt jedoch die gesellschaftliche Inklusion nur bei einem Teil der Menschen mit Behinderung und hat gewichtige Lücken. Am Gleichstellungstag 2013 verabschiedeten rund 90 Menschen mit und ohne Behinderung eine Resolution und fordern die Entscheidungsträger in Politik und Verwaltung zum Handeln auf.**

«Der Assistenzbeitrag ist ein gutes und wirksames Instrument für die Gleichstellung und für ein selbstbestimmtes Leben von Menschen mit Behinderung. Betroffene, die diese IV-Leistung in Anspruch nehmen, können dies bezeugen», sagte Pierre Margot-Cattin, Präsident Gleichstellungsrat Egalité Handicap, am Gleichstellungstag in Bern.

«Verschiedene Behinderungsgruppen haben aber nach wie vor keinen Zugang zum Assistenzbeitrag und werden so benachteiligt», betonte Pierre Margot-Cattin. So erhalten beispielsweise schwerbehinderte Personen mit eingeschränkter Handlungsfähigkeit, die bei den Eltern wohnen, keinen Assistenzbeitrag (z. B. Autisten). Keinen Anspruch auf einen Assistenzbeitrag haben auch Para- und Tetraplegiker, die eine Hilflosenentschädigung der Unfallversicherung beziehen. Auch für sie wäre der Assistenzbeitrag eine grosse Hilfe für ein selbstbestimmtes Leben.

### **Angehörige als Assistenzleistende**

CVP-Nationalrat Christian Lohr erläuterte seine parlamentarische Initiative für eine teilweise Entschädigung der Assistenzleistungen von Familienangehörigen: «Oft ermöglichen gerade Familienangehörige auf unkomplizierte Art und Weise ein selbstbestimmtes Leben zu Hause», sagte Lohr. Der Assistenzbeitrag heute lässt Angehörige als Assistenzleistende jedoch nicht zu.

### **Resolution: Wahlfreiheit für Assistenznehmende**

Nach verschiedenen Referaten und einer Podiumsdiskussion verabschiedeten die rund 90 Tagungsteilnehmenden – mehrheitlich Menschen mit Behinderung – eine Resolution. Darin fordern sie unter anderem die Öffnung des Assistenzbeitrags für alle Menschen mit Behinderung. Weiter betonen sie die Wichtigkeit der Wahlfreiheit, wo und mit wem Menschen mit Behinderung leben und wer ihnen Assistenz leistet. «Nur so gelangt die Schweiz zu einer echten Gleichstellung und gesellschaftlichen Inklusion aller Menschen mit Behinderung», wie es im Resolutions-Text heisst.

Weitere Informationen zum Tagungsthema und den Referentinnen und Referenten finden Sie unter: [www.agile.ch/gleichstellungstag-2013](http://www.agile.ch/gleichstellungstag-2013)

Hier gleich noch ein Beispiel aus der Praxis:

Ich erhalte seit November 2012 einen Assistenzbeitrag, damit ich zu Hause leben kann. Ich leide an Multipler Sklerose. Die Krankheit schreitet voran und ich bin auf den Rollstuhl angewiesen. In meinen eigenen vier Wänden bleiben zu können ist für mich sehr wichtig! Zu Hause leben bedeutet einerseits, mit meinen Kindern zu leben. Das ist mir ein grosses Anliegen. Andererseits bedeutet es auch, das gewohnte Umfeld zu bewahren. Ich bin meiner Familie und meinem Freundeskreis nahe. Und dank der Hilfe meiner Assistenten werden auch meine Kinder nicht überfordert!

Zuvor wurde ich von Freiwilligen unterstützt und war sehr abhängig davon, wann sie verfügbar waren. Jetzt habe ich meine persönlichen Assistenten, die ich dank dem Assistenzbeitrag der IV anstellen konnte. So kann ich im Voraus planen, wann sie mir helfen sollen, und muss nicht mehr warten, bis jemand Zeit hat. Das gibt mir eine grosse Unabhängigkeit.

Ich habe zwei Assistenten, die ich im Alltag um Hilfe bitten kann, ohne dass dies auf Kosten ihrer Freizeit geht. Sie haben einen Arbeitsvertrag und werden bezahlt. Diese Unterstützung ist also nicht eine Arbeit, die jemand „extra“ für mich leisten muss, sondern eine Hilfe, auf die ich Anrecht habe und die mir autonomes Leben ermöglicht.

Meine Assistenten helfen mir bei den praktischen Dingen des Alltags. Sie sind nicht da, um mir zu zeigen, was ich nicht kann. Wir arbeiten gleichberechtigt zusammen. Eigenes Personal haben ist mit Verantwortung verbunden, ich bin zur Arbeitgeberin geworden. Ich brauchte Assistenzberatung, weil ich noch nie zuvor jemanden angestellt hatte. Ich habe viel gelernt. Dank der Unterstützung durch meine Assistenten werde ich so lange wie möglich zu Hause leben.

*Marie-Theres L. (Auszug aus dem Jahresbericht 2012 von Pro Infirmis)*

Diese Informationen wurden uns von der DOK, der Dachorganisationen-Konferenz der privaten Behindertenhilfe zur Verfügung gestellt.



## 3 décembre 2013: Journée internationale des personnes handicapées

**La Journée internationale des personnes handicapées 2013 a pour devise « Pas sans nous ». Choix, autodétermination, participation: tels sont les mots-clés de cette journée. Le slogan « Pas sans nous » peut être illustré et concrétisé, dans pratiquement tous les domaines importants de la vie sociale. Nous invitons toutes les organisations à remplir ce 3 décembre 2013 de vie et de créativité.**

L'éventail des activités pouvant être organisées autour du thème « Pas sans nous – L'autodétermination pour

les personnes avec handicap » est spécialement large. L'autonomie individuelle, y compris la liberté de prendre ses propres décisions, constitue un droit fondamental découlant de la dignité humaine. Elle est d'ailleurs énoncée comme premier principe (art. 3) dans la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. Or, pour prendre ses propres décisions dans la vie, il faut disposer d'un choix. Cette affirmation vaut en particulier pour l'habitat. Car choisir la forme d'habitat, c'est déterminer son mode de vie. Reste à savoir si cette décision est prise par la personne concernée ou par des tiers ? La Journée internationale est une occasion idéale pour sensibiliser la population à ces questions, pour l'informer et pour formuler des exigences à l'endroit des milieux politiques (p. ex. concernant les faiblesses de la contribution d'assistance).

## Ensemble, nous sommes forts

**Trois ans après la procédure de consultation, la révision 6b de l'AI a fini par être enterrée lors de la session d'été des Chambres fédérales. Durant cette période, les organisations de personnes handicapées ont obtenu d'importantes améliorations du projet : c'est un grand succès, que seules l'union et la bonne coordination de nos organisations ont rendu possible.**

La consultation sur le deuxième volet de la 6e révision de l'AI (la révision 6b de l'AI) a permis de tirer à temps la sonnette d'alarme : le Conseil fédéral voulait économiser 800 millions de francs par année. Les rentes, les rentes pour enfants, les frais de voyage, les subsides de formation et d'autres domaines encore devaient être touchés. On entendait même durcir une fois de plus l'accès aux rentes AI. Une chose fut vite claire pour les organisations du milieu du handicap : un tel projet était inacceptable.

### Sur les deux fronts

Déjà lors de la procédure de consultation, en été 2010, les organisations de personnes handicapées ont décidé d'unir leurs forces pour mener la campagne contre la révision 6b de l'AI et de constituer une association. Les dernières expériences faites parlaient en faveur de cette stratégie, notamment la campagne commune pour le financement additionnel de l'AI, couronnée de succès, et la défaite aux urnes lors de la 5e révision de l'AI. En septembre 2011, quelque 50 organisations de toute la Suisse ont adhéré à l'association « Non au démantèlement de l'AI ». L'objectif de cette dernière : obtenir des améliorations substantielles du projet durant la phase parlementaire et, simultanément, préparer un référendum qui semblait d'ores et déjà inévitable, étant donné les économies draconiennes prévues.

### Succès et incertitude au Parlement

Le groupe d'experts 6b de la DOK (Conférence des organisations faitières de l'aide privée aux handicapés), mandaté par l'association pour organiser un lobbying intensif, a remporté ses premières victoires en décembre 2012 : le Conseil national a atténué quelques-unes des mesures d'économie problématiques. Le Conseil des

Etats a suivi en mars de cette année-là, en maintenant quelques divergences. Cependant, le Conseil national et le Conseil des Etats n'ont jamais pu se mettre d'accord sur certains points essentiels, notamment la question de savoir s'il fallait accorder la rente complète dès un degré d'invalidité de 70 %, comme jusqu'à présent, ou si cette limite devait être portée à 80 %. Concrètement, des personnes lourdement handicapées auraient, dans ce dernier cas, perdu jusqu'à un tiers de leur rente. Les organisations de personnes handicapées auraient lancé un référendum rien qu'à cause de ce relèvement. Sinon probablement pas.

L'association « Non au démantèlement de l'AI » s'est fortement investie ces derniers mois pour préparer le référendum, sans être certaine qu'il serait nécessaire. Elle s'est notamment attachée à mettre au point la campagne « Stop à une révision injuste de l'AI », à mobiliser les personnes concernées en collaboration avec les organisations membres et à établir, puis entretenir, des contacts avec des alliés potentiels ainsi qu'avec les médias. Les organisations de personnes handicapées auraient été prêtes, en très peu de temps, à distribuer plus de 100 000 feuilles de signatures et à commencer tout de suite à récolter les signatures. Mais la conférence de conciliation n'a pu proposer aucun compromis aux deux Chambres, d'où l'échec final de la révision AI.

### Parler clairement et d'une seule voix

Aujourd'hui, les organisations de personnes handica-

pées peuvent être satisfaites des succès remportés durant ces années turbulentes, tant sur le plan du lobbying que lors des préparatifs du référendum. Après un départ pris à un rythme de croisière, de longues discussions ont ralenti le mouvement, puis, en fin de parcours, les séances des commissions et les débats aux Chambres ont eu lieu coup sur coup. Il fallait à chaque fois se préparer à toutes les éventualités et adapter nos messages au fur et à mesure. Ensemble, nous y avons réussi !

Durant toutes les phases, les organisations du domaine du handicap ont été pour les personnes impliquées des partenaires disponibles, bien organisés et fiables. Nous avons défendu des revendications claires au nom de toutes les organisations et parlé d'une seule voix. Nous avons affirmé notre force et prouvé, grâce à nos préparatifs intenses, que nous étions capables de lancer un référendum. Nous nous sommes montrés des interlocuteurs (politiques) efficaces, et ce, également en vue des débats à venir. Il s'agit désormais de défendre cette position, tous ensemble !

Ces informations ont été mis à disposition par AGILE, Entraide Suisse Handicap

---

## Contribution d'assistance: bien mais peut mieux faire !

**L'introduction de la contribution d'assistance en Suisse est un progrès. Elle présente toutefois d'importantes lacunes, notamment en ne renforçant l'inclusion sociale que d'une partie des personnes en situation de handicap. A l'occasion de la Journée de l'Égalité 2013, quelque 90 personnes avec et sans handicap ont adopté une résolution qui demande aux politiques et à l'administration d'agir.**

«La contribution d'assistance est un bon instrument, efficace, pour l'égalité et l'autonomie de vie des personnes en situation de handicap. Celles et ceux qui ont droit à cette prestation de l'AI peuvent en témoigner», a déclaré Pierre Margot-Cattin, président du Conseil Égalité Handicap, lors de la Journée de l'Égalité à Berne.

«Divers groupes de handicaps n'ont cependant toujours pas accès à la contribution d'assistance et sont désavantagés», a-t-il poursuivi. Ainsi, les personnes «lourdement handicapées» vivant chez leurs parents avec une capacité d'exercer leurs droits civils restreinte ne reçoivent aucune contribution d'assistance (par exemple, les autistes). N'y ont également pas droit les para- et tétraplégiques qui sont au bénéfice d'une allocation pour impotent de l'assurance accident. Alors que pour eux aussi, la contribution d'assistance serait d'une grande aide pour mener une vie autonome.

### Les proches comme assistants

Le conseiller national Christian Lohr a présenté son initiative parlementaire pour indemniser partiellement les prestations d'assistance fournies par les proches. «Ce sont justement souvent les membres de la famille qui rendent possible une autonomie de vie à la maison», a-t-il dit. La contribution d'assistance ne permet pourtant actuellement pas d'engager un proche comme assistant.

### Résolution: liberté de choix pour les bénéficiaires

Après divers exposés et un podium de discussion, les quelque 90 participants à la journée – essentiellement des personnes handicapées – ont adopté une résolution. Ils y demandent notamment que la contribution d'assistance soit accessible à tous. Ils soulignent aussi l'importance pour les personnes en situation de handicap de pouvoir choisir librement où et avec qui elles vivent et qui leur fournit une assistance. «Ainsi seulement la Suisse réussira son passage vers une vraie égalité et une vraie inclusion sociale des personnes handicapées», lit-on dans la résolution. Vous trouverez d'autres informations sur la journée et sur les intervenants sous : <http://www.agile.ch/journee-egalite-2013-f>

En suite un exemple tiré de la pratique :

Je touche une contribution d'assistance depuis novembre 2012 afin que je puisse vivre dans mes quatre murs. Je suis atteinte de sclérose en plaques. La maladie progresse et je suis en chaise roulante. Pouvoir rester dans mon logement est très important pour moi ! Car vivre chez moi signifie d'abord vivre avec mes enfants. Ensuite, c'est aussi continuer à vivre dans l'entourage qui m'est familier. Je suis proche de ma famille, de mes amis. Et grâce à la contribution d'assistance, mes enfants ne sont pas dépassés par la situation.

Avant, je bénéficiais du soutien de bénévoles et je dépendais de leurs disponibilités. Aujourd'hui, j'ai mes assistants personnels, que je peux employer grâce à la contribution d'assistance de l'AI. Cela me permet de planifier à l'avance: je détermine quand ils viennent m'aider, je ne dois plus attendre jusqu'à ce que quelqu'un soit libre. J'y ai gagné une grande indépendance. J'ai deux assistants auxquels je peux demander de l'aide dans ma vie quotidienne, sans que ce soutien n'hypothèque leur temps libre. Ils ont un contrat de travail et touchent un salaire. Cette aide n'est donc pas un travail que quelqu'un doit fournir pour moi « en plus du reste », mais un soutien auquel j'ai droit et qui me permet de vivre une vie autonome. Mes assistants m'aident dans les gestes pratiques de la vie quotidienne. Ils ne sont pas là pour me montrer ce que je ne sais pas faire. Nous travaillons ensemble, comme égaux. Avoir du personnel signifie aussi avoir des responsabilités. Je suis devenue employeuse. J'ai eu besoin de conseils pour l'assistance, car je n'avais encore jamais engagé quelqu'un. J'ai beaucoup appris.

Grâce au soutien de mes assistants, je pourrai vivre à domicile le plus longtemps possible.

*Marie-Therese L. (extrait du r. a. de Pro Infirmis 2012)*

Ces informations ont été mis à disposition par la conférence des organisations faitières de l'aide privée aux handicapés.

# Vorführen des Autos mutiert zum Gesundheitstest für den Fahrer

## Erlebnisbericht eines Betroffenen

Kürzlich hatte ich einen Termin bei der Motorfahrzeugkontrolle meines Wohnkantons. Die übliche Überprüfung der Fahrtauglichkeit meines Autos stand auf dem Programm. So fand ich mich zum vereinbarten Termin bei der Prüfhalle ein und wurde einem Experten zugewiesen. Dieser testete das Fahrzeug auf Herz und Nieren, d.h. Getriebe, Auspuff, Federung, Licht, Bremsen etc.

Gegen Ende des Prozederes wies mich der Fachmann an, den Rückwärtsgang einzulegen. Das Bedienen der Gänge ist kein Problem für mich. Beim Rückwärtsgang hingegen muss ich nicht nur den Ganghebel nach hinten, sondern gleichzeitig auch nach oben ziehen. Als Hämophiler mittleren Alters ist leider das Einlegen des Retourganges nicht ganz schmerzfrei für mich. Deshalb nehme ich jeweils den linken Arm für dieses Manöver. Das hat fahrtechnisch keine Auswirkungen, weil es nur im Stand erfolgt und man ja gleichzeitig Bremse und Kupplung drückt.

Unglücklicherweise bemerkte der Experte mein etwas ungewöhnliches Vorgehen und fragt sogleich, ob ich das immer so mache. Als ich mit ja antwortet,

meinte er, dass er dies dem Kantonalen Strassenverkehrsamt melden müsse, damit ein Fahrexperte das Ganze überprüfen könne. Ich war sehr erstaunt über diese Aussage, weil ich der Meinung bin, dass es nicht Aufgabe eines Fahrzeugfachmanns ist, die Fahrfähigkeit eines Kunden zu hinterfragen.

Nun werde ich ein Aufgebot des Strassenverkehrsamtes erhalten, mit einem Fahrexperten zusammen ein paar Kilometer zu fahren. In Nachhinein betrachtet hätte ich gescheiter meine Garage beauftragt, mein Auto vorzuführen. Ich hoffe nun, dass es nicht soweit kommen wird, dass ich nur noch Autos mit Automatikgetriebe fahren darf.

Anmerkung der Redaktion: Sofern Sie in derselben Situation stehen, sind Sie gut beraten, einen Dritten zu engagieren, um unangenehme Abklärungen vorzubeugen.

# Démontrer la voiture devient un test de santé pour le conducteur

## Récit d'un hémophile

J'ai récemment été convoqué par le service de contrôle des véhicules automobiles de mon canton. Il s'agissait de la vérification habituelle du bon état de marche de ma voiture. C'est ainsi que je me suis rendu à l'heure du rendez-vous dans le hangar de contrôle où l'on m'a mis dans les mains d'un expert. Ce dernier a vérifié mon véhicule de fond en comble: boîte de vitesses, tuyau d'échappement, suspension, phares, freins, etc.

En fin de procédure, le spécialiste m'a demandé de passer la marche arrière. L'utilisation des vitesses ne me pose pas de problèmes. Mais, en ce qui concerne la marche arrière, je dois non seulement tirer le levier vers l'arrière, mais en même temps vers le haut. En tant qu'hémophile d'âge moyen, le passage de la marche arrière ne s'effectue malheureusement pas sans douleurs. C'est la raison pour laquelle j'utilise le bras gauche pour cette manœuvre. Au plan technique, cela n'a aucune incidence puisque la marche arrière s'effectue à l'état d'arrêt et que l'on appuie en même temps sur le frein et la pédale d'embrayage.

L'expert a malheureusement remarqué ma manière inhabituelle d'effectuer la manœuvre et m'a immédiatement demandé si cela se passait toujours ainsi. Ayant

dû lui répondre que « oui », il m'a fait savoir qu'il devait signaler ce fait au service cantonal de la circulation routière: un expert spécialisé devait vérifier le tout. J'étais très étonné car, à mon avis, la capacité de conduire d'un client ne relève pas d'un spécialiste automobile.

C'est ainsi que je vais recevoir maintenant une convocation du service de la circulation routière, me priant de rouler quelques kilomètres sous l'observation d'un expert spécialisé. Je me dis maintenant qu'il aurait été plus intelligent de mandater mon garage pour la vérification de mon automobile. Il ne me reste plus qu'à espérer que l'affaire n'ira pas trop loin et qu'il me sera pour le moins accordé de conduire une voiture avec boîte de vitesses automatique.

Remarque de la rédaction: s'il vous arrive de vous retrouver dans une situation identique, un bon conseil: engager un tiers, afin d'éviter un problème désagréable.

# Neuigkeiten zu den Präparaten Nouveautés dans les préparations

**Für weitere Auskünfte zu allen Präparaten wenden Sie sich bitte an Ihren Arzt im Hämophilie- oder Referenzzentrum.  
Pour de plus amples informations sur les préparations, veuillez vous adresser à votre médecin, dans votre centre d'hémophilie ou votre centre de référence.**

## **ADVATE 250 und 500 IE mit 2ml Lösungsmittel zu Injektionszwecken**

Baxter hat das bewährte Produkt ADVATE (rekombinanter Gerinnungsfaktor VIII) in den Grössen 250IE und 500IE benutzerfreundlicher und zeitsparender gemacht. Ab sofort sind die beiden Packungsgrössen mit 2ml Lösungsmittel zu Injektionszwecken und mit einer extra-feinen Nadel erhältlich. Die Verfügbarkeit der neuen Lösungsmittelvolumen 2ml trägt den Bedürfnissen der prophylaktischen Behandlung Rechnung und liefert eine benutzerfreundliche Dosierungsstärke.

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

## **ADVATE 250 et 500 U.I. avec 2 ml de volume d'injection**

Baxter a rendu le produit ADVATE avéré (facteur VIII de coagulation recombinant) dans les dimensions 250 U.I. et 500 U.I. plus convivial et plus rapide d'utilisation. Désormais les deux tailles d'emballage sont disponibles avec 2 ml de volume d'injection et une aiguille

extra-fine. La disponibilité des nouveaux volumes d'injection à 2 ml tient compte des besoins du traitement prophylactique et fournit une posologie conviviale.

ADVATE est un facteur VIII de la même molécule entière, dont la fabrication renonce aux additifs issus des protéines plasmatiques humaines ou animales. Il est produit à Neuchâtel pour le marché européen.



## **NEU NovoSeven® in vorgefüllter Lösungsmittelspritze**

Das Lösungsmittel für NovoSeven® befindet sich jetzt in einer separaten vorgefüllten Spritze. Ein zusätzliches Aufziehen ist nicht mehr nötig. Damit wird der Rekonstitutionsprozess weiter beschleunigt, NovoSeven® kann noch schneller angewendet und mit der Blutungsbehandlung noch rascher begonnen werden.

Zusätzlich haben wir auch unser Verpackungskonzept an Ihre Bedürfnisse angepasst:

- Der Adapter liegt bereits der Arzneimittelpackung bei.
- Die Menge an Injektionszubehör wurde reduziert.
- Die Packung für das Injektionszubehör wurde erheblich verkleinert.

Damit werden auch die Lagerkapazitäten geschont.



## **Nouveau NovoSeven® en seringue pré-remplie de solvant**

Le solvant pour NovoSeven® se trouve désormais dans une seringue pré-remplie séparée. L'étape d'aspiration supplémentaire devient superflue. Le processus de reconstitution est accéléré, NovoSeven® peut être utilisé encore plus vite, et le traitement de l'hémorragie peut débuter encore plus rapidement.

De plus, nous avons adapté notre concept d'emballage à vos besoins:

- L'adaptateur est déjà joint à l'emballage du médicament.
- La quantité d'accessoire d'injection a été réduite.
- L'emballage pour l'accessoire d'injection a été nettement réduit.

Un moindre volume est ainsi nécessaire au stockage des emballages.

## Hämophiliezentren/Centres d'hémophilie

Zentrumsname Nom du Centre stes	Notfallnummer No d'urgence	Adresse Adresse	Zentrumsleitung Direction	mitverantw. FachärztInnen Autres médecins-spéciali-
<b>Aarau</b> Kinder Hämophilie-Zentrum Aarau	<b>062 838 49 19</b> Notfallstation Kinderspital 5001 Aarau	Kinderspital Tellstrasse Kantonsspital Aarau Tel. 062 838 49 11	Dr. Regula Angst <a href="mailto:regula.angst@ksa.ch">regula.angst@ksa.ch</a>	R. Enriquez
<b>Erwachsenen Hämophilie-Zentrum Aarau</b>	062 838 60 50 (Bürozeiten, Hämophilie-Verantwortlichen verlangen) 062 838 41 41 (Telefonzentrale KAS, Dienstarzt Onkologie/ Hämophilie verlangen)	Zentrum für Onkologie/Häma- thologie und Transfusionsmedizin Tellstrasse Kantonsspital Aarau 5001 Aarau Tel. 062 838 60 50	Dr. Marc Heizmann <a href="mailto:marc.heizman@ksa.ch">marc.heizman@ksa.ch</a>	A. Rüfer M. Bargetzi Labor: A. Huber
<b>Basel</b> Universitätskinderspital beider Basel, Abteilung Onkologie/Hämatologie	<b>061 704 12 12</b> , Dienst- hämatologen verlangen	Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB) Spitalstrasse 33 4056 Basel Tel. 061 704 12 12	Prof. Dr. Thomas Kühne <a href="mailto:thomas.kuehne@ukbb.ch">thomas.kuehne@ukbb.ch</a> Prof. Dr. Nicolas von der Weid <a href="mailto:nicolas.vonderweid@ukbb.ch">nicolas.vonderweid@ukbb.ch</a>	A. Schifferli T. Diesch
<b>Lausanne</b> Centre d'Hémophilie Enfants	<b>079 556 72 54</b> 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 <a href="mailto:maja.beck-popovic@chuv.ch">maja.beck-popovic@chuv.ch</a> Dr. Rita Turello <a href="mailto:rita.turello@chuv.ch">rita.turello@chuv.ch</a>	K. Hagemann Gysling M. Diezi C. Jérôme-Choudja
<b>Centre d'Hémophilie Adulte</b>	<b>021 314 11 11</b> et demander l'hématologue de garde	Service d'hématologie 1011 Lausanne-CHUV	Dr. Michel Duchosal <a href="mailto:michel.duchosal@chuv.ch">michel.duchosal@chuv.ch</a>	O. Spertini
<b>Luzern</b> Kinder-Hämophilie-Zentrum Luzern	<b>041 205 11 11</b> , Dienstarzt Pädiatrie verlangen	Kinderspital Luzern Spitalstrasse, 6000 Luzern 16 Tel. 041 205 11 11	PD Dr. Johannes Rischewski <a href="mailto:johannes.rischewski@luks.ch">johannes.rischewski@luks.ch</a> Dr. Silvia Schätzle <a href="mailto:silvia.schaetzle@luks.ch">silvia.schaetzle@luks.ch</a>	
<b>Hämophilie-Zentrum Luzern für Erwachsene</b>	<b>Tagsüber 041 205 51 47</b> <b>Nachts 041 205 11 11</b> (Dienstarzt Hämatologie verlangen)	Abteilung Hämatologie Luzerner Kantonsspital 6000 Luzern 16	Dr. Pascale Raddatz Müller <a href="mailto:pascale.raddatz@luks.ch">pascale.raddatz@luks.ch</a> Prof. Dr. Dr. Walter A. Wuillemin <a href="mailto:walter.wuillemin@luks.ch">walter.wuillemin@luks.ch</a>	M. Gregor, A. Hegglin A. Rüfer A. Gähler Th. Braschler
<b>St. Gallen</b> Ostschweizer Kinderspital St.Gallen	<b>071 243 71 50</b> Hämatologie-Handy 079 816 88 29	Claudiusstrasse 6 9006 St.Gallen Tel. 071 243 71 11	Dr. Jeanette Greiner <a href="mailto:jeanette.greiner@kispisg.ch">jeanette.greiner@kispisg.ch</a> Dr. Heinz Hengartner <a href="mailto:heinz.hengartner@kispisg.ch">heinz.hengartner@kispisg.ch</a> Dr. Hugo Ubieto <a href="mailto:hugo.ubieto@kispisg.ch">hugo.ubieto@kispisg.ch</a>	
<b>Kantonsspital St. Gallen</b>	<b>071 494 11 11</b> Zentrum für Labormedizin	Rorschacherstrasse 9007 St.Gallen Tel. 071 494 39 33	Prof. Dr. Wolfgang Korte <a href="mailto:wolfgang.korte@zlmgs.ch">wolfgang.korte@zlmgs.ch</a> Dr. Thomas Lehmann <a href="mailto:thomas.lehmann@zlmgs.ch">thomas.lehmann@zlmgs.ch</a>	
<b>Sion</b> Kinder und Erwachsenen Hämophiliezentrum	<b>027 603 40 00</b> 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 Tel. 027 603 48 10	Dr. Michèle Stalder <a href="mailto:michele.stalder@ichv.ch">michele.stalder@ichv.ch</a>  Dr. Pierre-Yves Lovey <a href="mailto:pyves.lovey@ichv.ch">pyves.lovey@ichv.ch</a>	

## Referenzzentren/Centres de référence

Zentrumsname Nom du Centre	Notfallnummer No d'urgence	Adresse Adresse	Zentrumsleitung Direction	mitverantw. FachärztInnen Autres médecins-spécialistes
<b>Basel</b> <b>Hämophilie-Behandlungs- Zentrum für Erwachsene</b>	<b>061 265 25 25</b> 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 <a href="mailto:dtsakiris@uhbs.ch">dtsakiris@uhbs.ch</a>	L. Graf M. Martinez J. Halter D. Heim A. Rovo G. Favre (KS Liestal)
<b>Bern</b> <b>Kinder Hämophilie- Zentrum Bern</b>	<b>031 632 93 72</b> Kinderspital, bitte Hämatologie- Oberarzt verlangen  031 961 30 10 Praxis Dr. Kobelt	Kinderklinik G7N, 3010 Bern Tel. 031 632 04 64  Praxis Dr. Kobelt Seftigenstr 240, 3084 Wabern	vakant  Dr. Rainer Kobelt <a href="mailto:praxis.kobelt@hin.ch">praxis.kobelt@hin.ch</a>	R. Ammann S. Lürer K. Leibundgut M. Diepold
<b>Erwachsenen-Hämophilie- Zentrum Bern</b> <b>Inselspital, Universitäts- spital Bern</b>	<b>Tagsüber 031 632 33 01</b> <b>Nachts, Wochenende 031 632 21 11</b> 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	Prof. Dr. A. Angelillo-Scherrer <a href="mailto:anne.angelillo-scherrer@insel.ch">anne.angelillo-scherrer@insel.ch</a>  PD Dr. Johanna Kremer Hovinga <a href="mailto:johanna.kremer@insel.ch">johanna.kremer@insel.ch</a>	Stv. Chefärztin: F. Demarmels-Biasiutti L. Alberio G. Baerlocher M. Daskalakis G. Vetsch P. Keller B. Mansouri A. Theocharides
<b>Genève</b> <b>Unité d'Hémostase</b> <b>Hémophilie adulte Genève</b>	<b>022 372 33 11</b> 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 <a href="mailto:philippe.deMoerloose@hcuge.ch">philippe.deMoerloose@hcuge.ch</a> PD Dre. Françoise Boehlen <a href="mailto:françoise.boehlen@hcuge.ch">françoise.boehlen@hcuge.ch</a>	H. Bounameaux M. Righini P. Fontana H. Robert-Ebadi R. Guanella
<b>Zürich</b> <b>Kinder- und Erwachsenen</b> <b>Hämophilie-Zentrum Zürich</b>	<b>044 266 71 11</b> Kinderspital, bitte Hämophilie- Hintergrunddienst verlangen  <b>044 255 11 11</b> 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 Schmutz <a href="mailto:markus.schmutz@kispi.uzh.ch">markus.schmutz@kispi.uzh.ch</a> PD Dr. Manuela Albisetti <a href="mailto:manuela.albisetti@kispi.uzh.ch">manuela.albisetti@kispi.uzh.ch</a>  Dr. Brigit Brand <a href="mailto:brigit.brand@usz.ch">brigit.brand@usz.ch</a> Dr. Jan-Dirk Studt <a href="mailto:jan-dirk.studt@usz.ch">jan-dirk.studt@usz.ch</a>	S. Krois F. Scherer

## Geschäftsstelle/Siège administratif

<b>Geschäftsstelle/ Siège administratif</b>	Jörg Krucker	Mühlbachstrasse 5, Postfach 515 9450 Altstätten	Tel. 044 977 28 68 Fax. 044 977 28 69	<a href="http://www.shg.ch">www.shg.ch</a> <a href="mailto:administration@shg.ch">administration@shg.ch</a>
---	--------------	--	--	--

## Vorstand/Comité

<b>Hans Meier</b>	Präsident / Président	<a href="mailto:hans.meier@shg.ch">hans.meier@shg.ch</a>
<b>Markus Schmidli</b>	Vize-Präsident, Jugendliche, Familien / Vice-Président, Jeunesse, Familles	<a href="mailto:markus.schmidli@shg.ch">markus.schmidli@shg.ch</a>
<b>Dr. Brigit Brand</b>	Präsidentin AEK / Présidente de la CM	<a href="mailto:brigit.brand@shg.ch">brigit.brand@shg.ch</a>
<b>Lino Hostettler</b>	Erwachsene, Vertreter AGILE / Adultes, Vertreter AGILE	<a href="mailto:lino.hostettler@shg.ch">lino.hostettler@shg.ch</a>
<b>Dr. Gérard Pralong</b>	Romandie, Ticino	<a href="mailto:gerard.pralong@shg.ch">gerard.pralong@shg.ch</a>
<b>Silvia Stuber</b>	Frauen / Femmes	<a href="mailto:silvia.stuber@shg.ch">silvia.stuber@shg.ch</a>
<b>Heinz Vetterli</b>	Finanzen / Finances	<a href="mailto:heinz.vetterli@shg.ch">heinz.vetterli@shg.ch</a>
<b>Igor Arsic</b>	Beisitzer / Assesseur	<a href="mailto:igor.arsic@shg.ch">igor.arsic@shg.ch</a>