



SHGBulletin

Das Mitgliedermagazin der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft und des Schweizerischen Hämophilie Netzwerks

Wissen teilen macht uns stärker

Zum Welthämophilie-Tag 2018 vom 17. April hat die World Federation of Hemophilia (WFH) ein Statement herausgegeben. Für die WFH ist der Tag eine Gelegenheit, Menschen mit Blutgerinnungsstörungen dabei zu helfen, gesünder und länger zu leben und produktiver zu sein durch Aufklärung, Wissens- und Informationsaustausch, Schul- und Berufsbildung.

Hier ein Auszug aus der Pressemitteilung der WFH:

«Der Welthämophilie-Tag ist eine wunderbare Gelegenheit für unsere Gemeinschaft, sich bemerkbar zu machen», erklärt Alain Weill, Präsident der WFH. «Unser Fokus in diesem Jahr liegt auf dem Teilen von Wissen, weil wir davon überzeugt sind, dass Wissen

und Bildung Schlüsselfaktoren für eine stärkere Unterstützung der Patienten in unserer Gemeinschaft sind. Die WFH hat eine lange Geschichte des Sammelns von Daten und Teilens von Wissen. Das World Bleeding Disorders Registry (WBDR) ist ein Beispiel dafür, wie Datenerhebung genutzt wird, um das Verständnis und die Fürsorge von Betroffenen zu fördern. Ein zugängliches Patientenregister stärkt unsere Fähigkeit, zu identifizieren, zu diagnostizieren und zu behandeln.»

Zu den Aktivitäten des World Hemophilia Day 2018 gehört eine globale Kampagne, bei der Sehenswürdigkeiten in der ganzen Welt rot beleuchtet werden. Weitere Infos zu dem Anlass finden Sie unter www.wfh.org/de/whd.

Jörg Krucker

DIE HIGHLIGHTS DIESER AUSGABE

Stechkurs in St.Gallen Seite 7

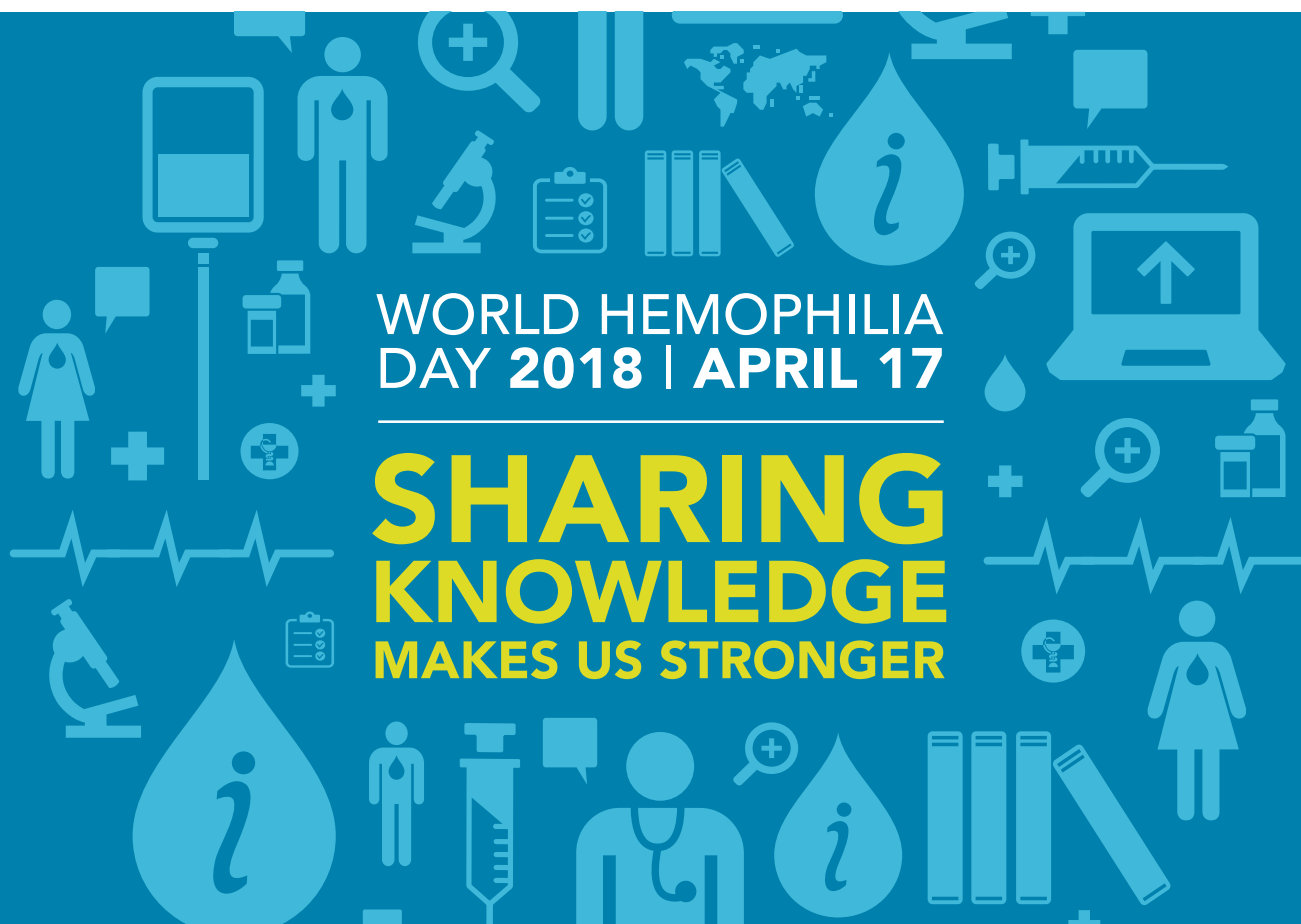
Viele Betroffene haben die Gelegenheit genutzt, sich zu informieren und unter fachkundiger Anleitung sich selbst oder jemand anderem die Venen zu punktieren. Aber auch für den persönlichen Austausch war der Stechkurs ein toller Anlass.

Bericht des Präsidenten Seite 16

Das Jahr 2017: die Anlässe und Tagungen, das Engagement der SHG, die tolle Zusammenarbeit mit verschiedenen Organisationen und ein herzliches «Danke!» allen Mitgliedern und Partnern.

Überwachung von Versicherten Seite 20

Dass neu hunderttausende Sozialversicherte überwacht werden dürfen, entsetzt die Organisation von Menschen mit Behinderung, AGILE.CH.



Mein Erbgut *gehört mir!*

INHALT

AUSGABE 135

Editorial

- 2 Mein Erbgut gehört mir!

Aus der Geschäftsstelle

- 3 Bericht aus der Geschäftsstelle

Anlässe und Tagungen

- 5 Berner Familientagung
7 Stechkurs in St. Gallen
8 Herbsttagung in Dübendorf

International

- 10 GTH Kongress in Wien
11 EAHAD Kongress in Madrid
13 48. Hamburger Hämophilie Symposium
14 Annual Global Survey der WFH
15 Interview mit der Griechischen Hämophilie-Gesellschaft GHS

Jahresbericht

- 16 Jahresbericht des Präsidenten
17 Bericht der Geschäftsstelle
18 Jahresrechnung 2017 – Bilanz
19 Jahresrechnung 2017 – Erfolgsrechnung
20 Revisoren-Bericht 2017

AGILE.CH

- 20 Gesetzliche Grundlage zur Überwachung von Versicherten

Diverses

- 21 EHC Youth Leadership Workshop
22 Der Eurokey
22 Termine

Hämophilie-Zentren

- 23 Ostschweiz/Zentralschweiz
24 Zentralschweiz/Westschweiz

Heutzutage ist es viel einfacher und kostengünstiger geworden, sein Erbgut analysieren zu lassen. Die Daten werden oft über Bluttests ermittelt. Als Resultat erhält man Angaben über die Höhe der Wahrscheinlichkeit, ob eine Krankheit ausbrechen kann oder nicht. Das sind sehr relative Informationen, die viele Fragen offenlassen.

Und trotzdem haben gewisse Kreise ein Interesse am «gläsernen» Menschen. Vor allem dort, wo es um Risikooptimierung geht. Also z.B. Versicherungen oder Krankenkassen. Und da offenbar immer mehr Menschen solche Untersuchungen des Erbguts machen lassen, steigt auch das Interesse, solche Daten wirtschaftlich verwerten zu können. So verwundert nicht, dass kürzlich eine vorberatende Kommission des Nationalrates den Antrag gestellt hat, dass Versicherungen den Zugang zu genetischen Daten ihrer Kunden erhalten sollen. Da gibt es Nationalräte, die verlangen, dass Versicherte ihre Daten aus Gentests melden müssen. Begründet wird dies mit einer «Informationssymmetrie».

Was immer das heissen mag, für andere Parlamentarier ist dies ein Eingriff in die Privatsphäre des Einzelnen. Dies fand auch die klare Mehrheit des Nationalrates. Wie erwähnt zeigen die Tests die Wahrscheinlichkeit einer Erkrankung an, aber nicht, dass diese auch tatsächlich ausbricht. Es kann nicht sein, dass der Mensch nur noch auf sein Genom reduziert wird.

Wohin der «gläserne» Mensch führen kann, zeigen Erfahrungen aus den USA, wo einige Firmen aus der Versicherungsbranche und der Pharma ihre Angestellten zu Bluttests angehalten hatten, ohne diese zuvor über die Verwendung der Daten informiert zu haben. Personen mit Anfälligkeiten auf gewisse chemische Stoffe wurden bei Pharmabetrieben in andere Abteilungen versetzt. Einige Firmen gingen jedoch dazu über, den Angestellten nahezulegen, sich einen anderen Job zu suchen!

Als Patienten-Organisation, die Menschen mit einem Gendefekt vertritt, sind wir ganz klar dagegen, dass Dritte in unser Erbgut blicken können. Dies würde zu neuen Diskriminierungen führen, was ganz eindeutig ein gesellschaftlicher Rückschritt für die Betroffenen wäre.

SHG

Bericht aus der Geschäftsstelle

Mutationen im Vorstand der SHG

An der Vereinsversammlung in Sursee vom 06.05.18 wählten die Mitglieder drei Personen in den Vorstand. Es handelt sich dabei um die Mutter eines Sohnes mit Hämophilie, eine junge Frau mit einer Gerinnungsstörung sowie einen Hämophilen. Die drei stellen sich gleich selber vor:

Diana Bonvin

Mein Name ist Diana Bonvin, geboren am 19. Juli 1981. Ich bin Übersetzerin, Mutter eines fünfjährigen Jungen mit Hämophilie, seit drei Jahren Mitglied der SHG und habe mich nun entschieden, dem Aufruf des Vorstands vom 13. Mai 2017 an die französische Schweiz Folge zu leisten, um meine Kompetenzen in die Gesellschaft einbringen zu können. Ich möchte meine Freizeit einer Sache widmen, die mir am Herzen liegt, und gleichzeitig auch den Romands eine Stimme in der Deutschschweiz geben.

Laura Brügger

Mein Name ist Laura Brügger und ich bin 22 Jahre alt. Nebst meinem Biologie-Studium in Fribourg, bin ich in meiner Freizeit Abteilungsleiterin einer Pfadi-Abteilung in der Stadt Luzern. Da ich am Von Willebrand Syndrom leide, habe ich mich schon lange für die Arbeit der SHG interessiert und war im letzten Jahr als Leiterin im SHG-Sommerlager dabei. Dieses Lager war für mich eine gute Erfahrung und hat mich zusätzlich für eine zukünftige Mitarbeit im Vorstand motiviert. Ich war

bereits an einigen Vorstandssitzungen anwesend, um die Arbeit des Vorstandes näher kennenzulernen. Ich sehe meine Rolle im Vorstand längerfristig als Vertretung der Frauen mit Blutgerinnungsstörungen, insbesondere auch des Von Willebrand Syndroms.

David Simovic

Mein Name ist David Simovic und ich bin 26 Jahre alt. Ich habe eine Hämophilie A welche mich durch mein Leben begleitet. Seit bald knapp drei Jahren engagiere ich mich für die SHG. So führe ich jedes Jahr ein Lagerangebot durch für Kinder mit Hämophilie. Dies macht mir sehr viel Spass und ich suche immer nach neuen Möglichkeiten, das Angebot für die Kinder zu erweitern, anzupassen und zu verbessern. So konnte ich zum Beispiel schon an eine europäische Tagung in Barcelona gehen, wo ich mit anderen jungen Erwachsenen von diversen Hämophilie-Gesellschaften eine Weiterbildung bezüglich Freiwilligenarbeit besuchen durfte. Gleichzeitig wechselte ich im Beruf in einen Hort, damit ich mehr Erfahrung in der Zusammenarbeit mit Kindern vorweisen kann, so dass eine immer besser werdende Betreuung für alle Kinder garantiert werden kann. Nun verspüre ich das Bedürfnis, mein Engagement für die SHG zu vertiefen.



Diana Bonvin



Laura Brügger



David Simovic

Gleichzeitig verliess Silvia Stuber den Vorstand auf die GV hin. Sie war 6 Jahre im Vorstand und hat sich vor allem für die Belange der Frauen mit Gerinnungsstörungen eingesetzt. In den letzten zwei Jahren ihrer Amtszeit war sie als Quästorin auch noch für den buchhalterischen Bereich der SHG zuständig und konnte dort ihr Fachwissen einbringen. Der Vorstand der SHG dankt Silvia herzlich für ihr Engagement und wünscht ihr alles Gute.

Neues Produkt für Patienten mit Hemmkörpern

Ende Februar 2018 hat die Europäische Kommission ein neues Produkt von Roche für den europäischen Raum offiziell zugelassen. Es ist für die Behandlung von Patienten mit Hämophilie mit Hemmkörpern auf Faktor VIII vorgesehen. Dasselbe Produkt wurde bereits im November 2017 auf dem US-amerikanischen Markt zugelassen.

Nun müssen die nationalen Zulassungsbehörden das neue Produkt noch freigeben, damit es bei Betroffenen auch zur Anwendung kommen kann. Dank der Möglichkeit, das Medikament subkutan (unter die Haut) verabreichen zu können, wird die Behandlung von Hemmkörper-Patienten einfacher und damit die Lebensqualität derselben wesentlich verbessert.

1. Treffen für Hämophile mit Hemmkörpern in der Schweiz

Dank der Initiative von Camilla Wensing, Mutter eines hämophilen Sohnes mit Hemmkörpern (Inhibitoren), können wir den Betroffenen sowie deren Angehörigen erstmals ein nationales Treffen anbieten, um sich auszutauschen. Camilla war schon zweimal am internationalen Inhibitor Summit in Irland dabei und möchte nun auch in der Schweiz die Vernetzung von Betroffenen vorantreiben. Das 1. Hemmkörper-Treffen findet am 16. Juni 2018 in Luzern statt. Eine entsprechende Einladung folgt.

Neue Webseite für junge Betroffene

Im Rahmen eines Projekts ist der Vorstand daran, zusammen mit einer externen Agentur, eine neue Webseite für junge Betroffene zu entwerfen und zu realisieren. Die Plattform soll Betroffene im alltäglichen Umgang mit ihrer chronischen Krankheit beraten. Medizinische Fragen stehen im Hintergrund, dafür sind die Zentren zuständig. Die Plattform soll vertrauenswürdig, unabhängig und transparent sein. Sie ist aber kein Chat oder Forum und soll die Anonymität des Benutzers gewährleisten. Die neue Webseite wird dann auch mit der bestehenden der SHG verlinkt werden.

Korrigenda

Im letzten Bulletin von Herbst 2017 haben wir u.a. über die Journée Romande berichtet. Da hatte eine Referentin im Zusammenhang mit einem bispezifischen Antikörper von einem «falschen Faktor» gesprochen (S. 5). Falsch heisst hier jedoch nicht, dass er nicht richtig wirkt, sondern den Faktor VIII nachahmt und so eine Verbindung zwischen Faktor IX und X herstellt.

Jörg Krucker

Berner Familientagung vom 18. März 2018

Trotz dem tristen Wetter kamen auch dieses Jahr viele Interessierte an die traditionelle Berner Familientagung auf den Gurten.

Die Anwesenden wurden durch SHG-Vorstandsmitglied Markus Künzler begrüsst. Er rief in Erinnerung, dass die Vertreter der Pharmafirmen nicht auf Therapiemethoden und Gerinnungsprodukte angesprochen werden dürfen. Er dankte allen Beteiligten für die Planung und Durchführung dieser Veranstaltung sowie der Pharma für die finanzielle Unterstützung. Dann übernahm Dr. Rainer Kobelt das Zepter. Er erwähnte gleich zu Beginn, dass er nächstens ins Pensionsalter komme und seine Anstellung beim Inselspital noch bis Ende 2018 laufe. Neue Oberärztin für Gerinnungsprobleme ist Dr. Mutlu Kartal-Kaess. Der Abteilungsleiter des pädiatrischen Zentrums für Hämatologie und Onkologie ist seit kurzem Prof. Dr. Jochen Rössler, der jedoch heute nicht anwesend sein konnte. Das von Dr. Kobelt geführte Sommerlager findet dieses Jahr vom 4. – 11. August statt.

Inhibitoren

Sein erster Schwerpunkt war das Thema Inhibitoren (Hemmkörper). Sie bilden eine grosse Herausforderung für Patienten, aber auch für Fachleute und die Kostenträger (IV, Krankenkassen). Deshalb wird intensiv dazu geforscht. Doch viele diverse Faktoren erschweren es, die Resultate richtig zu interpretieren. Bei den Risikofaktoren für Inhibitoren erwähnte Dr. Kobelt die angeborenen und die therapiebedingten. Nicht beeinflussbar seien angeborene Faktoren wie familiäre Belastung mit Hemmkörpern, auch Ethnien. Bei «schweren» Mutationen werde gar kein Faktor VIII gebildet. Anpassungen seien hingegen bei therapiebedingten Abwehrreaktionen gegen zugeführte Faktoren möglich. Phasen mit hohen Dosen sollten verhindert werden, sofern möglich durch eine früh beginnende Prophylaxe. Auch das verwendete Produkt könnte eine Auswirkung haben. Hier habe die SIPPET-Studie ergeben, dass rekombinante Produkte zu deutlich mehr Inhibitoren führten als plasmatische. Das

gelte allerdings nur, wenn beim Patienten kein grosses, angeborenes Risiko bestehe. Nicht in die Studie eingeflossen sind weitere Aspekte wie Dosierung und Details der Behandlung. Weshalb haben rekombinante Produkte in der Studie schlechter abgeschnitten wie plasmatische? Als mögliche Gründe erwähnt der Referent u.a. produktionsbedingte Veränderungen am Faktor VIII, die Herstellung in tierischen Zell-Linien oder Struktur-Unterschiede, z.B. Bindung an von Willebrand-Faktor.

Dr. Kobelt ist skeptisch gegenüber den Resultaten der erwähnten SIPPET-Studie. Gewisse in der Studie verwendete Produkte gibt es in der Schweiz gar nicht. Zudem bergen plasmatische Produkte theoretisch andere Risiken durch unerwünschte Inhaltsstoffe. Aufgrund von Erfahrungen aus Bern sowie aus andern Zentren führen rekombinante Produkte seltener zu Hemmkörpern wie in der SIPPET-Studie. Zurzeit ist eine mögliche Alternative der Einsatz von rekombinanten Produkten aus menschlichen Zellkulturen. Für die Zukunft könnte die Gentherapie eine Lösung sein. Offen ist jedoch deren Einfluss auf die Inhibitoren. Eine weitere Variante könnte ein «echter» Faktor VIII sein, der subkutan verabreicht wird, und mit dem noch früher mit einer Prophylaxe begonnen werden könnte.

Hirnblutungen

Eine weitere schwere Komplikation für Hämophilie ist die Hirnblutung. Sie ist sehr gefährlich, weil sie sich vor allem bei Kleinkindern schnell entwickeln kann, insbesondere bei verspäteter Diagnose und Behandlung. Das könne oft zu bleibenden Schäden oder gar zum Tod führen. Glücklicherweise sind solche Vorkommnisse in jedem Alter sehr selten. Das grösste Risiko von spontanen Hirnblutungen haben Neugeborene und Babys. Aber auch schwere Hämophile mit Inhibitoren sind stärker gefährdet. Dr. Kobelt zählt u.a. auch ältere Personen mit hohem Blutdruck oder Gefässproblemen zu den Risikogruppen. Bei Neugeborenen sei die Häufigkeit von Hirnblutungen bei 3 – 4 %. Auch eine Ultraschalluntersuchung des Kopfes



angeregte Diskussionen

könne eine Blutung nicht mit Sicherheit ausschliessen! Deshalb müsse auf entsprechende Symptome geachtet werden.

Welche sind die Symptome einer Hirnblutung? Z.B. Trinkfaulheit, Erbrechen, ungewöhnliche Reaktionen, Blässe, Zuckungen, auffällige Bewegungsmuster oder Haltungen. Dank der Selbstwahrnehmung älterer Kinder und Erwachsener können auch Schwindel, Sehstörungen, Kopfschmerzen etc. erkannt werden. Dringender Handlungsbedarf bestehe, wenn solche Symptome plötzlich, kombiniert oder zunehmend auftreten.

Bei Verdacht auf Hirnblutung sei überlegtes Handeln wichtig. Das Hämophilie-Zentrum sei unverzüglich zu kontaktieren und der Transport zu organisieren. Möglichst umgehend sei ausreichend Faktor zu spritzen.

Schutz der Gelenke

Als drittes Schwerpunktthema behandelte Dr. Kobelt dann den Schutz der Gelenke. Die Dauertherapie sei zwar eine Erfolgsgeschichte, aber es habe sich die Erkenntnis durchgesetzt, dass trotzdem Gelenkschäden nicht ganz verhindert, sondern bloss verzögert werden können. Entsprechende Zahlen aus dem Behandlungszentrum Bonn (Deutschland) von 1978 – 2006 belegen dies. Bei der gängigen Dauertherapie sinkt der Faktorspiegel immer wieder auf tiefere Werte ab, teilweise unter 10 %. Und wenn diese Therapie nicht konsequent eingehalten wird, steigt das Risiko für Blutungen erheblich an.

Wie viel Faktor braucht es minimal? Diese Frage ist nicht einfach zu beantworten. Bei permanent mindestens 10 % Faktorspiegel gibt es praktisch keine Gelenkblutungen mehr. Bei hoher körperlicher Belastung braucht es wohl noch höhere Spiegel. Und wie viele Blutungen «erträgt» ein Gelenk? Fakt ist, dass kleinere Blutungen oft nicht erkannt werden, speziell unter Dauertherapie. Gemäss Dr. Kobelt gibt es vermutlich auch individuelle Unterschiede bei der Widerstandsfähigkeit der Gelenke. Insbesondere die Produkte mit verlängerter Halbwertszeit ergeben höhere Talspiegel, vor allem bei Hämophilie B.

Eigenverantwortung

Der beste Schutz ist gemäss Dr. Kobelt immer noch die Eigenverantwortung des Patienten, indem er die Dauertherapie konsequent durchführt. Hinzu kommen geeignete und regelmässige sportliche Aktivitäten, Schutzmassnahmen wie Schuhe, Schoner und Helm. Sowie regelmässige Kontrollen im Zentrum.

Neue Therapien der Hämophilie

Frau Dr. med. Mutlu Kartal-Kaess, Oberärztin aus dem Inselspital, durfte zum ersten Mal der Berner Tagung beiwohnen und informierte die Anwesenden über neue Möglichkeiten in der Therapie von Hämophilen in Bezug auf neue Produkte. Wie Dr. Kobelt erwähnt hatte, sind die Hemmkörper die schwerste Komplikation dieser Patienten, weil der VIII-Antikörper die Wirkung des zugeführten Faktors VIII stark einschränke. Dr. Kartal-Kaess geht nun der Frage nach, ob es eine Umgehungsstrategie gebe. Eine davon sei, die Gerinnung zu aktivieren. Dies erreiche man mit dem neuen Wirkstoff Emicizumab. Dieser verbindet Faktor IXa und X und imitiert so den fehlenden Faktor VIII. Das Emicizumab wird von den Hemmkörpern nicht erkannt und es kann subkutan verabreicht werden. Über das Produkt wurden schon zwei Studien absolviert und aktuell laufen zwei weitere. In den USA wurde es im November 2017 zugelassen, in der EU im Februar 2018.

Eine weitere Technik ist die Hemmung gerinnungshemmender Faktoren. Ziel ist die Blockade eines der natürlich vorkommenden Gerinnungshemmer, dem Antithrombin. Eine weitere Möglichkeit bietet der Wirkstoff Conzizumab. Dies ist ein humanisierter Antikörper, der einen der Hauptregulatoren der Gerinnung blockiert. Diese beiden Produkte kann man subkutan verabreichen. Auch zu diesen Produkten laufen derzeit diverse Studien.



volle Konzentration

Gemeinsamkeiten der neuen Produkte

Obwohl die erwähnten Wirkstoffe unterschiedliche Mechanismen anwenden, bestehen doch Gemeinsamkeiten, u.a.:

- Längere Halbwertszeiten
- Weniger häufige Applikationen
- Subkutane Anwendung
- Keine Immunogenität bezüglich Faktor VIII (keine Hemmkörperentwicklung)
- Verbesserung der Lebensqualität

Dr. Kartal-Kaess erwähnt aber auch, dass es bei Emicizumab und Fitusiran zu Komplikationen kommen könne im Bereich Thromboembolien (Blutgerinnsel in der Blutbahn, welches zum Verschluss führt). Trotzdem haben die neuen Therapiemöglichkeiten das Potential, die Behandlung von Hämophilie zu revolutionieren. Die Erwartungen seitens der Betroffenen und der Behandler seien dementsprechend gross.

Dokumentation des Faktorverbrauchs

Regine Sommerhalder, Pflegefachfrau im Inselspital Bern, rief in Erinnerung, dass eine gute Dokumentation des Faktorverbrauchs nach wie vor wichtig sei. Die Betroffenen in der Schweiz hätten gute, kontrollierte Produkte zur Verfügung. Das Pflegepersonal gebe die Verbrauchszahlen ins Hämophilie-Register ein. Den Patienten stehe das herkömmliche Substitutions-Büchlein nach wie vor zur Verfügung oder neu die App «Smart Medication». Hier müsse der eine oder andere evtl. eine gewisse Hemmschwelle überwinden. Die Daten könnten im Zentrum aus «Smart Medication» direkt ins Register übernommen werden. Ein Teilnehmer ergänzte dazu, dass man mit 3–4 Klicks im Handy oder Laptop die Daten eingeben könne. Dies sei wirklich ganz einfach.

Damit die Teilnehmenden auch noch etwas aktiv werden konnten, hatte Barbara Töndury, Pflegefachfrau im Inselspital, ein Quiz erarbeitet mit Fragen zu Hämophilie. Bei einigen Fragen waren mehrere Antworten möglich, so z.B.: Welche Symptome können auf eine Gehirnblutung hinweisen? Mittels Handy konnten sich die Teilnehmenden auf eine gemeinsame Plattform einloggen und dort ihre Antworten eingeben. Das System errechnete dann die Punktzahl je Quizteilnehmer. Dabei kam sogar etwas Wettkampfstimmung auf. B. Töndury besprach im Anschluss die möglichen Antworten, was beim Einen oder Anderen ein Aha-Erlebnis auslöste.

Nach dem feinen Mittagessen wurde den Interessierten der obligate Stechkurs angeboten. Dort versuchten sich Kinder, Erwachsene, Betroffene und Eltern eifrig im Injizieren von Kochsalzlösungen, unter Mithilfe von erfahrenen Fachkräften.

Die SHG dankt dem Team des Hämophilie-Referenzzentrums Bern für die Gestaltung dieses interessanten Treffens auf dem Gurten.

Jörg Krucker

Stechkurs vom 24. März 2018 in St. Gallen

Nach ein paar Jahren Unterbruch fand wieder einmal ein Stechkurs in St. Gallen statt. Jörg Krucker konnte im Hotel Walhalla rund 30 Personen begrüßen. Er dankte Dr. Heinz Hengartner und seiner Frau für die Bereitschaft, diesen Kurs anzubieten. Die Nachfrage zeigt, dass nach wie vor ein Bedürfnis vorhanden ist nach solchen Anlässen. Erfreut zeigte er sich auch, dass zwei junge erwachsene Hämophile bereit waren, sich heute als Helfer und Instruktoren zu engagieren. Beide, Timo Zuberbühler als auch Valentin Krucker, praktizieren schon über 10 Jahre Selbstbehandlung und dürfen somit als Profis im Stechen bezeichnet werden. J. Krucker dankte auch noch der Firma Bayer, welche das Material für den Anlass zur Verfügung gestellt hatte (Spritzen, Butterflies, Stauschläuche etc.).



Bravo - das 1. Mal!

Dr. Heinz Hengartner, Leiter des pädiatrischen Hämophilie-Zentrums im Kinderspital St. Gallen, erwähnte zu Beginn, dass sich heute ganz unterschiedlich Betroffene zusammengefunden hätten. Nebst Hämophilen seien auch Betroffene vom Willebrand Syndrom und auch ein paar Teilnehmer, die ein hereditäres Angioödem hätten, anwesend. Als wichtig erscheine ihm der Austausch untereinander. Er führte den Anwesenden in einem kurzen theoretischen Teil die Wirkungsweise der Gerinnung auf. Neueste Erkenntnisse zeigten, dass bei rund 50 % der Hämophilen eine Neumutation Ursache sei. Die Veränderungen seien häufig bei der Mutter des Betroffenen festzustellen, wobei diese häufig ältere Väter hätten.

U.a. erwähnte Dr. Hengartner, dass immer alle Blutungen bei Hämophilen behandelt werden sollten, auch bei leichten und moderaten. Beim von Willbrand Syndrom komme es vermehrt zu Schleimhautblutungen. Der von Willebrand-Faktor sei immer noch bei einer Halbwertszeit von 12 Stunden. Im Gegensatz zur Hämophilie (Mangel an Faktor VIII und IX) habe die Forschung bei dieser Erkrankung noch keine Verbesserung mit länger wirksamen Proteinen erreicht. Mit der Substitutionsbehandlung will man vor allem auch Gelenksblutungen vermeiden. Wenn aber dann ein solche trotzdem eintreffe, müsse sie ausreichend lange behandelt werden.

Zukunft der Behandlung

Vielleicht, meinte Dr. Hengartner, seien solche Stechkurse bald einmal nicht mehr nötig, weil immer mehr neue Medikamente subkutan verabreicht werden könnten. Er erwähnte die neuen Ansätze, welche z.B. Antikörper einsetzen, um die Gerinnung zu beeinflussen. Dann erwähnte er auch noch das Thema Sport bei Hämophilen, welches immer wieder zu Diskussionen Anlass gebe. Die Sportart müsse der Person angepasst sein, dann sei durchaus eine sinnvolle sportliche Aktivität möglich.

Nun wandte er sich dem Kernthema des heutigen Tages zu, dem Stechen. Der Referent führte nochmals die wichtigen Punkte in Erinnerung, die ein erfolgreiches Stechen voraussetzen:

- Das Vorbereiten des Materials
- Arme, Hände warm halten
- Hygiene
- Medikament in Zimmertemperatur verabreichen
- Bequeme Lage zum Stechen
- Langsames Injizieren des Faktors

Timo Zuberbühler und Valentin Krucker injizierten sich dann, einer nach dem andern, ihren Faktor und erklärten den Zuschauern diverse Aspekte, die dabei zu beachten sind. Man sah schnell an ihrem Handling, dass sie beide sehr versiert sind in der Technik des Faktorzuführens.

Hernach gingen die Teilnehmer selber in die Praxis über und übten fleissig und konzentriert, begleitet von den Fachleuten. Es gelang gleich einigen Anwesenden, sich oder einer Drittperson erstmals die Venen zu punktieren. Ein erleichtertes Aufatmen nach erfolgter Tat war da und dort zu hören! Zwischendurch gab es genügend Zeit, um Tipps und Tricks auszutauschen.

Die Gespräche wurden dann auch im Foyer noch weitergeführt, bei Kaffee und etwas Süßem. Die SHG dankt Dr. Hengartner und den Helferinnen und Helfern herzlich für ihr Engagement sowie den Teilnehmenden für ihr Interesse.

Jörg Krucker



Timo kennt die Tricks beim Stechen

Herbsttagung

vom 5. November 2017 in Dübendorf

Zum ersten Mal fand eine Herbsttagung in Dübendorf statt. Das Hotel «Bahnhof», direkt beim Bahnhof gelegen, war Austragungsort des Anlasses, der dem Schwerpunktthema Gelenke gewidmet war.

Erfreulicherweise fanden sich über 100 Personen sich an dem trüben Sonntag im Vorort von Zürich ein. Bis zum Mittag durften sie sich am reichhaltigen Buffett erfreuen. Dabei wurde schon eifrig geplaudert, debattiert und ausgetauscht. Parallel zur eigentlichen Herbsttagung trafen sich etwa ein Dutzend Physiotherapeutinnen aus diversen Zentren zum fachlichen Austausch. Und zur Entlastung der Eltern war wiederum eine Kinderhüte organisiert, wo die Kleinen während des Nachmittags betreut wurden.



eine Augenweide!

Prof. Dr. Manuela Albisetti, Präsidentin des SHN, und Lino Hostettler, Präsident der SHG, begrüßten die Anwesenden im heimeligen Saal, der etwas an Jugendstil erinnerte. L. Hostettler erwähnte diverse Aktivitäten der SHG, u.a. einen Videofilm über Halbwertszeit. Diesen präsentierte er auch gleich. Die Idee dazu war entstanden aufgrund der Umfrage im 2016 über Produkte mit verlängerter Halbwertszeit. Viele der Befragten hatten Mühe mit dem Begriff Halbwertszeit bzw. konnten diesen nicht richtig deuten. Mit einem Video kann man komplexe Zusammenhänge manchmal einfacher erklären als mit langen Erläuterungen. Das Video steht auch in französischer, italienischer und englischer Version zur Verfügung.

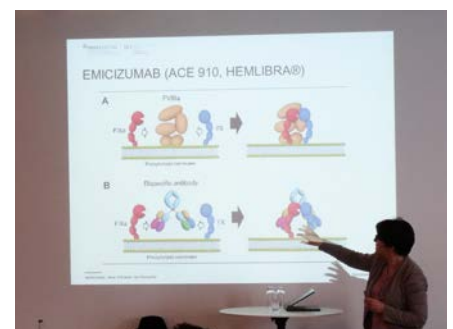
Diagnose von Gelenksschäden

Die erste Präsentation des Nachmittags übernahm Dr. Inga Hegemann, Leiterin des Hämophilie-Zentrums für Erwachsene am Unispital Zürich. Wie soll man bei Gelenks-Problemen vorgehen? Welche Untersuchungen sind optimaler und einfacher zu handhaben? Bei der Beantwortung dieser Frage stellte Dr. Hegemann die Unterscheidung von schweren, mittleren bis leichten Hämophilen dar. Erstere haben häufig Gelenksblutungen, letztere nur selten. Klar ist, dass mit einer permanenten Substitution viele Vorfälle vermieden werden können. Und wenn es einmal zu einem Ereignis kommt, so ist eine schnelle, angepasste Behandlung und eine rasche Diagnose sehr wichtig. Allgemein bekannt ist, dass wiederholte Blutungen zu Gelenksschäden (Arthropathien) führen können. Sie stellte dann auch den Teufelskreis dar, den eine Synovitis, eine chronische Gelenkentzündung, darstellen könne. Diese entstehe durch diverse Einblutungen ins Gelenk und führe dazu, dass es häufiger zu Blutungen komme, was die Synovitis wiederum verstärke. Es lagert sich Eisen in den Knorpelzellen und in den Gelenken ab. Endstadium sei dann eine Arthropathie, eine Deformation des Gelenksinnern, die irreparabel sei.

Mit welchen technischen Mitteln kann man nun am einfachsten eine genaue Diagnose des betroffenen Gelenks machen? Dr. Hegemann stellte diverse Ansätze vor, so das MRI, die Radiologie und den Ultraschall. Alle haben Vor- und Nachteile. Aber aus ihrer Sicht ist der Ultraschall zu bevorzugen, weil er jederzeit verfügbar ist, ohne Röntgenstrahlen auskommt und Erguss, Blutung und Synovitis zu erkennen sind. Es braucht allerdings etwas Übung in der Handhabung. In der Sprechstunde in Zürich wird der Ultraschall häufig verwendet. Bei der Jahreskontrolle sei es wichtig, dass man einen Ausgangsstatus und somit einen Vergleich habe. In den USA gebe es bereits portable Ultraschallgeräte, was die Handhabung weiter vereinfache.

Gelenkrepatur, Gelenkversteifung oder Prothese?

Einen Schritt weiter ging Dr. Arnd Viehöfer, Balgrist Zürich, in seinem Referat. Er behandelt Patienten mit einer Arthropathie, wo das Gelenk bereits massiv beschädigt ist. Der Knorpel ist zerstört und macht erhebliche Probleme. Die sog. AMIC-Plastik kann eine Lösung sein. Dort wird der beschädigte Knorpel mit einer Kollagen-Membran repariert. Bei Hämophilen wurde dieses Verfahren noch wenig eingesetzt, deshalb ist die Erfahrung darin klein. Bei Fehlstellungen könne zudem eine Achsenkorrektur angewendet werden, welche die Druckverteilung verändert. Weitere Massnahmen sind eine Gelenkversteifung (Arthrodesse) oder ein Gelenkersatz. Bei einer Versteifung wird der Restknorpel entfernt und das Gelenk fixiert. Dies führt zu einer massiven Reduktion der Schmerzen. Der Eingriff ist relativ einfach und schon seit vielen Jahren erprobt. Allerdings leiden häufig die anliegenden Gelenke unter der Mehrbelastung. Dem könne man mit technischen Mittel entgegenwirken, z.B. mit Schuhen mit Abrollhilfe. Zu den Prothesen meinte Dr. Viehöfer, dass sich diese in den letzten Jahren technisch weiter verbessert hätten. Zudem brauche man heute bei der Operation keinen Zement mehr, sondern man lässt das künstliche Gelenk einwachsen. Wichtig sei eine gute Betreuung nach der OP. Tendenziell könne man sagen, dass bei jüngeren Patienten versucht werde, das Gelenk zu retten, wohingegen bei älteren häufiger der Gelenkersatz zum Einsatz komme. Letztlich sei der Entscheid aber immer individuell auf den Patienten abzustimmen.



Komplexes einfach erklärt



aufmerksame Zuhörer

Gesunderhaltung der Gelenke

Nach einer kurzen Pause ging es weiter mit der Frage, wie Gelenke möglichst gesund erhalten werden können. Denise Etzweiler versuchte, diese Frage mit ihrer Präsentation zu beantworten. Sie ist schon seit mehreren Jahren Physiotherapeutin im Kinderspital Zürich. Sie erwähnt ebenfalls den Teufelskreis von Blutung, Schmerz, Schonhaltung, Fehlbelastung und erneuter Blutung. Punktuell könne man Einlagen verwenden, um die Gelenke in die richtige Position zu bringen. Fehlbelastete Muskeln könne man mit speziellen Übungen dehnen. Oft sei die Ansteuerung der Muskeln gestört. Dies könne man heute messen. Sie empfiehlt, präventiv bei jungen Hämophilen im Alter zwischen 3 und 5 Jahren einen Status zu machen, damit man regieren könne, wenn sich dieser verändere. Wie bei den übrigen Körperfunktionen ist es auch bei den Gelenken so, dass sich körperliche Aktivität positiv auf den Zustand auswirkt. Die Physiotherapeutin Etzweiler findet es hilfreich, Aktivitäten in den Alltag einzubauen (z.B. Treppensteigen statt Liftfahren). Auch Sport solle Platz haben in der Freizeit, angepasst an den individuellen Gesundheitszustand des Patienten. Oft werde sie gefragt, ob der Besuch eines Fitness-Centers ideal sei für Hämophile. Studien würden dies bestätigen. Aber sie empfiehlt den Betroffenen, bevor sie dort ein Abo lösen, zuerst bei ihr einige Sitzungen durchzuführen.

Zurück in den Alltag nach Operationen

Diesem Thema widmete sich der Vortrag von Andrea Bärlocher, Physiotherapeutin am Unispital Zürich mit Spezialgebiet Hämophilie. Trotz guter Behandlung von Hämophilen sei es nicht bis heute nicht möglich, Blutungen auszuschliessen. Die Folgen von Gelenkblutungen sind Schmerzen, verminderte Beweglichkeit, Funktionseinschränkungen, Alltagseinschränkungen, psychische Beeinträchtigungen sowie verminderte Lebensqualität. Jeder Patient müsse für sich entscheiden, ob er eher auf konservative Behandlungsmethoden wie Physiotherapie oder eher operative setzen soll. Bei einer chronischen Gelenkshautentzündung (Synovitis) könne mit einer intensiven Physiotherapie über 10 – 14 Wochen versucht werden, das Problem zu beheben. Wenn dies nicht zum Ziel führe, so sei die Synoviorthese eine Option. Dabei wird radioaktive Flüssigkeit in das Gelenk injiziert, um die Entzündung zu behandeln. Meist mit gutem Erfolg. Aber, erwähnt Andrea Bärlocher, nachher ist eine Physiotherapie sehr empfehlenswert, um Muskeln, Stabilität, Gleichgewicht und Funktion wieder aufzubauen.

Weitere operative Massnahmen sind Gelenkversteifung oder Gelenkersatz, wie Dr. Arnd Viehöfer schon erwähnt hatte. Der Gesundheitszustand vor einer OP und Faktoren wie Fitness, Kraft und Beweglichkeit seien mitent-

scheidend für den Erfolg. In der Folge zeigte sie ein Behandlungsschema bei einem Gelenkersatz (Knie). Auch nach einem Jahr Behandlung könnten noch Verbesserungen eintreten. Generell können Muskeln immer trainiert werden, unabhängig von Alter und Einschränkungen. Bei Patienten mit eingeschränkter Gangsicherheit würde sie zudem eine Sturzprophylaxe empfehlen.

Im Anschluss daran informiert Dr. Lukas Graf, Kantonsspital St. Gallen, ein weiteres Mal über den Stand der Entwicklung von neuen Faktorkonzentraten.

Vielen Dank an die Referentinnen und Referenten, die den Teilnehmenden einen interessanten Tag ermöglicht haben.

Jörg Krucker

GTH Kongress 2018 in Wien

Auch dieses Jahr durfte ich den GTH Kongress in Wien (Gesellschaft für Thrombose- und Hämostaseforschung) besuchen. Die neuen halbwegszeitverlängerten Produkte waren wieder ein grosses Thema an dem Anlass. Doch war die Nervosität nicht so gross wie am der letzten GTH Kongress 2017 in Basel. Dies wird wohl daran liegen, dass sich die Betroffenen offenbar nur schwer zum Wechsel der Präparate entscheiden können und den Pharmafirmen die Patienten bisher nicht in Scharen abgewandert sind.

Gerne möchte ich die Gelegenheit nutzen, um eine Internetplattform, die von der Deutschen Hämophilie Gesellschaft (DHG) mit Hilfe der Pharma entwickelt wurde, hier etwas näher vorzustellen. Unter www.active-a.de ist sie zu finden. Sieben Blogger nutzen die Seite, um über ihren Alltag zu schreiben. Allesamt sind sie entweder Betroffene oder haben Angehörige mit Hämophilie. «Active-a.de» durfte im 2018 seine Premiere feiern und dreht sich rund um Freiheit, Selbstbestimmung und ein aktives Leben mit Hämophilie. Um Patienten und Angehörige bestmöglichst zu unterstützen, haben die Blogger informative Artikel verfasst rund um die Themen Lifestyle, Fitness, Recht und Soziales sowie Reisen.

Es steht auch Betroffenen aus der Schweiz frei, bei «active-a.de» mitzumachen und ebenfalls über ihr Leben und ihre Erfahrungen zu berichten. Parallel zur Internetplattform erscheint auch das Active A Magazin. Ob dieses in gedruckter Form auch in der Schweiz erhältlich sein wird, weiss ich leider nicht. Man kann aber ohne weiteres die E-Version als PDF herunterladen. «Active-A.de» ist absolut zu empfehlen und ich wünsche unseren neugierigen Mitgliedern und den Betroffenen viel Spass beim Stöbern.

Auch die SHG schläft nicht und entwickelt zusammen mit einer Agentur eine Plattform für junge Hämophilie-Patienten. Lesen Sie dazu die Ausführungen im Bericht der Geschäftsstelle.

Igor Arsic



Treffpunkt bei den Infoständen der Pharma



Podiumsdiskussion



Wiener Messezentrum

EAHAD Kongress vom 6. – 9. Februar 2018 in Madrid

Zum 11. Mal wurde der jährliche Kongress des EAHAD (European Association of Haemophilia and allied Disorders) abgehalten, der sich vor allem an Fachleute wendet. Der Anlass fand in Madrid, der spanischen Hauptstadt, statt und zog rund 2'000 Teilnehmer an. Leider empfing uns die Metropole Spaniens mit kaltem und windigem Wetter.

Die Leitung des EAHAD ist in drei Untergruppen unterteilt. Nebst dem Executive Committee, welches aus führenden medizinischen Fachleuten aus Europa besteht, gibt es ein Nurses Committee und ein Physiotherapists Committee. Im Executive Committee sind u.a. auch Prof. Dr. Ph. de Moerloose aus Genf, sowie im Nurses Committee Elisabeth Müller-Kägi aus Zürich vertreten.

Vorkurs

Am 6. Februar wurde für Pflegefachfrauen, Physiotherapeuten und Psychologen ein Vorkongress angeboten. Da war u.a. ein Referat von Sara Garcia Baremilla dabei über die Perspektive einer Pflegefachfrau im Unispital La Paz in Madrid. Insgesamt gibt es in Spanien 36 Hämophilie-Zentren für die rund 2'900 Patienten. Die Heimselbstbehandlung wird ab dem 7. Altersjahr vermittelt. Die Behandlung soll möglichst auf die persönlichen Bedürfnisse abgestimmt sein. Die Eltern werden möglichst weitgehend in die Behandlung einbezogen. Die Selbstbehandlung wird auch in Seminaren und Workshops vermittelt. Es gibt Checklisten zur Selbstbehandlung, wobei die Hygiene ein wichtiger Teil ist. Die Prophylaxe ist Standard und sie erweist sich als erfolgreiche Therapie. Natürlich ist der venöse Zugang oft schwierig. Nach 3 Versuchen wird in den Zentren die Person, die die Punktion macht, ausgewechselt. Der Port-à-cath ist eine Option bei Problemen mit dem Stechen.

Als nächstes präsentierte Sofia Pérez Alenda die Sichtweise einer Physiotherapeutin zur Behandlung von jungen Hämophilen in Spanien. Dazu gibt es Richtlinien in Spanien. Ziel sei es, Arthropathien (Gelenkschäden) zu vermeiden. Bei erwachsenen Patienten seien rund 35 % davon betroffen. Bei Kindern sei Synovitis (Gelenkentzündung) häufig. Das Problem mit Übergewicht komme etwa gleich häufig vor wie in der übrigen Bevölkerung. Die Fachleute arbeiteten daran, dass die Patienten gut entwickelte Muskeln und gute Koordination hätten und generell fit seien. Die jungen Betroffenen müssten lernen, mit Limiten

umzugehen, sich zu schützen und eine gesunde Vorsicht an den Tag zu legen. Generell bewegten sich die Hämophilen, wie die übrigen Kinder, leider zu wenig. Deshalb müsste mehr Aktivitäten in den Alltag integriert werden. Die WFH schlägt eine wöchentliche Aktivität von mindestens 16 Std. vor. Sport hat neben dem physischen Wohlbefinden auch Auswirkungen auf die Emotionalität.

Es ist festzustellen, dass bei jungen Hämophilen die physische Fitness, die Koordination und die Balance schlechter seien als bei übrigen Jungen. Den Physiotherapeuten steht in Spanien ein Computer-Programm zu Verfügung, mit dem man die Balance messen kann. Fehlhaltungen sind häufig nicht einfach festzustellen. Ziel der Anstrengungen sei es, jedem Betroffenen bei Bedarf Zugang zu Physiotherapie zu ermöglichen.



gut besuchte Vorträge

Wie misst man Lebensqualität?

Das nächste Referat war dem Thema Heranwachsen mit Hämophilie gewidmet, unter Berücksichtigung der Lebensqualität und der psychosozialen Faktoren. Lotte Havermann aus Amsterdam legte den Fokus auf Kinder und Eltern. Die Frage ist, wie man die Lebensqualität bei Kindern messen kann. Dazu gebe es diverse Instrumente, z.B. Befragung, Selbstreport etc. Es gebe wenige Untersuchungen zur Lebensqualität von hämophilen Kindern. Die internationale Zusammenarbeit in dem Bereich müsse verbessert werden.

In Holland hätten sie dazu eine sogenannte «Klick-Webseite» eröffnet für Kinder von 0 – 18 Jahren. 146 Kinder hätten bisher diese Webseite besucht und getestet. Sport, auch Schulsport, sei generell gut für Betroffene. Die Bedürfnisse im Bereich der psychosozialen Pflege beinhalten u.a. die Sommerlager, praktische Hilfe im Spital, Interventionen, Hilfsgruppen, online-Hilfe sowie individuelle Betreuung z.B. bei Familienproblemen, Alkohol, Ablösung etc.

Nach dem Mittag wurden den Teilnehmenden zwei Sitzungen angeboten, eine über physiotherapeutische und eine über psychosoziale Themen. Im Teil über psychosoziale Bereiche wurde nach einer kurzen Einführung über Beibehaltung der Lebensqualität gesprochen und welche psychosozialen Faktoren dazu beitragen. Ana Torres Ortuño erwähnte als wichtige Faktoren die Effizienz und die Qualität der Medikamente, sowie die Kontrolle der Symptome. Die persönlichen Bedürfnisse des Patienten stehen den klinischen Vorgaben gegenüber, und beide müssten berücksichtigt werden in der Behandlung. Es bestehe ein komplexes Zusammenspiel zwischen Patient, Behandlung, der Krankheit, den Ärzten sowie den sozio-ökonomischen Aspekten. Es gebe viele Barrieren, die die Lebensqualität von Betroffenen einschränken würden. Sie stellt fest, dass Hämophile zwischen 20 und 45 Jahren häufig etwas nachlässig werden und so ihre Lebensqualität einschränken.

Die nächste Vorstellung widmete sich einem Trainings-Programm mit dem Namen «Leben mit Hämophilie». Ruud Bos vom Unispital Utrecht, Holland, hat eine breite Erfahrung, da in seinem Zentrum rund 800 Patienten betreut werden. Gemäss eigenen Untersuchungen haben 30 – 70 % der Patienten seines Spitals ein ambivalentes Verhältnis zu ihrer Krankheit. Das zeige sich z.B. bei der generellen Akzeptanz, beim Erkennen von Symptomen, beim Verstehen und Wissen über die chronische Krankheit oder bei praktischen Problemen wie dem Stechen.

Deshalb haben sie in Utrecht ein Trainings-Programm entwickelt mit dem Ziel, die Akzeptanz zu verbessern und Bewältigungsstrategien zu entwickeln. Hierzu wurden diverse Therapien entwickelt, die bedürfnisorientiert angewendet werden können. In der Akzeptanz- und Bewältigungstherapie, 8 Lektionen à 2 Std., wird u.a. vermittelt:

- Lernen, was man nicht beeinflussen kann
- Lernen, Einschränkung, Frust, Schmerz zu bewältigen
- Gefühle und Gedanken zu steuern, z.B. distanzierte Gedanken über sich selbst
- Neue Ziele zu anvisieren

Nach seinen Untersuchungen entwickeln die Teilnehmer nach 12 Monaten eine Verbesserung des Verhältnisses zu ihrer Krankheit um 60 – 80 %. Die Teilnehmer berichten, dass sie weniger Frust haben mit ihrer Hämophilie oder dass sie ihre persönliche Geschichte in der gleichen Art auch bei anderen Betroffenen gefunden hätten.

KLIK-Programm

Lotte Haverman aus Holland, die schon über Lebensqualität referiert hatte, sprach über das KLIK-Programm, das in ihrem Land angewendet wird. Vor den Konsultationen im Zentrum hat der Patient die Möglichkeit, über www.hetklickt.nu Fragen zu seinem Zustand zu beantworten. Das System erkennt dann, wo noch Erklärungsbedarf ist und der Arzt im Zentrum kann diesen dann mit dem Patienten besprechen. Es geht um Fragen zur Lebensqualität, ob der Patient mit der Behandlung zufrieden ist, ob die Therapien erfolgreich sind usw. Auch Eltern und Lehrer können über den Patienten Infos ins System eingeben. Das Programm wurde 2008 gestartet, 2011 erweitert und seither weiterentwickelt. Im KLIK sind schon über 10'000 Kinder registriert.

Auch in Osteuropa werden im Bereich der psychosozialen Pflege Verbesserungen gesucht. Petra Buckova aus Brünn, Tschechien, berichtete über ein Pilot-Projekt mit erwachsenen

Hämophilen. Leider stelle man fest, dass in ihrem Land rund ein Drittel der Betroffenen nach einem Arztwechsel mit der Prophylaxe aufhörten (!). Folge sei, dass sie dann mehr Blutungen hätten. Gründe seien persönliche und kognitive Faktoren. Viele Hämophile hätten sogenannte Anpassungsstörungen, bedingt durch die chronische Krankheit. Die Frage sei nun, ob diese Störungen psychosoziale Gründe hätten oder wegen kognitiven Defiziten entstünden. Kognitive Einschränkungen könnten durch zerebrale Mikroblutungen entstehen, seien aber wissenschaftlich nicht belegt. Ziel dieses Pilot-Projekts sei es, die erwähnten Anpassungsstörungen nicht nur zu erkennen, sondern auch präventiv zu vermeiden.

Der zweite Kongresstag war mehrheitlich den von der Pharma gesponserten Satellit-Symposien gewidmet. Gleichzeitig wurden mehrere solcher Symposien angeboten. Es galt also, eine Auswahl zu treffen, was nicht leicht war. So fand ich mich bei einem Anlass, bei dem die Behandlungen in Canada und Italien gegenübergestellt wurden. Wie wird in den beiden Ländern in der Praxis behandelt? Wie geht man auf die persönlichen Bedürfnisse der Patienten sowie der ihrer Eltern ein? Es zeigte sich, dass es länderspezifische Vorgehensweisen gibt, aber auch zentrenspezifische. Wichtig ist immer, dass der Patient in die Behandlungsoptionen involviert wird.

Der 3. Kongresstag war dann diversen Schwerpunktthemen gewidmet, die separat abgehandelt wurden. Themen wie Hemmkörper, Blutplättchen und pharmaökonomische Aspekte der Hämophilie-Behandlung waren darunter. Herausgreifen möchte ich das Referat von Brian O'Mahony, dem Präsidenten des Europäischen Hämophilie Consortiums (EHC), der erwähnte, dass 14 osteuropäische Länder noch immer einen Faktorverbrauch von unter 4 Einheiten pro Kopf (Hämophilie A) bzw. unter 0,5 Einheiten (Hämophilie B) aufweisen und wo Kindern keine Prophylaxis ermöglicht wird (Zum Vergleich: in der Schweiz ist der Pro-Kopf-Verbrauch bei Faktor VIII ca. 7 Einheiten). Das EHC ist nun



Fragen an die Experten

daran, im Rahmen des Projekts «Partners», zusammen mit Vertretern der Regierung, mit Behandlern, mit den nationalen Hämophilie-Gesellschaften und der Industrie, in diesen Ländern zu einem 3-Jahres-Rhythmus in der Beschaffung von Gerinnungsprodukten zu kommen. Einzelne Pharmafirmen sind bereit, die vom EHC als maximal bestimmten Produktpreise für diese Periode zur Verfügung zu stellen. Die Gesundheitssysteme der Länder müssen in dieser Zeit genügend Produkte beschaffen, um den Faktorverbrauch pro Kopf gemäss Vorgaben zu erreichen. Detaillierte Diskussionen mit den Gesundheitsministerien der 14 Länder wurden geführt und das Programm wurde formell im EU-Parlament gestartet mit Billigung von dessen Mitgliedern. 2019 soll das Projekt in den ersten Ländern starten. Zu hoffen ist, dass damit eine qualitativ verbesserte Behandlung flächendeckend wirksam wird und somit die Lücke zwischen Ost- und Westeuropa vermindert werden kann.

Am Freitag, dem letzten Kongresstag, wurden bis um 14 Uhr in kurzer Folge diverse Präsentationen ganz unterschiedlicher Themen angeboten. Dann schloss der Kongress.

Auch wenn die Themen für mich als Laien manchmal nicht einfach verständlich waren, so hat der EAHAD-Kongress doch eine Fülle an Informationen rund um Behandlungen von Gerinnungserkrankungen geboten. Und nebenbei gab es für die Teilnehmer die Möglichkeit, spannende Gespräche mit Fachleuten und Vertretern der Pharma zu führen.

Jörg Kruecker

48. Hamburger Hämophilie Symposium

Erneut durften Präsident Lino Hostettler und ich auf Einladung von Shire im November 2017 am traditionellen Hamburger Hämophilie-Symposium teilnehmen. Das Programm war reich befrachtet und beinhaltete eine breite Palette von Themen im Zusammenhang mit Gerinnungsstörungen. Insbesondere den Fachbereichen Orthopädie und Pädiatrie waren diverse Präsentationen gewidmet.

Nach der Begrüssung durch den wissenschaftlichen Leiter der Tagung, Prof. Dr. J. Oldenburg aus Bonn, wurde zurückgeblendet auf 40 Jahre Faktor VIII-Bypassing-Therapie. Lange gab es eine Konkurrenz zwischen den Firmen Immuno (mit dem Präparat Feiba) und der US-amerikanischen Hyland, welche dann 1996/97 fusionierten. Feiba hat sich seither als sicheres Produkte bewährt und vielen Hemmkörper-Patienten helfen können.

Der Vorgänger von Prof. Oldenburg in Bonn, Prof. H. Brackmann, schaute ebenfalls zurück, und zwar auf 40 Jahre Immuntoleranz-Therapie (ITT). Begonnen wurde diese in den Jahren 1974/1975. Rückblickend könne festgestellt werden, dass diese eine recht erfolgreiche Therapie sei. In Bonn seien über die Jahre rund 2/3 der Behandlungen erfolgreich gewesen. Bei diesen Patienten sei in der Mehrzahl der Fälle orthopädisch keine Verschlechterung festzustellen gewesen. Die Hemmkörper-Produkte Feiba und Novo Seven hätten insgesamt dieselben Resultate erzielt. Die Reaktionen auf diese Produkte seien aber sehr individuell.

Hierzu berichtet Dr. K. Zwiauer aus St. Pölten (A), über einen Patienten mit Hemmkörpern, den er während Jahren begleiten durfte. Richie, so der Übername des Betroffenen, kommt aus schlechten sozialen Verhältnissen. Bei ihm wurde ein hochtitriger (aggressiver) Hemmkörper festgestellt. Eine ITT war leider erfolglos, sodass er auf das Produkt Feiba umgestellt wurde. Er hatte viele Gelenkblutungen und auch Probleme mit dem Port-a-cath (künstlicher Venenzugang). Sogar Organblutungen kamen bei ihm vor. Trotzdem wies er stets, und das ist das Erstaunliche, gute Werte bezüglich Gelenkstatus auf. Heute ist er eine gut entwickelte Persönlichkeit, die gelernt hat, mit ihrem schwierigen Zustand zu leben. Mit Richie habe Dr. Zwiauer zusätzliche Motivation erhalten, im Bereich der Hämophilie weiter dazuzulernen.

Hämophilie-Register und Telemedizin

Wie in der Schweiz sind auch in Deutschland die Themen Register für Hämophile sowie

Telemedizin aktuell. Prof. A. Tiede, Hannover, referierte über das Deutsche Hämophilie-Register (DHR), welches seit 2009 besteht. Aufgrund von gesetzlichen Änderungen sind die Behandler nun verpflichtet, die Dokumentationen der Patienten halbjährlich auszuwerten. Ebenso sind sie verpflichtet, ihre Patienten über das DHR zu informieren. Die Qualität der Meldungen ans DHR sind jedoch leider nicht optimal. Ziel soll es nun sein, die Qualität der Dokumentationen durch den Patienten selber auf ein einheitliches, hohes Niveau zu bringen. Dadurch soll das DHR bessere wissenschaftliche Daten liefern können.

Zu dem Thema informierte im Anschluss Dr. Wolfgang Mondorf über neue Möglichkeiten der Erfassung von Patientendaten mittels der telemedizinischen Erfassung über Smartphones. Acht Jahre nach der Pilotstudie können folgende Zusatznutzen festgestellt werden:

- Zeitnahe Überwachung der Heimselbstbehandlung (Blutung, Therapie, Schmerzen, Kommentare, Bilder, Dokumentation der Chargen)
- Individueller Therapieverlauf tabellarisch und grafisch über lange Zeiträume sichtbar
- Optimierte Kommunikation, insbesondere mit Patienten, die entfernt vom Zentrum wohnen
- Rasche Erkennung von Problempatienten
- Kein Datenverlust
- Zentrumsübergreifende Analysen möglich

Zusammenfassend kann gemäss Dr. Mondorf medizinisch und organisatorisch ein Zusatznutzen der Telemedizin gegenüber der Papiermethode festgestellt werden. Er hoffe, dass in Deutschland die diesbezüglichen Weiterentwicklungen fortlaufen sowie die Klärungen der technischen und gesetzlichen Rahmenbedingungen.

Osteoporose bei Hämophilen

Am Samstag, dem 2. Kongress-Tag, präsentierte Dr. P. Müllejan, Bonn, über den Verlust

von Knochenmasse bis hin zur Osteoporose, welcher eine wesentliche Begleiterkrankung bei Hämophilen darstellen könne. Damit die Therapie dieser Komorbidität (zusätzliche Schwachstelle) noch verbessert werden könne, wurde bei 26 Betroffenen, welche im Durchschnitt 54 Jahre alt waren, der Langzeitverlauf über mindestens 10 Jahre untersucht. Dabei konnte festgestellt werden, dass es in dem Zeitraum zu keinen relevanten Änderungen der Knochendichte bei den Probanden gekommen war. Auch Patienten mit HIV und HCV hatten keine abweichenden Werte. Künftig müssten diese Daten mit weiteren Studien mit mehr Teilnehmern überprüft werden. Aber vorerst zeigt die Studie, dass die Osteoporose für alternde Hämophile kein Problem darstellen sollte.

Junge Hämophile mit Übergewicht

Schon in vorangegangenen Anlässen in Hamburg war festgestellt worden, dass auch Menschen mit Blutgerinnungsstörungen dem gesellschaftlichen Wandel ausgesetzt sind. Da in westeuropäischen Ländern immer mehr Menschen unter Übergewicht leiden, sind auch Hämophile davon nicht ausgenommen. Dr. Martin Olivieri, München, hat eine Studie über 322 Patienten mit schwerer Hämophilie A in 7 Hämophilie-Zentren verfasst. Durchschnittliches Alter dieser Probanden war 14 Jahre. Von diesen waren insgesamt 26 % übergewichtig. Dies ist etwas mehr als der Durchschnitt in der allgemeinen Bevölkerung. Da bekanntlich der Faktorverbrauch mit dem Körpergewicht zusammenhängt, haben diese Patienten wegen des Übergewichts auch mehr Faktor verbraucht. In Bezug auf das theoretische Normalgewicht der Probanden ergibt sich eine mögliche Kostenersparnis von 20 % pro Jahr! Laut Berechnungen im Rahmen der Studie wären dies pro Patient rund 43'000 €. Bekannt sind zudem auch die Risikofaktoren bei Übergewicht wie Diabetes und Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Deshalb ist es gemäss Dr. Olivieri wichtig, dass in diesem Bereich ein interdisziplinärer Ansatz zur Gewichtsreduktion angewendet wird.

Betreuung von hämophilen Kindern – europäische Studie

Die Betreuung eines Kindes mit Hämophilie kann eine grosse Belastung für die Eltern darstellen. Dr. Sylvia von Mackensen, Uni Hamburg, hatte 2016 in der Schweiz eine Befragung über die neuen halbwegszeitverlängerten Produkte ausgewertet. Nun hat sie erste Resultate aus einer BBC-Studie (Burden of Bleeds on Caregivers) präsentiert mit Zahlen aus den Ländern Deutschland, Grossbritannien, Polen, Schweden und der Türkei. 88 Eltern wurden dabei über ihre Kinder befragt, die im Durchschnitt 8,4 Jahre alt sind, davon 86% mit schwerer Hämophilie A. Diese Kinder hatten im Schnitt 3,5 Blutungen pro Jahr. Den Zeitaufwand pro Woche bezifferten sie mit 10 Std. für die Faktorgaben und 12 Std. für die

Fahrt ins Zentrum. 65 % gaben an, dass die Hämophilie ihr Leben beeinträchtigt, und 34 % erwähnten, dass sie deswegen eine wirtschaftliche Einbusse erlitten, weil viele Mütter nur in Teilzeit oder gar nicht arbeiten würden. Bei der Beurteilung von Stressfaktoren wurde die sog. Hemocab-Skala angewendet. Bei emotionalem Stress der Eltern wurde vor allem erwähnt, dass Sorgen um die Zukunft des Kindes, die Traurigkeit bei Blutungen sowie die Angst vor Unfällen diesen auslösen würde. Wenn die Daten vollständig vorliegen, kann ein Vergleich mit einer ähnlichen Studie aus den USA vorgenommen werden.

Auch dieses Symposium bot in den Pausen und am Abend Gelegenheit, sich mit Vertretern der Ärzteschaft, mit Forschern, Vertretern

von Patienten-Organisationen und der Pharma auszutauschen. Vielen Dank an Shire für die perfekte Organisation dieses Anlasses, der wiederum viele interessante News vermitteln konnte.

Jörg Krucker

Annual Global Survey der WFH

Im letzten Herbst hat die World Federation of Hemophilia (WFH) wiederum eine Übersicht über die globale Behandlungssituation der Menschen mit Gerinnungsstörungen verfasst. Die Zahlen von 2016 sind eindrücklich. Hier die wichtigsten Facts:

- 113 Länder sind in diesem Report enthalten
- 90 % der Weltbevölkerung ist in diesem Report berücksichtigt (6,7 Mia)
- 184'723 Hämophile sind identifiziert
- 71'648 Menschen mit von Willebrand sind identifiziert
- 39'495 Menschen mit andern Gerinnungsstörungen sind identifiziert
- 4'991 Hämophile mit Hemmkörpern sind registriert
- 9,986 Milliarden Einheiten Faktor VIII wurden 2016 verbraucht
- 1,599 Milliarden Einheiten Faktor IX wurden 2016 konsumiert

Wenn man die vielen Zahlen etwas detaillierter anschaut, sieht man rasch grosse Unterschiede, auch innerhalb von Europa.

- 10,8 Einheiten Faktor VIII pro Kopf der Bevölkerung wurden in Irland verbraucht, hingegen nur 1,3 Einheiten Faktor VIII in Rumänien!
- 26 % der Hämophilen in Frankreich sind über 45 Jahre alt, in Nigeria sind es nur 2 %!



Den gesamten Report können Sie unter der Webseite der WFH abrufen.
[www.wfh.org / Publikationen / WFH Annual Global Survey 2016.](http://www.wfh.org/Publikationen/WFH%20Annual%20Global%20Survey%202016)

Jörg Krucker

Griechische Hämophilie-Gesellschaft GHS

Interview mit Dimitrios Verikios, Vizepräsident

Wann wurde Ihre Organisation gegründet?

Die GHS wurde 1964 von einigen der einflussreichsten Ärzte zusammen mit Betroffenen gegründet.

Wieviele Mitglieder hat die GHS?

Die GHS hat aktuell 457 Mitglieder. Wir nehmen an, dass das etwa 40 bis 50 % aller Patienten in unserem Land sind.

Wie ist Ihre Organisation strukturiert?

Die GHS hat 7 Vorstandsmitglieder, darunter der Präsident, der Vizepräsident, der Generalsekretär, der Finanzverantwortliche sowie 3 weitere Mitglieder. Für die Tagesgeschäfte ist eine Person als Sekretär des Vorstands angestellt. Der Vorstand wird von der GV für 3 Jahre gewählt.

Wie wird ihre Patienten-Organisation finanziert?

Unsere Ressourcen sind begrenzt und kommen zum grossen Teil aus Mitgliederbeiträgen und Spenden von Freunden oder Institutionen, aber auch von Organisationen im Umfeld der Hämophilie. Gelegentlich erhalten wir Unterstützung von wenigen Pharmaunternehmen.

Wie werden die Betroffenen in Griechenland behandelt (Prophylaxe, nach Bedarf...)?

Alle Kinder sind unter Prophylaxe. Auch Erwachsene mit schwerer Hämophilie und Gelenkproblemen erhalten prophylaktische Behandlung. Die restlichen Betroffenen werden nach Bedarf behandelt.

Werden eigene Workshops und andere Anlässe angeboten?

Neben unserem jährlichen Event zum Welt-Hämophilie-Tag organisieren wir Informationsanlässe und den Weihnachtsanlass für Kinder. Wir haben auch zwei Programme für Physiotherapie und das sehr erfolgreiche Hydrotherapie-Programm für Mitglieder mit Gelenkproblemen.

Arbeiten Sie mit Hämophilie-Gesellschaften anderer Länder zusammen (Twinning)?

Nein, zur Zeit nicht.

Wo sehen Sie die GHS in 10 Jahren?

Derzeit können wir nicht so optimistisch in die Zukunft blicken unter diesen strikten finanziellen Auflagen der EU. Unser Problem ist, dass in den Behandlungszentren nicht genügend Faktor für alle Betroffenen vorhanden ist. Das Ziel des Vorstands ist es, bis 2020 einen Pro-Kopf-Konsum von 5 Einheiten Faktor VIII zu erreichen. Wir wären glücklich, wenn in 10 Jahren alle Hämophilen unter Prophylaxe wären!



Anmerkungen zu Griechenland

Die Republik Griechenland grenzt an die Türkei, Albanien, Bulgarien und Mazedonien, hat 11 Mio. Einwohner und weist eine Fläche von 131'957 km² auf, ist also gut dreimal so gross wie die Schweiz. Das Brutto-Inlandprodukt BIP ist bei 17'900 US Dollar. (Vergleich: Schweiz = 81'161 US Dollar)

Jahresbericht 2017 *Lino Hostettler – Präsident*

DER VORSTAND

Der Vorstand setzte sich im Jahr 2017 aus den folgenden Mitgliedern zusammen:

Lino Hostettler	Präsident
Mark Künzler	Vize-Präsident
Silvia Stuber	Kassierin
Prof. Dr. med. Manuela Albisetti	Präsidentin SHN
Igor Arsic	Stv. Geschäftsstelle
Gérard Pralong	Ehrenmitglied
Heinz Vetterli	Ehrenmitglied

Wir trafen uns im 2017 zu insgesamt vier halbtägigen Sitzungen in Zürich und in Bern. Es freut mich sehr, dass wir an unseren Sitzungen drei neue Gesichter begrüßen durften: Diana Bonvin, Laura Brügger und David Simovic.

Aktivitäten des Vorstandes

- Wir realisierten ein Erklärungsvideo in Form eines Comics, welches die Bedeutung der Halbwertszeit erklärt. Das knapp dreiminütige Video ist sehr unterhaltsam und verständlich gemacht und kommt bei Jung und Alt gut an. Es ist in vier Sprachen verfügbar und kann auf unserer Webseite oder auf YouTube angeschaut werden.
- Wir realisierten das Jubiläumsbuch zum 50-jährigen Bestehen der SHG. Wir verschickten dieses an all unsere Mitglieder. Wir haben es auf Deutsch und Französisch herausgegeben. Allen Projektbeteiligten ein grosses Dankeschön für ihre Mithilfe. Bei unserer Geschäftsstelle sind noch Exemplare verfügbar.
- Wir waren mit einem SHG Stand am Kongress der Gesellschaft für Thrombose- und Hämostaseforschung (GTH) in Basel vertreten.
- Im Rahmen des Welt-Hämophilie-Tages fand am 6. April 2017 ein besonderer Anlass in der Elisabethen-Kirche in Basel statt. Eingeladen hatte der «Schattenwurf Zwingli», ein Projekt zum 500-Jahr-Jubiläum von Huldrich Zwingli, einem bekannten Reformator. Dazu wurde die Elisabethen-Kirche vom bekannten Künstler Gerry Hofstetter von innen wie auch aussen mit diversen Motiven wie Blutkörperchen beleuchtet.

- Wir entsendeten im April ein junges SHG Mitglied nach Amsterdam an einen Workshop des European Hemophilia Consortium (EHC) für junge Erwachsene, welches sich mit der Führung in der Hämophilie Gemeinschaft befasste.
- Wir nahmen an einem Workshop des EHC teil über halbwertszeit-verlängernde Produkte und durften dort die SHG als «Speaker» vertreten.
- Wir nahmen an der GV sowie an der Präsidentenkonferenz von AGILE.CH, dem Dachverband der Behinderten-Selbsthilfeorganisationen, teil.
- Wir besuchten den jährlichen Kongress der amerikanischen Hämophilie-Gesellschaft NHF in Chicago.
- Wir vertraten die SHG am EHC Kongress in Vilnius, Litauen, im Oktober.
- Wir setzten uns dafür ein, dass für Hepatitis C co-infizierte Bluter die hohen Therapiekosten durch die obligatorische Krankenversicherung übernommen wird. Dafür schrieben wir dem Bundesamt für Gesundheit und kriegten dabei auch Unterstützung vom EHC. Die sogenannte Limitatio wurde später aufgehoben.
- Wir trafen uns mit Vertreterinnen und Vertretern der Pharmafirmen und besprachen die finanzielle Situation der SHG und die Beiträge der Firmen.
- Wir leisteten Beiträge an die zwei Bulletins.

Dem ganzen Vorstand gilt ein grosses MERCI für seinen unermüdlichen Einsatz.

Geschäftsstelle

Die Geschäftsstelle der SHG befindet sich in Altstätten SG. In einer günstig gemieteten Büroräumlichkeit ist unser langjähriger Geschäftsleiter Jörg Krucker zu einem 80 % Pensum tätig. Von dort aus erledigt er die ganze Administration. Ich hatte mit ihm im Jahr 2017 mindestens 500 E-Mails ausgetauscht. Ich danke Jörg Krucker für die sehr gut geleistete Arbeit und die angenehme Zusammenarbeit. Der Bericht der Geschäftsstelle liegt dem Jahresbericht bei.

Zusammenarbeit SHG – Schweiz. Hämophilie Netzwerk (SHN)

Frau Prof. Dr. med. Manuela Albisetti steht uns als Präsidentin des SHN immer partnerschaftlich zur Seite. Wir danken dem SHN für die Mithilfe der Organisation bei den Tagungen und insbesondere für die grosse Unterstützung beim SHG-Sommerlager 2017.

Anlässe

Unter der Leitung des Ärzteteams des Inselspitals Bern sowie Dr. med. Rainer Kobelt fand am 19. März 2017 **Berner Familientagung** auf dem Gurten in Bern statt. An diesem Sonntag konnte die SHG 60 Teilnehmer auf den Hausberg von Bern motivieren. Diverse Präsentationen wie die neuen Therapiemöglichkeiten in der Hämophilie-Behandlung und auch Workshops führten zu einem spannenden Tag. Für die Unterhaltung der Kinder sorgte eine Animateurin. Einen ausführlichen Bericht zur Veranstaltung finden Sie im Bulletin Frühling 2017.

Mittlerweile fast zur Tradition geworden fand am 13. Mai 2017 die **Journée Romande** im Centre Loewenberg in Murten statt. Rund 100 Personen nahmen an der französisch-sprachigen Veranstaltung teil. Die Programmpunkte waren Produkte mit verlängerter Halbwertszeit, Smart Medication und HemActive. Zudem fand im Anschluss unsere **Generalversammlung** statt. Erstmals haben wir unser neues Video vorgestellt. Einen ausführlichen Bericht zur Veranstaltung finden Sie im Bulletin Herbst 2017.

Da das zum ersten Mal im Jahr 2016 durchgeführte **Erlebniswochenende** für junge Hämophile so viel Begeisterung auslöste, entschieden wir uns, dieses auch im Jahr 2017 durchzuführen. Der Event fand am Pfingstwochenende unter dem Motto Einklang mit Körper und Natur statt. Schauplatz war diesmal ein Wald im Bezirk Hinwil. Den spannenden Bericht des Lagerleiters David Simovic finden Sie im Bulletin Herbst 2017.

Vom 29. Juli 2017 bis 5. August 2017 führten wir – nach vierjähriger Unterbrechung – wieder ein **SHG Sommerlager** durch. Eine Projektgruppe hatte sich dafür stark gemacht, dass wir wieder ein solches Lager durchführen konnten. Das Lager war schliesslich ein grosser Erfolg. Das Feedback von allen Seiten war durchs Band positiv. Mich persönlich freut dies unheimlich, dass wir wieder ein Lager anbieten können. Einen Tagebuchbericht finden Sie im Bulletin Herbst 2017. Auch im Jahr 2018, nämlich vom 14. – 21. Juli 2018, findet wieder ein Sommerlager statt.

Bezüglich Durchführungsort unserer **Herbsttagung** rotieren wir nun jedes Jahr. Am 5. November 2017 fand sie im Hotel Bahnhof

in Dübendorf statt. Nach einem ausgiebigen Brunch konnten sich die knapp 100 Teilnehmenden an spannenden Referaten erfreuen. Schwerpunkte waren diesmal vor allem die Gelenke sowie die Physiotherapie in der Hä-mophilie. Einen herzlichen Dank dem SHN Ost für die Mit-Organisation. Den ausführlichen Bericht finden Sie im Bulletin Frühling 2018.

Zusammenarbeit mit Externen

Im 2017 hat sich die SHG entschieden, den Lay-outer zu wechseln. Ich möchte ich deshalb bei dieser Gelegenheit im Namen der SHG bei Thomas Hausheer für die langjährige Zusammenarbeit bedanken. Er hat während über 10 Jahren im Namen der Hausheer AG unser Bulletin, Einladungen, Flyer, unsere Webseite etc. gestaltet.

Dank

Ich bedanke mich bei allen Mitgliedern und sonstigen Partnern für das Vertrauen. Ich freue mich auf ein spannendes 53. Vereinsjahr der SHG im Dienste der Menschen mit Blutgerinnungsstörungen.

Bericht der Geschäftsstelle zum 2017 *Förg Krucker*

Mitglieder

2017 waren 30 Eintritte und 21 Austritte zu verzeichnen. Somit beträgt der neue Bestand genau 706 Mitglieder (+9).

AGILE.CH

Gemäss dem Unterleistungsvertrag mit AGILE.CH bzw. dem Bundesamt für Sozialversicherungen durfte die SHG Beiträge über Total CHF 74'106.– entgegennehmen.

Finanzielle Unterstützung der Pharma

Auch 2017 wurden uns von den Präparate-Herstellern grosszügige Betriebsbeiträge bzw. projektbezogene Sponsoringbeiträge entrichtet.

Baxalta Schweiz AG	CHF	25'000.–
Bayer (Schweiz) AG	CHF	16'000.–
Biotest AG	CHF	16'000.–
CSL Behring AG	CHF	16'000.–
Novo Nordisk Pharma AG	CHF	18'500.–
Octapharma AG	CHF	8'000.–
Sobi AG	CHF	30'975.–
Roche AG	CHF	3'450.–

Spenden

Auch 2017 durfte die SHG erneut auf grosszügige Spender zählen. So gingen insgesamt Zahlungen im Gesamtbetrag von CHF 3'920.– ein, die nicht für konkrete Projekte bestimmt waren.

U. Braun, Zurzach	CHF	325.–
Ch. Schläpfer, Basel	CHF	360.–
F. Boehlen, Carouge	CHF	300.–
Spende Table Ronde, Nyon	CHF	1'000.–
M. Künzler, Grünenmatt	CHF	250.–
Todesfall A. Kühnis, Davos	CHF	885.–

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

Fonds

Solidaritätsfonds

Im Berichtsjahr wurden zwei Anträge an den Solidaritätsfonds gestellt, jedoch beide abgewiesen. Der Fonds weist Ende 2017 unverändert den Stand von CHF 90'096.40 auf.

Basler Fonds

An der GV 2015 hatten die Mitglieder einstimmig beschlossen, dass das gesamte Fondsvermögen an die Nachfolgeorganisation der AeK, das Schweiz. Hämophilie-Netzwerk SHN, transferiert werden soll. Das Guthaben des Bonuszinskontos bei der Raiffeisenbank Bern wurde im April 2017 an das SHN transferiert. Somit ist der gesamte Basler Fonds nun in Händen des SHN.

Vielen Dank an alle, welche die SHG im 2017 in irdeneiner Form unterstützt haben.

Jahresrechnung 2017

Bilanz

per 31. Dezember 2017

Aktiven	Berichtsjahr	Vorjahr
Umlaufvermögen		
Liquide Mittel	183'720.96	426'157.05
Festgelder, Wertschriften	188'850.26	52'512.30
Forderungen gegenüber Dritten	132.50	132.50
Aktive Rechnungsabgrenzung	237.10	381.40
Total Umlaufvermögen	372'940.82	479'183.25
Anlagevermögen		
PC/Laptop/Drucker/Kopierer	6'375.26	4'841.36
Total Anlagevermögen	6'375.26	4'841.36
Total Aktiven	379'316.08	484'024.61
Passiven		
Fremdkapital kurzfristig		
Kreditoren	1'783.95	1'286.65
Passive Rechnungsabgrenzung	8'000.00	17'082.43
Total Fremdkapital kurzfristig	9'783.95	18'369.08
Fremdkapital langfristig		
Rückstellung Jubiläumsbuch		42'000.00
Rückstellung PC		3'000.00
Rückstellung Webseite	3'000.00	3'000.00
Total Rückstellungen	3'000.00	48'000.00
Solidaritätsfonds	90'096.40	90'096.40
Fonds Projekt Frauen	11'000.00	11'000.00
Zweckgeb. Fonds Ausland	8'024.72 ¹⁾	8'024.72
Zweckgeb. Fonds Kamerun	31'739.10 ¹⁾	31'739.10
Basler Fonds		50'762.53 ²⁾
Total Fremdkapital langfristig	143'860.22	239'622.75
Eigenkapital		
Kapital	166'764.50	166'764.50
Gewinnvortrag	27'268.28	17'614.92
Jahreserfolg	-360.87	9'653.36
Freie Fonds		
Fonds Betrieb	32'000.00	32'000.00
Total Freie Fonds	32'000.00	32'000.00
Total Eigenkapital	225'671.91	226'032.78
Total Passiven	379'316.08	484'024.61

¹⁾ Es wird an der GV beantragt, dass die Gelder dieser beiden Fonds 2018 an die WFH für deren Projekte in Afrika gehen.

²⁾ Der von dem SHN verwaltete Fonds wurde an das SHN übertragen.

Erfolgsrechnung

per 31. Dezember 2017 (inkl. Budget 2018)

Ertrag	Berichtsjahr	Vorjahr	Budget 2018
Mitgliederbeiträge	28'755.00	32'465.00	30'000.00
Beiträge BSV	74'106.00	79'828.00	80'000.00
Einnahmen Tagungen		800.00	0.00
Einnahmen Lager	850.60		1'500.00
Sponsoring Pharma	133'925.15	128'926.00	125'000.00
Spenden	3'920.00	6'050.55	4'000.00
Total Ertrag	241'556.75	248'069.55	240'500.00
Aufwand			
Betriebsaufwand			
Öffentlichkeitsarbeit/Publikationen	21'461.25	15'853.25	25'000.00
Tagungen/Kurse	26'304.75	22'457.70	42'000.00
Lager	24'814.35	6'989.35	22'000.00
Jubiläumsbuch	41'270.45	41'980.00	0.00
Aufwand Kamerun		300.00	0.00
Total Betriebsaufwand	113'850.80	87'580.30	89'000.00
Personalaufwand			
Löhne und Honorare	104'837.35	90'461.20	99'000.00
Sozialversicherungsaufwand	16'675.45	14'941.80	17'000.00
übriger Personalaufwand	-	-	0.00
Total Personalaufwand	121'512.80	105'403.00	116'000.00
Sonstiger Betriebsaufwand			
Verwaltungsaufwand	9'907.70	21'189.70	15'000.00
Aufwand Verein	45'668.94	23'394.49	20'000.00
Reorganisation SHG		900.00	0.00
Total sonstiger Betriebsaufwand	55'576.64	45'484.19	35'000.00
Total Aufwand	290'940.24	238'467.49	240'000.00
Finanzerfolg			
Finanzertrag	2'726.86	946.92	0.00
Finanzaufwand	-5.76	895.62	500.00
Total Finanzerfolg	2'732.62	51.30	-500.00
Ausserordentlicher Aufwand/Ertrag	1'290.00 ³⁾		
Auflösung Rückstellungen/Fonds	45'000.00		
Total ausserordentlicher Aufwand/Ertrag	46'290.00		
Gewinn/Verlust	-360.87	9'653.36	0.00

³⁾ Nachzahlung des BSV für 2016; ist gemäss AGILE.CH als ausserordentlicher Ertrag zu verbuchen

Bericht der Rechnungsrevisoren zur Eingeschränkten Revision an die Mitgliederversammlung der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft, Zürich

Als Rechnungsrevisoren haben wir die Jahresrechnung (Bilanz und Erfolgsrechnung) der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft für das am 31. Dezember 2017 abgeschlossene Geschäftsjahr geprüft.

Für die Jahresrechnung ist der Vorstand verantwortlich, während unsere Aufgabe darin besteht, die Jahresrechnung zu prüfen. Wir bestätigen, dass wir die gesetzlichen Anforderungen hinsichtlich Zulassung und Unabhängigkeit erfüllen.

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

Bei unserer Revision sind wir nicht auf Sachverhalte gestossen, aus denen wir schliessen müssten, dass die Jahresrechnung nicht Gesetz und Statuten entspricht.

Die Rechnungsrevisoren

Hinwil, 3. April 2018



Ronnie Heusser



Pavel Nemecek

«Gesetzliche Grundlage zur Überwachung von Versicherten»

AGILE.CH ist entsetzt über Sondergesetz für Sozialversicherte

Die bürgerliche Mehrheit des Nationalrates hat heute (12.3.2018) erneut gezeigt, dass sie dem neoliberalen Geist verpflichtet ist. Sie ist den Empfehlungen ihrer vorberatenden Sozial- und Gesundheitskommission (SGK-N) gefolgt und hat einer sondergesetzlichen Grundlage zur Überwachung von hunderttausenden Sozialversicherten zugestimmt.

Der Entscheid der grossen Kammer greift tief in die Persönlichkeitsrechte von Sozialversicherten ein – und damit in die Grundrechte der Mehrheit der in der Schweiz lebenden Personen. Betroffen sind nicht nur die angeblich anderen, sondern wir alle. AGILE.CH hatte denn auch im Vorfeld der Debatte verlangt, dass der Rechtsstaat Schweiz mit seinen rechtsstaatlichen Garantien auch für Sozialversicherte gelten müsse, dass es also keine Sondergesetze für Sozialversicherte geben dürfe.

Der Nationalrat gibt nun den Sachbearbeitenden etwa der Unfall-, Invaliden- oder Kran-

kenversicherungen weit mehr Befugnisse in die Hand, als dies der Polizei oder dem Nachrichtendienst erlaubt ist.

Unseriöse Gesetzgebung

Mit seinen Beschlüssen missachtet der Nationalrat die Vorgaben des Strassburger Entscheids von 2016, der die aktuelle Gesetzgebung ausgelöst hatte. Ein nächster Gang an den Europäischen Gerichtshof für Menschenrechte ist damit vorprogrammiert. Das ist keine seriöse Gesetzgebung, sondern eine Missachtung der Verantwortung für das politische Amt, in das die Damen und Herren gewählt worden sind. Sie sind dafür gewählt, sich an die Bundesverfassung zu halten, statt Sondergesetze einzuführen.

Nun steht das Differenzbereinigungsverfahren an. AGILE.CH ersucht den Ständerat dringend, die Vorlage wieder in den Rahmen des Rechtsstaates Schweiz zurückzuführen.

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

In der Zwischenzeit hat das Parlament das Gesetz verabschiedet. AGILE.CH wird nun bei der Unterschriftensammlung mithelfen, damit ein Referendum gegen das Gesetz zustande kommt.

EHC Youth Leadership Workshop *in Amsterdam*

«Speak up, stand out, join conversation» war das Motto des diesjährigen EHC (European Haemophilia Consortium) Youth Leadership Workshops vom 6.– 8. April 2018 in Amsterdam. Dieser Anlass des EHC diente vor allem dazu, junge freiwillige und zukünftige Vorstandsmitglieder auf ihre Aufgaben vorzubereiten und sie untereinander zu vernetzen. TeilnehmerInnen des Workshops waren 15 junge Erwachsene im Alter von 18 – 30 Jahren, die an Hämophilie, Von Willebrand Syndrom oder an einer anderen Blutgerinnungsstörung leiden oder Träger sind. Sie waren aus 13 verschiedenen Ländern Europas (England, Frankreich, Finnland, Portugal, Tschechien, Griechenland, Ungarn, Israel, Kirgisistan, Litauen, Serbien, Slowakei und der Schweiz) angereist. Die Themen des Workshops waren fokussiert auf die interne und externe Kommunikation inklusive der Interaktion mit der Pharmaindustrie und dem strategischen Planen und Managen von Projekten.

Nach der Begrüssung und einer Vorstellungsrunde startete der Workshop mit einem Spiel, damit wir uns besser kennenlernten. Dann ging es los mit dem 1. Modul. Die verschiedenen europäischen Hämophilie-Gesellschaften wurden einander vorgestellt und verglichen. Wir fragten uns zum Beispiel, wie lange bleibt der Präsident im Amt, aus wie vielen Personen besteht der Vorstand, auf welchen Wegen (Mail, Newsletter...) werden die Mitglieder im eigenen Land informiert.

Nach einer kurzen Pause ging es weiter mit dem 2. Modul. Es wurden Themen rund um das strategische Planen und Durchführen von Projekten besprochen. Mit Rollenspiel und Fallstudien wurde uns gezeigt, wie wir uns an neue Projekte und Ideen herantasten sollen und wie diese dann umgesetzt können. Beim gemeinsamen Nachtessen und gemütlichem Zusammensein wurde über das tägliche Leben, die Uni und die Erfahrungen über das Leben mit einer Blutgerinnungsstörung berichtet.

Am 2. Tag beschäftigten wir uns mit dem Thema Freiwilligenarbeit. Wir diskutierten darüber, wie wir neue und vor allem junge Freiwillige in der eigenen Hämophilie-Community engagieren können. Am Nachmittag sprachen wir über das Thema «Beziehung zwischen Patientenorganisation und Pharmabereich». In einem sehr interessanten Vortrag zeigten uns Amanda Bok (CEO des EHC) und Olivia Romero-Lux (EHC Steering Committee), welche Schritte nötig sind, um ein neues Medikament auf den Markt zu bringen. Sehr beeindruckend war für mich die Information, dass nur ca. 2 % aller geplanten Medikamente tatsächlich dann auch zum Verbraucher d.h. zur Verabreichung an Patienten kommen. Dieses Thema war mein persönliches Highlight am Workshop. Anschliessend wurde über die Interaktion zwischen den Hämophilie-Gesellschaften und den Pharmafirmen gesprochen. Die Art und Weise der richtigen Kommunikation zwischen den beiden Komponenten wurde diskutiert. Zum Schluss gab es noch eine interaktive Session mit drei Pharmavertretern, die zum Teil auch während des Workshops anwesend waren. Wir konnten ihnen Fragen stellen und sie schilderten ihre Sicht betreffend Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen.

Der letzte Tag stand vor allem im Zentrum eines kurzen Resümees. Bevor jedoch die wichtigsten Take-home Messages zusammengetragen und ausgetauscht wurden, riefen wir uns die gestrigen Eindrücke rund ums Thema «Pharma und Kommunikation» mittels Rollenspiel nochmals in Erinnerung.

Der EHC Youth Leadership Workshops war für mich sehr interessant und ich durfte viel Neues erfahren. Zudem war es auch spannend und bereichernd, Personen kennenzulernen, die sich im EHC engagieren.

Laura Brügger

Der Eurokey

Kennen Sie die Dienstleistung Eurokey?

Eurokey wurde 1986 in Deutschland erfunden und kam 1996 in die Schweiz. Pro Infirmis leitet und koordiniert die Dienstleistung seit dem Jahre 2000 in unserem Land.

Eurokey ist ein in Europa verbreitetes Schliesssystem, das mit einem Universal-Schlüssel geöffnet werden kann. Spezialanlagen im öffentlichen Raum, welche spezifische Raum- und Hygieneanforderungen erfüllen, werden Menschen mit Behinderung zugänglich gemacht. Eurokey wird nur an berechnigte Personen abgegeben (Rollstuhlfahrer, stark Geh- und Sehbehinderte, Stomaträger, Menschen mit chronischen Darm- und Blasenleiden).

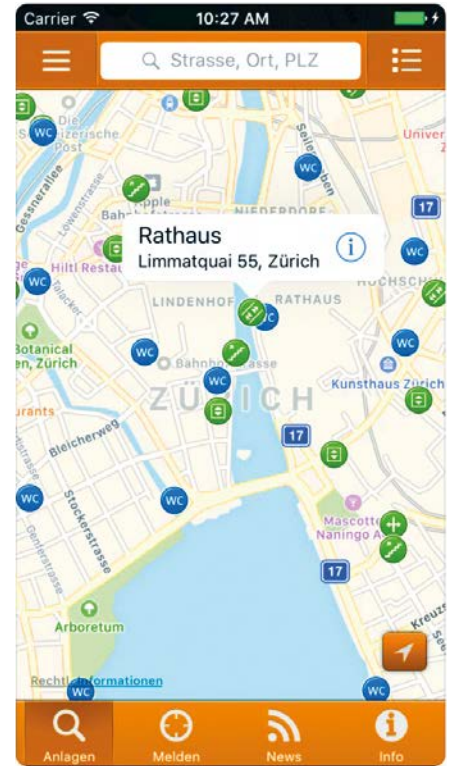
Eurokey kommt bei Aufzügen, Treppenliften, WC-Anlagen, Garderoben etc. zum Einsatz. Schweizweit sind derzeit über 2'200 Anlagen mit dem Schliesssystem ausgerüstet. Die Standorte können mit der Gratis-App «eurokey» lokalisiert werden. In Deutschland, Österreich und Tschechien werden weitere Anlagen angeboten.

Der Eurokey kostet in der Schweiz CHF 25.– (einmaliger Beitrag).



Weitere Informationen erhalten Sie unter www.eurokey.ch

Diese Informationen wurden uns von Pro Infirmis zur Verfügung gestellt.



Bildschirmfoto aus der Eurokey-iPhone-App

TERMIN-KALENDER

16. Juni 2018	Inhibitoren-Treffen in Luzern
14. – 21. Juli 2018	Sommerlager der SHG in der Region Fribourg
12. – 14. Oktober 2018	Swiss HemActive in Magglingen
4. November 2018	Herbsttagung in St. Gallen

Herausgeber

Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft
Geschäftsstelle
Mühlbachstrasse 5
9450 Altstätten
044 977 28 68
www.shg.ch

Layout

MediaTailor GmbH

Druck

Drucktalente GmbH

Ostschweiz

ZENTRUMSNAME	NOTFALLNUMMER	ADRESSE	ZENTRUMSLEITUNG	MITVERANTW. FACHÄRZTE
Bellinzona				
Erwachsene	091 811 91 11 091 811 94 92 (Dienstarzt Hämatologie) 091 811 87 78 (direkt Dr. G. Stüssi)	Ente Ospedaliero Cantonale Abteilung Hämatologie Via Ospedale 6501 Bellinzona	PD Dr. med. Georg Stüssi georg.stuessi@eoc.ch	Dr. med. Bernhard Gerber bernhard.gerber@eoc.ch
Kinder (Pädiatrie)	091 811 90 11 091 811 94 81 (Ambulatorium) 091 811 89 76 (direkt Dr. P. Brazzola)	Ente Ospedaliero Cantonale Pediatría Via Ospedale 6501 Bellinzona	Dr. med. Pierluigi Brazzola pierluigi.brazzola@eoc.ch	
Chur				
Erwachsene		Kantonsspital Graubünden Departement Innere Medizin Loëstrasse 170 7000 Chur	Dr. med. Raphael Jeker raphael.jeker@ksgr.ch	
Kinder (Pädiatrie)	081 256 64 20 (Dienstarzt Pädiatrie) 081 256 61 11 (Hauptnummer, Dr. Malär oder Dienstarzt Pädiatrie verlangen)	Kinderhämatologie- und onkologie Kantonsspital Graubünden Loëstrasse 170 7000 Chur	Dr. med. Reta Malär reta.malaer@ksgr.ch	
St. Gallen				
Erwachsene	071 494 11 11 (Dienstarzt Hämatologie verlangen)	Zentrum für Labormedizin Frohbergstrasse 3 9001 St. Gallen	Prof. Dr. med. Wolfgang Korte wolfgang.korte@zlmzg.ch Dr. med. Lukas Graf lukas.graf@zlmzg.ch	
Kinder (Pädiatrie)	071 243 71 50	Ostschweizer Kinderspital Zentrum Hämatologie und Onkologie Claudiusstrasse 6 9006 St. Gallen	Dr. med. Heinz Hengartner heinz.hengartner@kispisg.ch	Dr. med. Jeanette Greiner jeanette.greiner@kispisg.ch
Zürich				
Erwachsene	044 255 11 11 (Dienstarzt Hämatologie verlangen oder direkt 079 356 95 62)	Universitätsspital Abteilung Hämatologie Rämistrasse 100 8091 Zürich 043 254 03 96	Dr. med. Inga Hegemann inga.hegemann@usz.ch	Dr. med. Jan-Dirk Studt jan-dirk.studt@usz.ch
Kinder (Pädiatrie)	044 266 71 11 (Hämophiliedienst verlangen)	Universitäts-Kinderspital Abteilung Hämatologie Steinwiesstrasse 75 8032 Zürich	Prof. Dr. med. Manuela Albisetti manuela.albisetti@kispi.uzh.ch	Dr. med. Sabine Kroiss sabine.kroiss@kispi.uzh.ch Prof. Dr. med. Markus Schmugge markus.schmugge@kispi.uzh.ch

Zentralschweiz

Aarau				
Erwachsene	062 838 41 41 (Dienstarzt Onkologie und Hämatologie verlangen)	Kantonsspital Aarau Hämatologie 5001 Aarau	Dr. med. Marc Heizmann marc.heizmann@ksa.ch	Dr. med. Svetlana Sarinayová svetlana.sarinayova@ksa.ch
Kinder (Pädiatrie)	062 838 49 19	Kantonsspital Aarau Pädiatrische Hämatologie/Onkologie 5001 Aarau	Dr. med. Katrin Scheinemann katrin.scheinemann@ksa.ch	
Luzern				
Erwachsene	041 205 13 85 (tagsüber) 041 205 11 11 (nachts, Dienstarzt Hämatologie verlangen)	Luzerner Kantonsspital Abteilung Hämatologie 6000 Luzern 16	Dr. med. Pascale Raddatz pascale.raddatz@luks.ch Prof. Dr. med. Walter A. Willemin walter.willemin@luks.ch	Dr. med. Sabine Ruosch sabine.ruosch@luks.ch
Kinder (Pädiatrie)	041 205 11 11	Luzerner Kantonsspital Hämatologie/Onkologie Spitalstrasse 6000 Luzern 16	Dr. med. Freimut Schilling freimut.schilling@luks.ch	Dr. med. Bernhard Eisenreich bernhard.eisenreich@luks.ch Dr. med. Karin Hartmann karin.hartmann@luks.ch Dr. med. Christian Reimann christian.reimann@luks.ch

Zentralschweiz

ZENTRUMSNAME	NOTFALLNUMMER	ADRESSE	ZENTRUMSLEITUNG	MITVERANTW. FACHÄRZTE
Basel				
Erwachsene	061 265 25 25 (Dienstarzt Hämatologie/Hämostase, 24h)	Universitätsspital Basel Hämatologie Petersgraben 4 4031 Basel	Prof. Dr. med. Dimitrios Tsakiris dimitrios.tsakiris@usb.ch	Dr. med. Maria Martinez maria.martinez@usb.ch
Kinder (Pädiatrie)	061 704 12 12	UKBB Hämatologie/Onkologie Spitalstrasse 33, Postfach 4031 Basel	Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid nicolas.vonderweid@ukbb.ch	Prof. Dr. med. Thomas Kühne thomas.kuehne@ukbb.ch Dr. med. Tamara Diesch tamara.diesch@ukbb.ch Dr. med. Alexandra Schifferli alexandra.schifferli@ukbb.ch Dr. med. Christina Schindera christina.schindera@ukbb.ch
Bern				
Erwachsene	031 632 21 11 (Dienstarzt Hämatologie verlangen)	Inselspital Poliklinik für Hämatologie Bettenhochhaus BHH U1, Zimmer 114 3010 Bern	Prof. Dr. med. Johanna Kremer Hovinga johanna.kremer@insel.ch Prof. Dr. med. Anne Angelillo-Scherer anne.angelillo-scherrer@insel.ch	
Kinder (Pädiatrie)	031 632 04 64 (Mo–Fr, 08–17h) 031 632 93 72 (abends/Wochenende)	Inselspital Bern Abteilung für päd. Hämatologie/Onkologie 3010 Bern 031 632 94 95 Praxis Dr. Kobelt 031 961 30 10 Seftigenstrasse 240, 3084 Wabern	Prof. Dr. med. Jochen Rössler jochen.roessler@insel.ch Dr. med. Rainer Kobelt praxis.kobelt@hin.ch / haemophilie@haemolager.ch	Dr. med. Mutlu Kartal-Kaess mutlu.kartal-kaess@insel.ch

Westschweiz

Fribourg				
Erwachsene	079 823 93 11	HFR Fribourg - hôpital cantonal Service d'hémo-oncologie Chemin des Pensionnats 2 1708 Fribourg 026 426 72 99	Dr. med. Emmanuel Levrat emmanuel.levrat@h-fr.ch	
Genf				
Erwachsene	022 372 97 57 ou 54 022 372 33 11 (demander le médecin de garde du Service d'angiologie et d'hémostase, nuit, weekend et jours fériés)	Hôpitaux Universitaires Genève Service d'angiologie et d'hémostase 4, rue Gabrielle-Perret-Genti 1211 Genève 14	PD Dr. med. Françoise Boehlen francoise.boehlen@hcuge.ch	Prof. Dr. med. Pierre Fontana pierre.fontana@hcuge.ch Dr. med. Alessandro Casini alessandro.casini@hcuge.ch
Kinder (Pädiatrie)	022 372 47 12 (la journée) 079 553 48 04 (hématologue de garde)	Hôpital des Enfants, HUG Unité d'Hématologie-Onc. Pédiatrique Rue Willy-Donzé 6 1211 Genève 14	Dr. med. Gabriele Martin gabriele.martin@hcuge.ch	Dr. med. Veneranda Mattiello veneranda.mattiello@hcuge.ch
Lausanne				
Erwachsene	021 314 11 11	Centre Hospitalier Universitaire Vaudois Service d'Hématologie 46, Rue du Bugnon 1011 Lausanne	Prof. Dr. med. Michel Duchosal michel.duchosal@chuv.ch	Prof. Dr. med. Lorenzo Alberio lorenzo.alberio@chuv.ch
Kinder (Pädiatrie)	079 556 62 37	Centre Hospitalier Universitaire Vaudois Service d'Hématologie-Onc. Pédiatrique 46, Rue du Bugnon 1011 Lausanne	Dr. med. Rita Turello rita.turello@chuv.ch	Dr. med. Maja Beck Popovic maja.beck-popovic@chuv.ch
Sion				
Erwachsene und Kinder (Pädiatrie)	027 603 40 00	Hôpital du Valais – Institut Central Service d'Hématologie Av. Grand-Champsec 86 1950 Sion	Dr. med. Pierre-Yves Lovey pyves.lovey@hopitalvs.ch	Dr. med. Valérie Frossard valerie.frossard@hopitalvs.ch Dr. med. Matthew Goodyer matthew.goodyer@hopitalvs.ch Dr. med. Julie Kaiser julie.kaiser@hopitalrivierachablais.ch