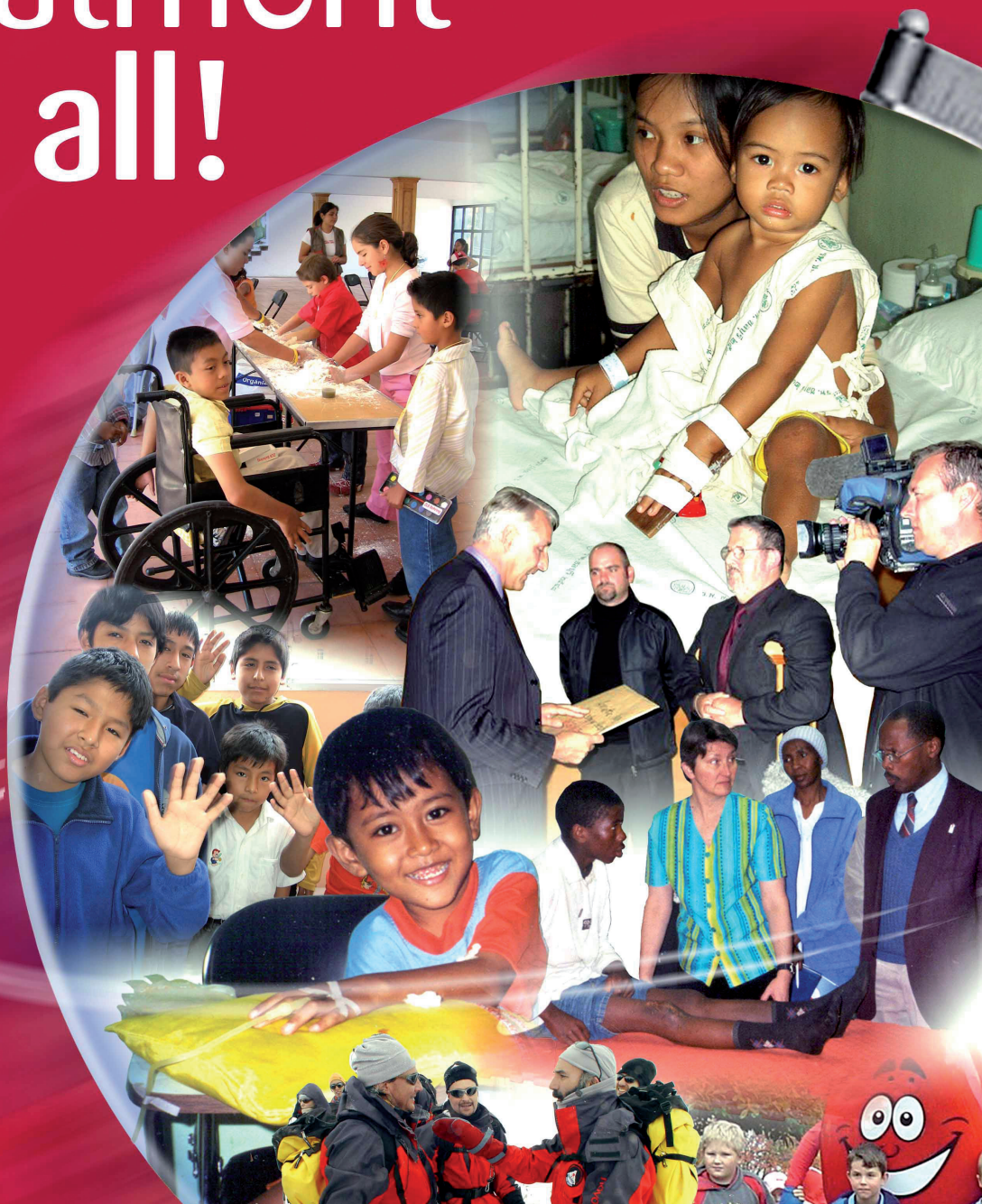


Bulletin

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

WORLD HEMOPHILIA DAY
APRIL 17TH

Treatment
for all!



Inhaltsverzeichnis

Sommaire

3	Editorial	4	Editorial
5–6	Jahresbericht des Präsidenten	6–7	Compte rendu annuel du Président
8–9	Jahresbericht der ärztlichen Kommission	9–10	Rapport du président de la Commission médicale
11	Bericht aus der Geschäftsstelle	12	Rapport du Siège Social
13	Neue Gesichter im Vorstand	13	Deux nouveaux visages au comité
14–15	Finanzen	14–15	Finances
16	Register SHG, Update 2006	17	Registre suisse de l'hémophilie Update
18	Genetische Untersuchung	19	Examen génétique
20	Tage der Genforschung	20	Journées de la recherche en génétique
21–22	Familientreffen in Bern	22–23	Rencontre familiale bernoise
24	Agenda & Wichtige Hinweise	25	Agenda & Indications importantes
26	Neuigkeiten zu den Präparaten	26	Nouveautés dans les préparations
27–28	Adressen	27–28	Adresses

Impressum

Bulletin N°109 Mai 2006

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

Herausgeber

SHG, Geschäftsstelle
Untere Breitestr. 6, Postfach 329
8340 Hinwil
Tel. 044 977 28 68
Fax 044 977 28 69
<http://www.shg.ch>
administration@shg.ch
PC-Konto: 30-7529-3

Bürozeiten: DI/MI/FR

Gesamtverantwortung

Gabriel Lottaz
SHG-Präsident

Verantwortlich für medizinische

Beiträge:

Dr. Rainer Kobelt, Wabern
Präsident der ärztlichen Kommission SHG
Dr. Esther O. Meili, Wetzikon
Mitglied der ärztlichen Kommission SHG

Französische Übersetzungen

Medizinische Artikel: Dr. N. von der Weid
Übrige Artikel: Frau N. Honegger

SHG-Lektor, deutsche Texte: Prof. Udo Fries
Relecture par l'A. S. H. des textes français:
J.-C. Besson

Redaktion: Agnes Hausheer

Gestaltung: Thomas Hausheer

Redaktionsschluss Bulletin 112: 15.09.2006

Beilagen

Jahresbeitrag: Rechnung & Einzahlungsschein
Cotisation annuelle: notification et bulletin de versement
Einladung 2. Drei-Ländertreffen
Einladung Hämophilie-Familienweekend 2006
Week-end familial de l'hémophilie 2006

Liebe Leserinnen und Leser

Wissen Sie, dass der **17. April** der **Tag der Hämophilie** ist?

Dieser Tag ist den Hämophilen rund um den Globus gewidmet und wurde zum ersten Mal im Jahre 1989 ausgerufen. Die WFH wählte den 17. April in Andenken an ihren Gründer, Frank Schnabel, der an diesem Tag geboren wurde.

An diesem Tag gedenken wir einerseits der Personen, die sich für die Hämophilen und deren Behandlung mit viel Engagement eingesetzt haben. Andererseits soll dieser Tag dazu motivieren uns auch weiterhin für die Verbesserung der Lebensqualität der Hämophilen einzusetzen. Dieses Jahr steht der Tag der Hämophilie unter dem Motto «Behandlung für alle».

Überrascht Sie diese Forderung? Wir in der Schweiz sehen diese Forderung als selbstverständlich an. Betrachten wir aber die Situation der Betroffenen weltweit, sind wir aber leider noch sehr weit von dieser Forderung entfernt.

Erlauben Sie mir Mark Skinner, den Präsidenten der WFH, zu diesem Thema zu zitieren: «Mit Behandlung für alle soll ausgedrückt werden, dass kein Kind, das mit einer Gerinnungsstörung geboren wird, mit Schmerzen, Behinderungen oder der Gefahr eines frühen Todes leben sollte. Wir fördern die weltweiten Bemühungen, die Behandlung und die Verfügbarkeit der Gerinnungspräparate für alle von einer Gerinnungsstörung Betroffenen sicherzustellen – unabhängig davon wo der Betroffene lebt.»

Mark Skinner weist darauf hin, dass die WFH die Hämophiliebehandlung im weitesten Sinne definiert.: «Zusätzlich zu den Gerinnungsfaktoren und medizinischen Einrichtungen beinhaltet die Hämophiliebehandlung auch die Physiotherapie, Information, Ausbildung, Diagnose sowie Forschung nach Heilung.»

Behandlung für alle bedeutet, dass alle Personen mit einer Gerinnungsstörung Zugang zu einer sicheren und effizienten Behandlung haben müssen, bis eine Heilung möglich ist. In der Zwischenzeit müssen sichere Produkte, gute Diagnosemöglichkeiten und die Behandlung durch ausgebildete Fachkräfte zur Verfügung stehen.

Zusätzlich zur Verbesserung der Behandlung in den sich entwickelnden Ländern, bedeutet «Behandlung für alle» auch den Behandlungsstandard in den entwickelten Ländern sicherzustellen. Um dies zu gewährleisten, ist es sehr wichtig die Regierungen aller Länder davon zu überzeugen, Ressourcen zuhanden der Betroffenen zur Verfügung zu stellen.

Eine grosse Herausforderung für die Hämophiliegemeinschaft ist es immer wieder, der Auffassung entgegenzutreten, dass die Behandlung zu teuer sei. Antworten darauf gibt es viele, auch für Länder mit limitierten Ressourcen. Die Lebensqualität und Lebenserwartung der Betroffenen kann bereits mit bescheidenen Mitteln entscheidend verbessert werden. «Unsere Erhebungen zeigen, dass die Regierung und die Gesellschaft später profitieren, wenn sie in die Behandlung eines Kindes investiert. Als Erwachsener ist dieser in der Lage zu arbeiten, sich und die Gesellschaft zu unterstützen und selber eine Familie zu haben.» Sagt Mark Skinner.

Am 17. April organisieren jeweils Hämophilie-Gesellschaften und Behandlungszentren in über 100 Ländern Zusammenkünfte, Ausstellungen oder andere Aktivitäten um die Aufmerksamkeit auf die Situation der Hämophilen zu lenken.

Die Schweiz hat sich bis anhin zurückgehalten. Wäre es nicht an der Zeit, dass auch die SHG in der Schweiz auf die Hämophilie und andere Gerinnungsstörungen aufmerksam macht? Hätten Sie nicht Lust dazu ebenfalls einen Beitrag zu leisten, indem Sie an einer Veranstaltung am 17. April 2007 teilnehmen oder sogar mithelfen, eine Veranstaltung auf die Beine zu stellen? Dann melden Sie sich doch bitte auf unserer Geschäftsstelle. Denken Sie daran, dass weltweit immer noch etwa 75% der Betroffenen keine adäquate Betreuung erhalten.

Ihr Präsident

Gabriel Lottaz

Chères lectrices, chers lecteurs,

Saviez-vous que le **17 avril** était la **Journée de l'Hémophilie** ?

Cette journée est vouée à l'hémophilie dans le monde entier. Elle s'est déroulée pour la première fois en 1989. La WFH a choisi cette date en mémoire de son fondateur, Frank Schnabel, né un 17 avril.

Nous dédions cette journée à tous ceux et à toutes celles qui se sont engagés avec conviction pour la cause de l'hémophilie et de son traitement. Cette journée vise par ailleurs à augmenter notre motivation à améliorer la qualité de vie des hémophiles.

Cette année, le 17 avril porte la devise : « Traitement pour tous ». Si cette exigence vous étonne, c'est que vous ne savez pas ce qui se passe dans le reste du monde. En Suisse, le « traitement pour tous » est une évidence. Mais, au niveau mondial, nous devons bien admettre que nous en sommes encore loin.

Sur ce thème, permettez-moi de citer Mark Skinner, Président de la WFH : « Avec un traitement pour tous, nous voulons signifier qu'aucun enfant venu au monde avec un trouble de la coagulation ne doit endurer une vie de souffrance, être menacé d'handicap ou risquer une mort précoce. Nous exigeons une concentration de tous les efforts au niveau mondial, afin de garantir le traitement et la mise à disposition de facteurs de coagulation pour toutes les personnes touchées par un trouble de la coagulation – indépendamment du lieu géographique où elles vivent. »

Mark Skinner précise en outre la définition du traitement de l'hémophilie donnée par la WFH, lequel se conçoit au sens le plus large du terme : « En plus des facteurs de coagulation et des infrastructures médicales, le traitement de l'hémophilie comporte aussi la physiothérapie, l'information, la formation, le diagnostic ainsi que la recherche en matière de guérison. »

Le traitement pour tous signifie que toutes les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation doivent avoir accès à un traitement sûr et efficace, jusqu'à ce que la guérison soit possible. Entre-temps, il faut mettre à disposition des produits sûrs, de bonnes possibilités de diagnostic et de traitement par un personnel spécialisé formé.

En plus de l'amélioration du traitement dans les pays en voie de développement, le « traitement pour tous » signifie la garantie d'un standard thérapeutique dans ces pays. Cela ne peut être possible que si les gouvernements de tous les pays en voie de développement sont convaincus de l'importance d'une mise à disposition de ressources à l'attention des personnes concernées.

La communauté des hémophiles a pour grand défi de lutter constamment contre l'idée reçue que le traitement est trop cher. De nombreuses réponses peuvent être données à ce problème, même dans des pays où les ressources sont limitées. Car, la qualité et l'espérance de vie des personnes concernées peuvent être améliorées avec des moyens modestes. « Nos études ont montré que le gouvernement et la société peuvent voir leur avenir amélioré lorsqu'ils s'investissent dans le traitement d'un enfant. Devenu adulte, celui-ci est en mesure de s'assumer, de soutenir la société et de créer une famille » ajoute Mark Skinner.

Le 17 avril, les associations d'hémophiles et les centres de traitement organisent dans plus de 100 pays des rencontres, des expositions ou d'autres activités visant à attirer l'attention du public sur la situation des hémophiles.

Jusqu'à présent, la Suisse s'était tenue à l'écart de telles manifestations. Ne serait-il pas temps que l'A. S. H. sensibilise aussi la population suisse aux problèmes liés à l'hémophilie et à d'autres troubles de la coagulation ? N'aimeriez-vous pas apporter aussi votre contribution en participant à une manifestation le 17 avril 2007 ou même en aidant à mettre sur pied une manifestation ce jour-là ?

Si oui, merci de bien vouloir vous annoncer au Siège social. N'oublions pas qu'à l'échelle mondiale, près de 75 % des hémophiles ne bénéficient pas d'un traitement en rapport avec leur maladie.

Bien à vous
Le Président

Gabriel Lottaz

Jahresbericht des Präsidenten

40 Jahre SHG

Die SHG feierte im Jahre 2005 ihr 40-jähriges Jubiläum. In ihrem Logo hat die SHG auf ihr 40-jähriges Bestehen aufmerksam gemacht. An der Vollversammlung und im Bulletin wurde dieses Ereignis mit speziellen Beiträgen gewürdigt.

Vorstand

Mutationen/Wahlen

Jean-Claude Besson erklärte seinen Rücktritt aus dem Vorstand der SHG. Er wurde 1994 als Beisitzer in den Vorstand gewählt und war seit 2002 Quästor der SHG. Seit vielen Jahren hat er das Lektorat der französischen Ausgabe des Bulletin übernommen. Diese Tätigkeit wird er auch weiterhin ausüben. Jean-Claude gebührt für sein langjähriges Engagement mein herzlicher Dank.

Als neues Vorstandsmitglied durfte ich Frédéric Amstutz begrüßen. Er ist Familienvater, Geschäftsinhaber und Hämophiler. Er wurde an der Vollversammlung 2005 einstimmig gewählt. Der Gesamtvorstand wurde anlässlich der Vollversammlung in globo wiedergewählt.

Projekte

Stechkurse

Zum dritten Mal fanden die Stechkurse an mehreren Standorten in der Schweiz statt. Diese stossen weiterhin auf sehr grosses Interesse. Unser Dank gebührt jenen Ärzten, die einen Samstag für diese Kurse opfern, sowie Baxter für die Organisation und das Sponsoring der Stechkurse.

Kalender der SHG

Für den Kalender 2005 wurde die Studienreise in den Libanon als Sujet gewählt. Dank dem Sponsoring des Kalenders durch Bayer konnte der gesamte Erlös der libanesischen Hämophilie-Gesellschaft (ALH) überwiesen werden. Ich und die ALH danken der Firma Bayer und Ihnen allen, die diese Aktion mit Ihrer Spende unterstützt haben.

Tage der Genforschung

Am 20. Mai 2005 war die SHG wiederum an der Veranstaltung «Gentage 2005» in Bern aktiv. Die SHG machte mit einem Informationsplakat darauf aufmerksam, dass die Gentechnologie ihre gute Seiten hat und gentechnisch hergestellte Faktorpräparate für die Hämophilen nützlich und wichtig sind.

Fundraising / Sponsoring

Eine Informationsmappe soll Interessenten jederzeit einen Überblick über die Aufgaben und Aktivitäten der SHG geben. Dabei wurde festgestellt, dass die Broschüre der SHG etwas veraltet ist. Es wird hier ein neues Projekt gestartet.

Neue Projekte

Überarbeitung Broschüre der SHG

Die Broschüre der SHG ist in die Jahre gekommen und wird textlich und gestalterisch überarbeitet. Die Überarbeitung wird im Laufe des Jahres 2006 abgeschlossen werden.

Sommerlager

Selbstverständlich fand auch 2005 das Sommerlager für unsere jungen Mitglieder statt. Dieses Mal hatten die Teilnehmer die Gelegenheit einen Golfkurs zu besuchen und die zweite Woche wurde erneut dem Kampfsport gewidmet. Daneben gab es natürlich genügend Zeit für andere Aktivitäten, wie zum Beispiel dem Besuch des Schwimmbads oder des Open Air Kino. Lediglich für das Fussballspielen war aus nachvollziehbaren Gründen keine Zeit eingeplant.

Willi Lutz hat das Sommerlager der SHG seit dem Jahre 2000 organisiert und geleitet. Er hat beschlossen, sich zurückzuziehen und andere Herausforderungen anzunehmen. Ich möchte Willi Lutz ganz herzlich für seinen jahrelangen Einsatz für unsere junge Generation und die SHG danken. Er war bei den Jungs sehr beliebt – und dies trotz Fussball-Verbot. Und das sagt doch alles! Mein Dank geht natürlich auch an die Helfer, die Willi Lutz dieses Jahr zur Seite standen.

Herbsttagung

Die Herbsttagung fand am 4. September im Albisgüetli statt. Frau Dr. Brand stellte die Gelenke in den Mittelpunkt dieser Herbsttagung. In ihren Vorträgen behandelten die Referenten Themen wie Gelenkersatz und Physiotherapie nach grossen orthopädischen Eingriffen, aber auch Möglichkeiten zur Vermeidung von Gelenksschäden, etwa mit Hilfe der Bewegungsanalyse oder der Prophylaxe. Ich danke Frau Dr. Brand und den Referenten herzlich, auch für die gelungene Auswahl der Themen.

Journée Romande

2005 war wieder ein ungerades Jahr und dann findet bekanntlich die Journée Romande statt. Am 4. Juni fanden sich etwa 50 Teilnehmer in Signal de Bougy ein. Die Themen waren vielfältig. Unter anderem wurde über die Schmerzbehandlung bei Hämophilen, dem Nutzen von Register und Studien, sowie der Hämophilie-Betreuung im Libanon und dem Einfluss des Twinnings Libanon-Schweiz gesprochen. Der letztgenannte Vortrag wurde von Frau Dr. Claudia Khayat, einer engagierten Ärztin aus dem Libanon gehalten. Mein Dank geht an alle Referenten und die Organisatoren.

Twinning SHG – ALH

Nach dem tödlichen Attentat am 14. Februar 2005 auf Rafic Hariri und

weiteren Attentaten auf politische Führer und Journalisten, welche öffentlich Stellung gegen die syrische Präsenz im Libanon bezogen, war das öffentliche Leben im Libanon wie gelähmt. Die für 2005 geplante Studienreise musste daher leider abgesagt werden. Auch das Ferienlager konnte nicht in der geplanten Form durchgeführt werden. Eine gewisse Entspannung in der zweiten Jahreshälfte ermöglichte dennoch einige Aktivitäten.

Benefizveranstaltung

Am 30. September 2005 fand in Beirut eine Benefizveranstaltung zugunsten der Hämophilen und der ALH statt. Die Veranstaltung war ein grosser Erfolg. Die ALH hat nun die finanziellen Mittel, um ihre Geschäftsstelle weiter zu betreiben. Auch ein Physiotherapie Projekt kann dank dem Fundraising umgesetzt werden. Ich möchte an dieser Stelle dem Fundraising Komitee der ALH und seinen Initiatoren zu diesem Erfolg herzlich gratulieren und mich auch bedanken.

Besuch der ALH (Arbeitssitzung)

Heike Gieche Wenger und ich sind am 30.11. nach Beirut gereist. Wir haben dort mehrere Gespräche mit Vorstandsmitgliedern der ALH geführt und auch zwei Mitglieder des Fundraising-Komitees getroffen. Der Verantwortliche des WFH für diese Region war ebenfalls anwesend. Bei diesen Gesprächen wurde beschlossen, das Twinning weiterzuführen und die beiden nicht abgeschlossenen Projekte weiter zu verfolgen und zu vollenden. In diesem Sinne wurde der Antrag an die WFH gestellt, das Twinning für zwei weitere Jahre fortzuführen.

AGILE

Jörg Krucker, unser SHG-Delegierter bei der Agile, besuchte die Delegiertenversammlung. An der Präsidentenkonferenz vom 12. November habe ich als Präsident teilgenommen. Am Vormittag wurden Referate zum Thema „psychische Erkrankungen“ gehalten und auch darüber diskutiert. Es wird betont, dass es wichtig ist, dass auch die psychisch Betroffenen sich organisieren und sich selber vertreten. Chronisch Erkrankte sind heute allenfalls über eine Organisation der Angehörigen vertreten (z.B. VASK, Verein Angehöriger von Schizophrenie/Psychisch-Kranken, AGILE Mitglied).

EHC

Zusammen mit Jeanette Hofstetter besuchte ich den 18. Kongress des EHC. Dieser fand dieses Jahr in Frankreich in Montpellier vom 19. bis 22. Mai statt. Das Engagement der AFH war vorbildlich und die Vorträge von hervorragender Qualität. Die Vollversammlung des EHC wurde von uns beiden ebenfalls besucht.

WFH

Twinning of the Year 2004

Die Center-Twinning Partner ALH Beirut und das Universitätsspital Genf wurden im Sommer 2005 von der WFH mit dem Preis «Twinning des Jahres 2004» ausgezeichnet. Ich gratuliere unseren Freunden nochmals mit einem gewissen Stolz.

Besten Dank

Ich möchte mich bei allen Vorstandsmitgliedern und bei Agnes Hausheer, unserer Geschäftsleiterin, herzlichst für ihr Engagement bedanken. Nicht vergessen seien die zahlreichen Helfer, die uns ehrenamtlich als Lektor, Übersetzer und bei Projekten unterstützen.

Vielen herzlichen Dank auch an alle Mitglieder der AeK und dem Ausschuss für ihren grossen Einsatz im Interesse der Betroffenen. Mit der Reorganisation der Hämophiliezentren und der AeK wurde im letzten Jahr ein Meilenstein gesetzt. Mein Dank geht auch an die Präparateshersteller, welche die SHG mit dem Betriebsbeitrag und dem Sponsoring von Projekten unterstützen.

Ich freue mich sehr auch im nächsten Jahr mit Ihnen allen erfolgreich zusammenarbeiten zu können.

Compte rendu

L'A. S. H. a eu 40 ans

En 2005, l'A. S. H. a fêté son 40e anniversaire. L'attention sur cet événement a été focalisée dans le logo. Des articles spéciaux dans le bulletin et des interventions à l'Assemblée générale ont rendu hommage à cette étape importante.

Comité

Mutations et élections

Jean-Claude Besson a démissionné du Comité et s'est expliqué sur ce fait à l'Assemblée. Il avait été membre du Comité en 1994 et était trésorier de l'A. S. H. depuis 2002. Depuis de nombreuses années, il assumait la relecture du bulletin en français. Il s'est déclaré désireux de poursuivre cette activité. Je remercie Jean-Claude pour son engagement de longues années.

Je souhaite la bienvenue à Frédéric Amstutz, nouveau membre du Comité. Il est à la fois père de famille, directeur commercial d'une entreprise et hémophile. Il a été élu à la majorité lors de l'Assemblée générale 2005 qui a, par ailleurs, réélu l'ensemble du Comité in globo.

Projets

Cours de piqûres

Des cours de piqûres ont eu lieu pour la troisième fois dans différents lieux de Suisse. Ils ont suscité un très grand intérêt. Nous remercions les médecins qui ont mis leur temps à disposition un samedi, ainsi que l'entreprise Baxter pour l'organisation et le parrainage de ces cours.

Calendrier de l'A. S. H.

Pour le calendrier 2005, on a choisi pour sujet le voyage d'étude au Liban. Grâce au parrainage de l'entreprise Bayer, le total des recettes a pu être viré au compte de l'Association Libanaise des Hémophiles

(A. L. H.). L'A. L. H. et moi-même, nous remercions l'entreprise Bayer et adressons notre sincère reconnaissance à toutes celles et à tous ceux qui ont soutenu cette action par leurs dons.

Journée de la recherche en génie génétique

Le 20 mai 2005, l'A. S. H. a de nouveau participé de manière très active à cette manifestation autour de la recherche en génie génétique. Au moyen d'une affiche informative, l'A. S. H. a attiré l'attention du public sur le fait que la recherche en génie génétique peut avoir un aspect intéressant dans la mesure où les préparations coagulantes produites selon cette technologie sont utiles et importantes pour les hémophiles.

Collecte de fonds et parrainage

Un dossier informatif a pour but de permettre à tout intéressé d'avoir une vue d'ensemble sur les tâches et les activités de l'A. S. H. Forts de cette idée, nous avons pu constater que la brochure de l'A. S. H. avait un peu vieilli. Un nouveau projet va être démarré.

Nouveaux projets

Remaniement de la brochure de l'A. S. H.

La brochure de l'A. S. H. n'est plus actuelle. Elle va être remaniée, tant au niveau du texte que de la mise en page. Ce projet va être mené à bien dans le courant de l'année 2006.

Camp d'été

Il va de soi que nos jeunes membres ont pu également vivre un camp d'été en 2005. Les participants ont eu cette fois l'occasion de suivre un cours de golf pendant la première semaine. La deuxième semaine a été consacrée à l'art martial. Le reste du temps a donné place à d'autres activités comme la piscine ou la visite du cinéma en plein air. Seul le football n'y avait pas sa place. La décision qui peut se comprendre a été prise en bonne conscience de cause.

Willi Lutz organise et dirige ce camp depuis l'année 2000. Il a pris la décision de se retirer et de passer le flambeau à d'autres. J'aimerais remercier Willi Lutz pour son engagement pendant toutes ces années auprès de nos juniors et de l'A. S. H. Malgré l'interdiction du football, il était très aimé des jeunes. Ce qui en dit long ! Je remercie naturellement aussi les auxiliaires qu'il avait engagés cette année.

Journée d'automne

La Journée d'automne a eu lieu le 4 septembre à Albisgüetli. Madame Dr. Brand a centré cette journée autour du thème des articulations. Les exposés des différents intervenants ont porté sur des sujets comme les prothèses et la physiothérapie après des interventions chirurgicales importantes ; ils ont aussi abordé les possibilités d'éviter les dommages articulaires grâce à l'analyse du mouvement ou à la prophylaxie. Je remercie Madame Dr. Brand et les intervenants pour le choix des thèmes et le succès des exposés.

Journée Romande

2005 était une année impaire. Nous avons donc eu une Journée Romande. Le 4 juin, 50 participants se sont retrouvés au Signal de Bougy. Les thèmes ont été très variés. On a, entre autres, parlé du traitement de la douleur chez les hémophiles, de l'utilité du registre et d'études, du soin des hémophiles au Liban et de l'influence exercée par notre jumelage Liban-Suisse. Le dernier exposé a été donné par Madame Dr. Claudia Khayat, une femme médecin engagée au Liban. Je remercie cordialement tous les intervenants et les organisateurs.

Jumelage A. S. H. – A. L. H.

Après l'attentat mortel du 14 février 2005 sur la personne de Rafik Hariri et d'autres attentats sur des chefs politiques et des journalistes, qui prenaient position contre la présence syrienne au Liban, la vie publique libanaise a été comme paralysée.

On a donc dû annuler le voyage d'étude planifié en 2005. Le camp de vacances, lui non plus, n'a pu être réalisé sous la forme prévue.

Une certaine détente pendant la deuxième partie de l'année a toutefois permis la réalisation de quelques activités.

Manifestation de soutien

Le 30 septembre 2005, une manifestation de soutien a eu lieu à Beyrouth, au profit des hémophiles et de l'A. L. H.. La manifestation s'est soldée par un grand succès. L'A. L. H. dispose maintenant des moyens financiers pour faire fonctionner son Siège Social. Un projet de physiothérapie peut aussi être mis en application grâce à la collecte de fonds.

J'aimerais ici féliciter le comité de l'A. L. H. affecté à la collecte de fonds ainsi que ses initiateurs et les remercier.

Visite de l'A. L. H. (réunion de travail)

Heike Gieche Wenger et moi-même sommes partis pour Beyrouth le 30 novembre. Nous avons eu plusieurs entretiens avec des membres du Comité de l'A. L. H. et nous avons rencontré deux membres du comité affecté à la collecte de fonds. Le responsable de la WFH pour cette région était également présent. Lors de ces entretiens, il a été décidé de poursuivre le jumelage ainsi que les deux projets non encore achevés et de les mener à bien. On a donc proposé à la WFH de poursuivre le jumelage pendant encore deux ans.

AGILE

Jörg Krucker, notre délégué de l'A. S. H. auprès d'AGILE, s'est rendu à l'Assemblée des délégués. En tant que Président, j'ai participé à la Conférence des Présidents du 12 novembre. Le matin, j'ai pu assister à des exposés suivis de discussions sur le thème « maladies mentales ». On a mis l'accent sur le fait qu'il était important que les malades mentaux sachent aussi s'organiser et se faire représenter. Les affectés chroniques sont aujourd'hui représentés par une organisation de parents et de proches (p. ex. l'A P M S, l'Association des parents de malades mentaux schizophrènes, membre d'AGILE).

EHC

Je me suis rendu avec Jeannette Hofstetter au 18e congrès de l'EHC qui a eu lieu cette année en France à Montpellier du 19 au 22 mai. L'engagement de l'A. F. H. (Association Française des Hémophiles) a été exemplaire et les exposés ont témoigné d'une qualité exceptionnelle. Nous avons également assisté à l'Assemblée plénière de l'EHC.

WFH

Jumelage de l'année 2004

Le jumelage de centres entre l'A. L. H. de Beyrouth et l'Hôpital universitaire de Genève s'est vu octroyer en été 2005 le titre de jumelage de l'année 2004 par la WFH. Je félicite encore une fois nos amis, sans une certaine fierté.

Remerciements

J'aimerais remercier tous les membres du Comité ainsi qu'Agnès Hausheer, la responsable de notre Siège Social pour leur engagement. Ma reconnaissance s'adresse également aux nombreux auxiliaires qui nous ont honorés de leur soutien à titre purement bénévole, que ce soit dans la relecture, la traduction ou lors du soutien de projets.

Merci aussi à tous les membres de la COM et à sa commission pour leur grand engagement dans l'intérêt des personnes concernées. Avec la réorganisation des centres d'hémophilie et de la COM, nous avons, l'année dernière, posé un jalon fondamental dans l'histoire de notre Association.

Ma reconnaissance s'adresse aussi aux fabricants de préparations qui soutiennent l'A. S. H. grâce à leurs contributions d'entreprises et à leur parrainage de projets.

Je me réjouis beaucoup d'une nouvelle année de collaboration couronnée de succès en 2006.

Jahresbericht der ärztlichen Kommission

Dr. R. Kobelt
Präsident der AeK

Ärztliche Kommission (AeK) und Ausschuss

Neuorganisation

Vierzig Jahre nach der Gründung der SHG und der AeK wurde die seit langer Zeit vorbereitete Reorganisation der Hämophiliezentren und der AeK verwirklicht. Im Moment gibt es fünf anerkannte Referenzzentren und vier Hämophiliezentren. Dem entsprechend verringerte sich die Zahl der ordentlichen Mitglieder.

Wahlen

Neben den Mitgliedern von Amtes wegen wurden der Ausschuss und die Gruppe der ordentlichen Mitglieder durch die Wahl von engagierten Zentrumsleiter(inne)n ergänzt. Zudem konnten auch einige weitere ausserordentliche Mitglieder in unseren Kreis aufgenommen werden.

Themen der Sitzungen

Ärztliche Kommission und Ausschuss haben je zweimal getagt. Die folgenden Hauptgeschäfte wurden dabei behandelt:

Reorganisation

An der ersten Ausschuss-Sitzung des Jahres wurde über alle eingegangenen Zentren-Anträge beschlossen und an der folgenden Sitzung der Ärztlichen Kommission erfolgte die neue Zuteilung bzw. Wahl sämtlicher Mitglieder und Gremien der AeK.

Im Herbst-Bulletin der SHG wurden schliesslich die neue Zentren- und Mitgliederlisten publiziert und die Leserschaft über die Hintergründe der Neuorganisation informiert.

Damit ist ein grosser Teil der geplanten Arbeiten erledigt; was noch bleibt, sind kleinere Korrekturen am Konzept und die Einführung einer regelmässigen Patientenbefragung über die Arbeit der Zentren. Es ist auch zu hoffen, dass sich noch weitere, bisherige Zentren zur Anerkennung melden werden.

Register

Das Patientenregister hat sich in seiner neuen Form bewährt. Zur weiteren Vereinfachung der Dateneingabe wurde eine Schnittstelle zur automatischen Einfügen der Präparatebestellungen eingeführt. Das Konzept unseres Registers hat auch international Beachtung gefunden und zu einer Anfrage nach der Möglichkeit geführt, die Software zur Verwendung in einem anderen Land zu kaufen.

Fortbildung

Erneut wurde dem Erfahrungsaustausch und der Fortbildung viel Zeit eingeräumt. Dabei konnten wir von Kongressbesuchen verschiedener unserer Mitgliedern profitieren.

Diverses

Weitere, wichtige Themen sollen hier nur kurz erwähnt werden: Fortsetzung des Genprojektes, Finanzierung von NovoSeven, Entschädigung für Hepatitis-C-Infizierte.

Basler Fonds

Im vergangenen Jahr wurde der Fonds bloss in sehr geringem Umfang beansprucht. Er hat zudem vom besseren Börsenklima profitiert und entsprechend ist das zur Verfügung stehende Vermögen insgesamt angewachsen.

Gerinnungsprodukte

Im Jahr 2005 ist der Verbrauch an Produkten erneut angestiegen und hat ein Volumen von gut 30 Mio E FVIII und FIX erreicht. Daraus ergibt sich ein Verbrauch von 4.13 E pro Einwohner der Schweiz. Die rekombinanten Präparate haben deutlich zugelegt und beim FVIII einen Anteil von genau $\frac{2}{3}$ erreicht, beim FIX ist die Grenze von 10% nur knapp verpasst worden.

Veranstaltungen

Kongresse

Ettliche Mitglieder der ärztlichen Kommission haben verschiedene Kongresse über Gerinnungsstörungen in aller Welt besucht und dort teilweise selber Daten präsentiert.

Tagungen für SHG-Mitglieder

(Organisiert von Mitgliedern der AeK)

Stechkurse

Erneut wurden mehrere Stechkurse organisiert, welche regen Zulauf hatten.

Berner Familientreffen

Frau Dr. Braga hat das Thema «Vertrauen statt Ängste» angesprochen und damit spannende Diskussionen ausgelöst.

Journée Romande

Neben diversen, teilweise organisatorischen Informationen wurde über Inhibitoren und die Schmerzbehandlung gesprochen.

Zürcher Herbsttagung

Der Anlass stand unter dem Motto «Gelenke», deren Bedeutung im Rahmen der Hämophiliebehandlung von verschiedenen Seiten her beleuchtet wurde.

Lager

Geleitet von Mitgliedern der AeK wurden zwei Lager abgehalten, welche von rund drei Dutzend jungen Hämophilen besucht wurden.

Publikationen / Bulletin

Im redaktionellen Teil des Bulletins wurden Berichte zu verschiedenen der oben erwähnten Anlässe publiziert. Unser Ehrenmitglied Prof. Gugler hat zudem einen Rückblick auf die 40-jährige Geschichte der

Hämophiliebehandlung in unserem Land verfasst. Schliesslich wurde über das Register und die neue Organisation der Zentren informiert.

Ausblick

Laufende Projekte

Das Genprojekt wird für kürzlich neu diagnostizierte Patienten fortgeführt (siehe Informationstext in diesem Bulletin). Dieses Jahr steht auch wieder ein Schweizer Hämophilie-symposium auf dem Programm. Zudem wird unter anderem weiter an der Zentrenorganisation sowie der Revision der Merkblätter und Richtlinien zur Hämophiliebehandlung gearbeitet.

Dank

Ich möchte den Mitgliedern des Ausschusses und der Ärztlichen Kommission sowie den Vorstandsmitgliedern der SHG für Ihren Einsatz und die Mitarbeit bestens danken, wie immer natürlich ganz besonders Agnes Hausheer.

Danken möchte ich auch den Gerinnungspräparateherstellern in unserem Land für die gute Zusammenarbeit und ihre unermüdliche Unterstützung von patientenorientierten Projekten.

Rapport du président de la Commission médicale

Commission médicale (COM) et comité

Réorganisation

40 ans après la fondation de l'A. S. H. et de la COM, on a mené à bien la réorganisation des centres d'hémophilie et de la COM, ce que l'on préparait depuis longtemps. Il existe actuellement cinq centres de référence reconnus et quatre centres d'hémophilie. Le nombre de membres ordinaires a diminué en conséquence.

Elections

En plus de membres d'office, le comité et le groupe des membres ordinaires a été complété par l'élection de directeurs de centres engagés. Notre cercle a pu en outre être complété par quelques autres membres extraordinaires.

Thèmes des réunions

La Commission médicale et le comité se sont réunis chacun deux fois. On a traité les affaires suivantes :

Réorganisation

A la première réunion du comité, on a traité et pris des décisions sur des propositions relatives aux centres. A la réunion suivante de

la COM, on a effectué une nouvelle répartition, resp. l'élection de tous les membres et du comité de la COM.

Dans le bulletin d'automne de l'A. S. H., on a publié les nouvelles listes de centres et de membres et informé les lecteurs sur les antécédents de la nouvelle organisation.

Ainsi, une bonne part des travaux planifiés est faite ; il reste encore à apporter quelques corrections au concept et à introduire un questionnaire régulier destiné aux patients, relativement au travail dans les centres. Nous espérons aussi que d'autres centres se feront reconnaître.

Registre

Le registre des patients a fait ses preuves sous sa nouvelle forme. Dans le but de simplifier encore l'introduction des données, une interface a été introduite pour ajouter automatiquement les commandes de préparations.

Le concept de notre registre a trouvé un écho favorable au niveau international ; il nous a été demandé si ce logiciel pouvait être vendu et utilisé dans un autre pays.

Perfectionnement

On a de nouveau consacré beaucoup de temps aux échanges d'expériences et au perfectionnement. Plusieurs de nos membres ont pu profiter de la participation à des congrès.

Divers

Nous ne mentionnerons ici que brièvement quelques autres thèmes importants : poursuite des projets en génie génétique, financement de NovoSeven, indemnisation des infectés par le virus de l'hépatite C.

Fonds bâlois

En 2005, le Fonds n'a été que très peu sollicité. Il a en outre profité d'une meilleure situation en bourse, ce qui a permis au capital disponible d'augmenter.

Préparations coagulantes

La consommation de produits en 2004 a de nouveau augmenté et atteint un volume de bien 30 millions d'unités de F VII et F IX. Ce qui correspond à une moyenne de 4,13 U par habitant en Suisse. Les préparations recombinantes ont augmenté nettement, la consommation de F VIII a augmenté de 2/3 ; quant au F IX, la limite de 10 % a tout juste été dépassée.

Manifestations

Congrès

De nombreux membres de la Commission médicale se sont rendus dans le monde entier à différents congrès sur les troubles de la coagulation et y ont en partie présenté leurs propres données.

Journées pour les membres de l'A. S. H.

(Organisées par les membres de la COM.)

Cours de piqûres

On a encore organisé plusieurs cours de piqûres : ils ont été bien fréquentés.

Rencontre familiale bernoise

Madame Dr. Braga a abordé un thème qui a soulevé des discussions passionnantes : « Transmutation des peurs par la confiance ».

Journée Romande

En plus de diverses informations, en partie d'ordre organisationnel, les thèmes abordés ont porté sur les inhibiteurs et le traitement de la douleur.

Journée d'automne zurichoise

La manifestation avait comme point d'orgue « articulations ». Dans le cadre du traitement de l'hémophilie, ce thème a été considéré sous différents aspects.

Camps

Organisés et animés par des membres de la COM, ces camps ont accueilli près de trois douzaines de jeunes hémophiles.

Publications / Bulletin

Dans la partie rédactionnelle du bulletin, des rapports ont été publiés sur les différentes manifestations mentionnées ci-dessus. Notre membre d'honneur, Prof. Gugler, y a en outre rédigé une rétrospective de 40 ans de traitement de l'hémophilie dans notre pays. Ce bulletin contient aussi des informations sur le registre et la réorganisation des centres.

Perspectives

Projets en cours

Le projet d'examen génétiques pour les nouveaux patients diagnostiqués est poursuivi (voir texte informatif à ce sujet dans ce bulletin). Cette année, un symposium suisse d'hémophilie est de nouveau au programme. On va en outre aussi poursuivre la réorganisation des centres ainsi que la révision des feuilles informatives et des lignes directrices relatives au traitement de l'hémophilie.

Remerciements

J'aimerais remercier les membres du comité et ceux de la Commission médicale, ainsi que les membres du Comité de l'A. S. H., pour leur engagement et leur collaboration. Comme toujours, toute ma reconnaissance s'adresse aussi tout particulièrement à Agnès Hausheer.

Sont aussi vivement remerciés les fabricants de préparations de notre pays pour la qualité de leur collaboration et leur soutien fidèle à nos projets visant l'amélioration de la vie des patients.

Liebe Mitglieder und Gönner, Liebe Leserinnen und Leser

Zuerst das Neueste! Vor Ihnen liegt die erste Ausgabe unserer Zeitschrift in deutscher und französischer Fassung in einem Exemplar. Wir sparen so Porto- und Druckkosten, möchten ihnen dafür ab und zu einen Vierfarbendruck anbieten. Alle erhalten so die neusten Informationen zur gleichen Zeit, im Monat Mai und November. Wir sind weiterhin bemüht, ein möglichst attraktives Bulletin zu gestalten. Natürlich sind wir sehr interessiert zu wissen, wie diese neue Form des Bulletins bei Ihnen ankommt. Wir freuen uns über jedes Feedback.

Spenden

Spenderinnen und Spender haben uns auch letztes Jahr sehr grosszügig und solidarisch unterstützt. Wir bedanken uns bei allen von ganzem Herzen. Herzlichen Dank auch an die Mitglieder, welche den Jahresbeitrag grosszügig aufgerundet haben. Wir bitten um Verständnis, wenn wir Spenden hier erst ab Fr 200.00 namentlich erwähnen.

- Kalenderaktion 2005 Twinning	Fr.	6'725.-
- Aktion «Denk an mich»	Fr.	2'691.-
- Familie Sutter de Vries	Fr.	1'925.-
- Ernst Göhner Stiftung	Fr.	1'000.-
- Anonym für Twinning	Fr.	500.-
- Herr Hanspeter Bonelli	Fr.	500.-
- Nicht beanspruchte Sitzungsgelder	Fr.	400.-
- Frau Dr. Ute Braun	Fr.	300.-
- Herr Ueli Schläpfer	Fr.	300.-

Betriebsbeiträge und zusätzliche Beiträge an den Journée Romande

- Baxter AG	Fr.	16'000.-	Fr.	1'000.-
- Bayer (Schweiz) AG	Fr.	14'000.-	Fr.	1'000.-
- Novo Nordisk Pharma AG	Fr.	5'000.-	Fr.	500.-
- Wyeth Pharmaceutical AG	Fr.	13'000.-	Fr.	600.-
- ZLB Behring AG	Fr.	15'000.-	Fr.	800.-

Beiträge für das AeK-Register Online aus dem Baslerfonds 14'000.- Franken, von Baxter AG 8'000.- Franken und von Wyeth Pharmaceutical AG 3'000.- Franken.

Unsere Präparatehersteller stellten uns wiederum viele nützliche und allseits geschätzte Materialien zur Verfügung, wie Substitutionskalender, Travelguides, Notfallkarten, Rucksäcke, Bauchtaschen, Kühlboxen, Staubbinden, Bücher, Sitz- und Gehhilfen.

Twinning

Projektor und Leinwand im Betrag von Fr 860.- wurden von Baxter AG gespendet für unseren Partner im Libanon.

Fonds

Aus dem Solidaritätsfonds wurden Zahlungen in der Höhe von 8'589.90 Franken in Anspruch genommen. Per 31.12.2005 beträgt das Kapital noch 62'907.35. Gesuche sind an die Geschäftsstelle zu richten.

Das Gesamtvermögen des HIV-Notfallfonds, verwaltet durch Rechtsanwalt Dr. K. Meier beträgt per 31.12.2005 noch 79'830.85 Franken. Ausbezahlt wurden im vergangenen Jahr 34'513.40 Franken. Gesuche sind zu stellen an: Dr. K. Meier, Langstrasse 4, 8004 Zürich, Tel. 043 322 09 90

Jahresrechnung

Die Jahresrechnung 2005 schliesst mit einem kleinen Verlust von 259.- Franken.

Mutationen

Neumitgliedschaften: Fam. Barbagallo, Janker, Meier, Schwarz, Roubaty und van Marel. H. König und Dr. P. Brazzola. Herzlich willkommen!

Austritte: Fam. De Luca, J. Bürki, E. Pfammatter, H. Perret und Dr. F. Taminelli. Besten Dank für die langjährige Mitgliedschaft.

Wir Gedenken unserer verstorbenen Mitglieder: Richard Cadosch und Klaus Lutz. Den Angehörigen entbieten wir unsere aufrichtige Anteilnahme.

Mein Dank geht für ein weiteres, gutes Jahr in Zusammenarbeit an die beiden Präsidenten, den Vorstand, an die ärztliche Kommission, an unsere Präparatehersteller und an Sie, liebe Mitglieder und Gönner für das Vertrauen und Ihre Unterstützung.

Chers membres, chers donateurs, Chères lectrices, chers lecteurs,

Parlons tout d'abord de la toute dernière nouveauté ! Vous tenez dans les mains le premier exemplaire de notre revue publiée en deux langues, français et allemand. Notre but est d'épargner sur les coûts de port et d'impression, et de pouvoir vous offrir de temps à autre un tirage en quadrichromie. Tous nos membres recevront donc en même temps les dernières informations, en mai et en novembre. Nous nous efforçons d'offrir à ce bulletin une mise en page aussi attrayante que possible. Il va de soi que nous sommes très curieux de savoir ce que vous pensez de cette nouvelle présentation et vous remercions à l'avance de bien vouloir nous faire part de vos réactions.

Dons

Les donatrices et les donateurs nous ont encore soutenus l'année passée de manière généreuse. Nous les remercions vivement de leur solidarité. Merci aussi aux membres qui ont généreusement arrondi leur cotisation annuelle. Nous nous limitons ici aux dons égaux et supérieurs à Fr. 200.--. Merci de votre compréhension.

- Action pour le calendrier 2005 – Jumelage	Fr.	6 725.–
- Action « Pense à moi »	Fr.	2 691.–
- Famille Sutter de Vries	Fr.	1 925.–
- Fondation Ernst Göhner	Fr.	1 000.–
- Anonyme pour le jumelage	Fr.	500.–
- Monsieur Hanspeter Bonelli	Fr.	500.–
- Indemnités de réunions non exigées	Fr.	400.–
- Madame Dr. Ute Braun	Fr.	300.–
- Monsieur Ueli Schläpfer	Fr.	300.–

Contributions d'entreprises et contributions complémentaires à la Journée Romande

- Baxter AG	Fr.	16 000.–	Fr.	1 000.–
- Bayer (Suisse) AG	Fr.	14 000.–	Fr.	1 000.–
- Novo Nordisk Pharma AG	Fr.	5 000.–	Fr.	500.–
- Wyeth Pharmaceutical AG	Fr.	13 000.–	Fr.	600.–
- LCB Behring AG	Fr.	15 000.–	Fr.	800.–

Contributions pour le registre de la COM en ligne : du Fonds Bâlois Fr. 14 000.–, de Baxter AG Fr. 8 000.– et de Wyeth Pharmaceutical AG Fr. 3 000.–.

En outre, nos fabricants de préparations continuent à mettre à notre disposition du matériel utile et apprécié de tous comme des calendriers de substitutions, des guides de voyage, des cartes d'urgences, des sacs à dos, des sacs ventraux, des boîtes réfrigérantes, des garrots, des livres, des béquilles et des sièges pliables.

Jumelage

Un appareil à projection et un écran mural d'un montant de Fr. 860.– ont été offerts à notre partenaire libanais par Baxter AG.

Fonds

Une somme de Fr. 8 589.90 a pu être sortie du Fonds de solidarité pour aider des membres qui avaient besoin d'aide. Au 31 décembre 2005, le capital s'élevait encore à Fr. 62 907.35. Les requêtes sont à adresser au Siège social.

L'ensemble du capital du Fonds d'urgence pour le VIH, administré par l'avocat Dr. K. Meier, s'élevait encore, au 31 décembre 2005, à Fr. 79 830.85. Dans le courant de l'année 2005, on a versé une somme totale de Fr. 34 513.40. Toutes les requêtes sont à adresser au Dr. K. Meier, Langstrasse 4, 8004 Zurich. Tél. : 043 322 09 90.

Comptabilité d'exercice 2005

Nous clôturons l'année 2005 avec une perte de Fr. 259.–.

Mutations

Nouvelles adhésions : familles Barbagallo, Janker, Meier, Schwarz, Roubaty et van Marel ; H. König et Dr. P. Brazzola. Bienvenue à eux tous.

Départs : famille De Luca, J. Bürki, E. Pfammatter, H. Perret et Dr. F. Taminelli. Nous les remercions de leur adhésion pendant de longues années.

Nous déplorons la disparition de nos membres décédés, Richard Cadosch et Klaus Lutz, et adressons à leurs familles nos plus sincères condoléances.

Je ne terminerai pas ce rapport sans adresser aux deux présidents, au Comité, à la Commission médicale et à nos fabricants de préparations mes plus vifs remerciements pour leur excellente collaboration en 2005. Merci aussi à vous, chers membres et donateurs, pour votre confiance et votre soutien.

Zwei neue Gesichter im Vorstand. Deux nouveaux visages au comité.



Dorothee Schmid Bögli
Beisitzer, gewählt am 29. April 2005

Geb. 27.12.1969 und aufgewachsen in Bern.
Verheiratet mit Urs Bögli, 2 Kinder, Tochter Miriam
(2001) und Sohn Manuel (2003).

Nach der Matura absolvierte ich in Bern und
Basel ein Musikstudium (Viola). Heute unterrichte
ich an einer Musikschule in der Region Bern
(40%) und bin freischaffend als Orchester- und
Kammermusikerin tätig.

Née le 27 décembre 1969 et grandi à Berne.
Mariée à Urs Bögli, 2 enfants, la fille née
Miriam en 2001 et Manuel né en 2003.
Après la maturité, j'ai fait des études de musique
à Berne et à Bâle, mon
instrument était l'alto.

J'enseigne la musique dans une école de mu-
sique de la région de Berne (40%) et je travaille
également comme musicienne indépendante
dans des orchestres et des groupes de musique de
chambre.



Frédéric Amstutz
Beisitzer, gewählt am 17. April 2004

Geb. 15.07.1967 am Thunersee
Verheiratet mit Christine von Arx, 2 Kinder, Sohn
Alain (1995) und Tochter Valérie (1994). Wohnhaft in
Endorf bei Sigiriswil über dem Thunersee.

Beruf: gelernter Landwirt und eidg. Dipl. Agro-
kaufmann. Inhaber und Geschäftsführer der Firma
ESPRO (Produktion von Sprossen und Keimlingen,
Handel mit Wild-und Zuchtpilzen, Frischkräuter und
essbaren Blüten).

Hobbys: Reisen, Malen, Wassersport, Fischen, Wein.

Né le 15 juillet 1967 à Thoune.
Marié à Christine von Arx, 2 enfants, Alain né en
1995 et Valérie née en 1994. Domicilié à Endorf
sur Sigiriswil, au-dessus du lac de Thoune.

Profession : agriculteur + diplôme fédéral en
agriculture commerciale ; propriétaire et directeur
commercial de l'entreprise ESPRO (production de
germes et de pousses, vente de champignons sau-
vages et de culture, d'herbes aromatiques fraîches
et de fleurs comestibles).

Loisirs : les voyages, la peinture, le sport nautique,
la pêche, le vin.

Finanzen

Abschluss per 31. Dezember 2005

Finances

Clôture du 31 décembre 2005

Bilanz *Bilan*

Aktiven <i>Actifs</i>	Berichtsjahr <i>Année sous revue</i>	Vorjahr <i>Année passée</i>
Umlaufvermögen <i>Fonds d'exploitation</i>		
Liquide Mittel <i>Liquidités</i>	207'977.95	190'330.15
Festgelder, Wertschriften <i>Investitions et titres</i>	86'177.00	83644.00
Forderungen gegenüber Dritten <i>Créances sur tiers</i>	261.05	320.25
Aktive Rechnungsabgrenzung.	834.65	893.00
<i>Comptes passifs de régularisation</i>		
Total Umlaufvermögen <i>Fonds d'exploitation</i>	295'250.65	275'187.40
<hr/>		
Total Aktiven <i>Actifs</i>	295'250.65	275'187.40

Passiven <i>Passifs</i>	Berichtsjahr <i>Année sous revue</i>	Vorjahr <i>Année passée</i>
Fremdkapital kurzfristig <i>Fonds étrangers à court terme</i>		
Kreditoren <i>Créanciers</i>	2'311.80	1'654.65
Rückstellungen <i>Provisions</i>	15'971.50	15'971.50
Passive Rechnungsabgrenzung.	48'405.00	20'250.00
<i>Comptes passifs de régularisation</i>		
Total Fremdkapital kurzfristig <i>Fonds étrangers à court terme</i>	66'688.30	37'876.15
Fremdkapital langfristig <i>Fonds étrangers à long terme</i>		
Fondskapital <i>Capital de Fonds</i>	62'907.35	71'397.25
Total Fremdkapital langfristig <i>Fonds étrangers à long terme</i>	62'907.35	71'397.25
Eigenkapital <i>Capital propre</i>		
Kapital <i>Capital</i>	165'914.00	170'349.35
Verlust <i>Perte</i>	-259.00	-4'435.35
Total Eigenkapital <i>Capital propre</i>	165'655.00	165'914.00
<hr/>		
Total Passiven <i>Passifs</i>	295'250.65	275'187.40

BERICHT DER RECHNUNGSPRÜFER

für das Geschäftsjahr 2005

An die Mitgliederversammlung der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft, Zürich

Als Rechnungsprüfer haben wir die Buchführung und die Jahresrechnung (Bilanz und Gewinn- und Verlustrechnung) der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft für das am 31. Dezember 2005 abgeschlossene Geschäftsjahr geprüft.

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

Unsere Prüfung erfolgte nach den Grundsätzen des Schweizerischen Berufsstandes, wonach eine Prüfung so zu planen und durchzuführen ist, dass wesentliche Fehlansagen in der Jahresrechnung mit angemessener Sicherheit erkannt werden. Wir prüften die Posten und Angaben der Jahresrechnung mittels Analysen und Erhebungen auf der Basis von Stichproben. Ferner beurteilten wir die Anwendung der massgebenden Rechnungslegungsgrundsätze, die wesentlichen Bewertungsentscheide sowie die Darstellung der Jahresrechnung als Ganzes. Wir sind der Auffassung, dass unsere Prüfung eine ausreichende Grundlage für unser Urteil bildet.

Gemäss unserer Beurteilung entsprechen die Buchführung und die Jahresrechnung dem schweizerischen Gesetz und den Statuten.

Wir empfehlen, die vorliegende Jahresrechnung zu genehmigen.

DIE RECHNUNGSPRÜFER

Heinz Vetterli und Pavel Nemecek, Hinwil, 7. März 2006

Erfolgsrechnung *Compte d'exploitation*

Ertrag <i>Recette</i>	Berichtsjahr	Vorjahr	Budget	Aufwand <i>Charges</i>	Berichtsjahr	Vorjahr	Budget
	<i>Année sous revue</i>	<i>Année passée</i>			<i>Année sous revue</i>	<i>Année passée</i>	
Ertrag <i>Recette</i>				Sonstiger Betriebsaufwand <i>Dépenses d'exploitation</i>			
Mitgliederbeiträge.....	28'935.00	29'435.00	30'000.00	Raumaufwand <i>Loyers</i>	5'124.00	5'124.00	5'124.00
<i>Cotisations des membres</i>				Unterhalt und Reparaturen.....	992.00	2'034.20	1'500.00
Beiträge BSV/IV <i>Cotisation OFAS/AI</i>	67'679.00	67'254.00	67'434.00	<i>Entretien et réparations</i>			
Spenden <i>Dons</i>	97'599.80	120'942.85	97'000.00	Sachversicherung <i>Assurance chose</i>	370.65	370.70	370.00
Einnahmen aus Aktionen.....	5'750.00	9'130.00	4'800.00	Energie- und Entsorgungsaufwand.....	200.00	200.00	200.00
<i>Recettes de manifestations</i>				<i>Electricité</i>			
Total Ertrag <i>Recettes</i>	199'963.80	226'761.85	199'234.00	Verwaltungsaufwand.....	3'972.80	2'297.35	8'200.00
				<i>Dépenses administratives</i>			
Total Ertrag <i>Recettes</i>	199'963.80	226'761.85	199'234.00	Telefon, Fax, Internet, Porti.....	6'452.95	6'659.30	6'300.00
				<i>Téléphone, Fax, Internet</i>			
				Beratungsaufwand <i>Frais de comptabilité</i>	2'690.00	3'136.55	2'690.00
				Übriger Aufwand <i>Autres dépenses</i>	33'756.25	73'907.91	41'100.00
				Total Sonstiger Betriebsaufwand	53'558.65	93'730.01	65'484.00
				<i>Dépenses d'exploitation</i>			
				Finanzerfolg <i>Produits financiers</i>			
				Finanzaufwand <i>Charge financière</i>	700.45	2'984.67	800.00
				Erträge aus flüssigen Mitteln.....	-856.20	-1'272.95	
				<i>Produit des liquidités</i>			
				Erträge aus Finanzanlagen.....	-3'257.50	-846.45	
				<i>Produits financiers</i>			
				Total Finanzerfolg	-3'413.25	865.27	800.00
				<i>Produits financiers</i>			
				Ausserordentlicher und betriebsfremder Erfolg			
				<i>Recettes extraordinaires hors exploitation</i>			
				Ausserordentlicher Ertrag.....	0.00	-6'828.50	0.00
				<i>Recettes extraordinaires</i>			
				Total ausserord. und betriebsfremder Erfolg	0.00	-6'828.50	0.00
				<i>Recettes extraordinaires hors exploitation</i>			
				Total Aufwand <i>Charges</i>	200'222.80	231'197.20	204'984.00
				Verlust <i>Perte</i>	-259.00	-4'435.35	-5'750.00

COMpte RENDU DES COMMISSAIRES AUX COMPTES

pour l'exercice social 2005

A l'Assemblée des membres de l'Association Suisse des Hémophiles, Zurich

En tant que commissaires aux comptes, nous avons vérifié la tenue des livres comptables et la comptabilité d'exercice (bilan, compte de pertes et profits) pour l'Association Suisse des Hémophiles, pour l'exercice social clôture le 31 décembre 2005.

Le Comité est responsable de la comptabilité d'exercice ; nous avons pour tâche de vérifier et d'évaluer cette dernière. Nous attestons répondre à toutes les exigences de compétence et d'indépendance.

Notre vérification a été effectuée conformément aux principes du statut professionnel suisse qui dictent la manière de planifier et d'exécuter un contrôle, afin de mettre en évidence, avec toute la garantie appropriée, les principales erreurs présentes dans une comptabilité d'exercice. Nous avons vérifié les comptes et les données de l'exercice au moyen d'analyses et d'une méthode d'enquête par échantillonnage. Nous avons en outre évalué si l'établissement des comptes était conforme aux normes, nous avons contrôlé les principales décisions de répartition ainsi que la présentation des comptes dans leur totalité. Nous considérons que notre vérification constitue une base d'évaluation suffisante.

Conformément à notre évaluation, la tenue des livres comptables et la comptabilité d'exercice sont conformes à la loi suisse et aux statuts. Nous préconisons donc l'approbation de la comptabilité d'exercice joint ci-après.

LES COMMISSAIRES AU COMPTES

Heinz Vetterli et Pavel Nemecek, Hinwil, le 7 mars 2006

Im Dienst und zum Nutzen der Hämophiliezentren

Serena Hartmann
Katja Locher

Wie schon im Vorjahr haben wir am Hämophilie Symposium in Hamburg vom 15. November 2005 die Datenauswertung des Schweizerischen Hämophilieregisters präsentieren können. Das neue Konzept unseres Online Registers ist grundsätzlich auf grosses Interesse gestossen. Bereits im April 2005 erhielten wir von Seiten Oesterreichs eine offizielle Anfrage für den Ankauf der Software. Wir haben Wien eine Offerte präsentiert, doch sind wir bis heute noch ohne Antwort geblieben.

Aktuell sind im Register 759 Patienten erfasst, dies entspricht einer Zunahme von 16 im Vergleich zum Vorjahr, darunter sind 4 neugeborene Hämophile. Insgesamt wurden 692 Datensätze ausgewertet. Die verbleibenden 67 Patienten, die keiner der 18 Therapiestationen zugeordnet sind, werden nicht mitgerechnet, da keine aktualisierten Daten bestehen. Die Gruppierungen nach Hämophilietypen, Schweregrad, Altersverteilung, Therapiemodus und Hemmkörperstatus haben zahlenmässig keine relevanten Änderungen erfahren gegenüber dem Vorjahr, weshalb wir hier auf detaillierte Angaben verzichten.

Eine Ausnahme bildet die Auswertung der Gerinnungspräparate. Wie wir im letzten Jahr angekündigt hatten, haben wir tatsächlich eine Programmerweiterung des Registers mit einem Präparatemodul realisiert, doch zum Zeitpunkt der statistischen Auswertungen per Ende 2005 waren noch nicht alle Parameter greifbar. In der Zwischenzeit ist die Software dieses Präparatemodul fertiggestellt und am 22. Februar 2006 dem Hämophilieregister definitiv zugeschaltet worden. Wir haben neu die Möglichkeiten, die Abgabemengen für alle Präparate mit Datum zu erfassen und für jeden Patienten auf Jahresmengen hochzurechnen. Es lässt sich demnach im Datensatz der Präparateverlauf ablesen, d.h. die abgegebenen Mengen sind abrufbar für jede gewünschte Zeitperiode. Neu ist auch eine Differenzierung möglich nach Indikationen bei der Abgabe, sei es für die Heimbehandlung, sei es im Spital für Operationen resp. Therapie akuter Blutungen oder für spezielle Situationen die Abgabe als Reserve z.B. für Auslandsaufenthalte. Die Hämophilie spezialisten sind gebeten, alle Gerinnungspräparate, die sie selbst an Hämophile verabreichen, in das Register einzutragen. Andererseits werden jene Präparatemengen, wie sie von den Herstellerfirmen direkt an die Patienten ausgeliefert werden, ebenfalls in die Datensätze des Hämophilieregisters übertragen. Das Präparatemodul erlaubt uns eine wesentlich bessere Kontrolle über die Verwendung der Gerinnungspräparate. Die erste statistische Auswertung der Parameter wird in den nächsten Wochen erfolgen. Es ist indessen klar, dass das Register niemals den Therapie-Kalender des Patienten ersetzen kann.

Es hat sich gezeigt, dass das Hämophilieregister eine gute Basis bietet für die interne Qualitätskontrolle der Therapiestationen in der Frage der Patientenbetreuung. Die neuen Richtlinien zur Definition von Referenzzentren und Hämophiliezentren der Schweiz berücksichtigen denn auch die Mitarbeit im Register, speziell die Aktualisierung der Datensätze. Neu lässt sich aus dem Register die Abfrage der letzten Konsultation nutzen zum Erstellen von Aufgebotslisten für die Jahreskontrollen, besonders sinnvoll bei schweren Hämophilen. Wie die ersten Auswertungen zeigten, wurden innerhalb eines Jahres 108 von 169 Patienten mit schwerer Hämophilie A, resp. 17 von 27 Patienten mit schwerer Hämophilie B in einem Hämophiliezentrum kontrolliert. Es sind dies in jedem Fall nur 63% von allen schweren Hämophilen. Zusätzlich haben wir Kenntnis von weiteren 13 Patienten mit schwerer Hämophilie, die vorerst keiner Therapiestation zugeordnet sind. Wir hoffen, dass sie aktuell eine optimale Behandlung haben, doch möchten wir es nicht unterlassen, an dieser Stelle erneut alle hämophilen Patienten aufzurufen, zusammen mit ihrem Hausarzt den Anschluss an eines der anerkannten Hämophiliezentren der Schweiz anzustreben. Die Mitglieder der Ärztlichen Kommission bemühen sich um die Koordination der Behandlung in den Hämophiliezentren. Auch hier erweist sich das Hämophilieregister als nützliches Instrument. Es bleibt unser Anliegen, jeden Hämophilen anzusprechen und ihm möglichst gute Informationen zu vermitteln, damit jeder selbst den besten Weg für seine Behandlung finden kann.

Abschliessend möchten wir mitteilen, dass die Ärztliche Kommission Herrn Dr. Nicolas von der Weid als Stellvertreter von Frau Dr. Serena Hartmann für die medizinische Leitung der Registerverwaltung gewählt hat.

Au service et au profit des centres d'hémophilie

Comme l'année précédente, nous avons pu présenter l'évaluation des données du Registre suisse de l'hémophilie au symposium d'hémophilie qui a eu lieu à Hambourg le 15 novembre 2005. Le nouveau concept de notre registre en ligne a éveillé un vif intérêt. En avril 2005, nous avons déjà reçu une demande officielle de la part de l'Autriche, nous faisant savoir que l'association autrichienne voulait acheter notre logiciel. Nous avons soumis une offre à Vienne, mais nous sommes encore aujourd'hui sans réponse.

Actuellement, notre registre compte 759 patients, ce qui signifie une augmentation de 16 personnes par rapport à l'année précédente, dont 4 nouveau-nés. On a procédé à l'évaluation d'un total de 692 données. Les 67 patients restants qui n'ont été affectés à aucune des 18 stations thérapeutiques ne sont pas comptés, car leurs données ne sont pas actualisées. Les regroupements selon les types d'hémophilies, le degré de gravité, la répartition selon l'âge, le mode de traitement et le statut des anticorps n'ont pas subi de changements importants par rapport à l'année précédente. C'est la raison pour laquelle nous renonçons à des informations détaillées sur ce point.

L'évaluation des préparations coagulantes constitue une exception. Comme nous l'avons annoncé l'année dernière, nous avons effectivement augmenté le programme du registre d'un module de préparations. Mais, au moment de l'évaluation statistique fin 2005, il n'a pas été possible de saisir tous les paramètres. Entre-temps, on a terminé la mise au point du logiciel de ce module de préparations et, le 22 février 2006, le registre d'hémophilie a pu définitivement être mis en circuit. Une nouveauté : nous avons la possibilité de saisir les quantités remises pour toutes les préparations, dates à l'appui, et de calculer pour chaque patient la quantité de facteur administrée en une année. L'article fait donc apparaître l'évolution de la consommation, ce qui veut dire que l'on peut consulter sélectivement les quantités remises pour chaque période désirée. Il est également nouveau de pouvoir différencier selon les indications, que la quantité délivrée soit prévue pour le traitement à la maison, à l'hôpital lors d'interventions chirurgicales, resp. lors du traitement d'hémorragies aiguës, ou lors de situations spéciales comme les réserves que l'on emporte pour un séjour à l'étranger. Les spécialistes de l'hémophilie sont priés de reporter dans le registre tous les facteurs qu'ils administrent eux-mêmes aux patients. Par ailleurs, toute quantité de facteur livrée directement au patient par le fabricant de préparations doit être reportée dans les articles respectifs du registre de l'hémophilie. Ce module de préparations nous permet de contrôler de manière plus précise la consommation de préparations coagulantes. La première évaluation statistique des

paramètres va être effectuée dans les prochaines semaines. Cela dit, le registre ne remplace en aucun cas le calendrier de traitement du patient.

Il s'est avéré que le registre de l'hémophilie offrait une bonne base aux contrôles de qualité des stations de traitement en matière de soins des patients. Les nouvelles lignes directrices relatives à la définition des centres de référence et des centres d'hémophilie en Suisse tiennent compte également de la collaboration au registre, en particulier de la mise à jour des données. Une nouveauté du registre permet de tirer parti de la possibilité de consulter les données de la dernière visite pour l'établissement d'une liste d'offres pour les contrôles annuels, ce qui est très précieux dans les cas d'hémophilie grave. Les premières évaluations ont montré qu'en l'espace d'un an, 108 patients sur 169 atteints d'hémophilie grave de type A, resp. 17 patients sur 27 atteints d'hémophilie grave de type B, avaient été contrôlés dans un centre d'hémophilie. Ce qui ne représente pour finir que 63 % de tous les cas d'hémophilie grave. Nous savons en outre que 13 autres patients atteints d'hémophilie grave n'ont pas encore été affectés à une station de traitement. Espérant qu'ils bénéficient actuellement d'un traitement optimal, nous aimerions tout de même encore encourager tous les patients hémophiles et leur médecin de famille à se relier à un centre d'hémophilie reconnu en Suisse. Les membres de la Commission médicale s'efforcent de coordonner les traitements dans les centres d'hémophilie. Là encore, le registre d'hémophilie se révèle être un instrument utile. Il nous tient à cœur de défendre les intérêts des hémophiles et de leur transmettre une qualité d'information aussi bonne que possible, afin que chacun d'eux puisse optimiser son potentiel de traitement par la voie qui est la meilleure pour lui.

Pour finir, nous aimerions faire savoir que la Commission médicale a élu Monsieur Dr. Nicolas von der Weid en tant que remplaçant de Madame Dr. Serena Hartmann, pour la responsabilité médicale dans l'administration du registre.

Genetische Untersuchung neu diagnostizierter hämophiler Personen

Dr. M. Schmutz
Dr. R. Kobelt

Zur genauen Diagnose einer Hämophilie werden verschiedene Laboruntersuchungen benötigt. Weltweit ist es dabei üblich, auch die genetische Ursache dieser Erkrankung zu suchen. Ausgerechnet die Schweiz macht hier eine Ausnahme, da diese Untersuchung von den Kostenträgern nur ausnahmsweise bezahlt wird. Dank einer Spende des damaligen Zentrallabors SRK konnten sich alle interessierten Betroffenen in unserem Land vor einigen Jahren kostenlos untersuchen lassen. Seither sind aber wieder Patienten neu diagnostiziert worden, welche von dieser Untersuchung nicht profitieren konnten. Die Firma Baxter hat sich nun bereit erklärt, ein Anschlussprojekt zu finanzieren, das von Dr. Schmutz (Zürich) und Dr. Kobelt (Bern) organisiert wird. Im Gegensatz zum letzten Mal handelt es sich aber nicht um ein wissenschaftliches Projekt, sondern ausschliesslich eine Dienstleistung.

Worum geht es dabei überhaupt?

Die Ursache einer angeborenen Hämophilie ist ein Fehler in einem Gen. Die Gene sind gewissermassen die Konstruktionspläne für alle Bauteile unseres Körpers. Im Fall der Faktoren VIII und IX entspricht diese Information einem Text von mehreren Tausend Wörtern. Bei der Zellvermehrung müssen alle Gene immer wieder kopiert werden, wobei Fehler auftreten können, die dann als Mutation bezeichnet werden. Viele Mutationen haben zum Glück keine Auswirkungen, andere hingegen führen zu mehr oder weniger bedeutenden «Konstruktionsfehlern». Im Gen eines Gerinnungsfaktors kann eine Mutation ganz verschiedene Folgen haben: Der Faktor kann bloss leicht verändert sein und entsprechend geringfügig schlechter funktionieren, was eine milde Hämophilie bewirkt. Grössere Defekte führen zu schwereren Formen einer Hämophilie, wo der betreffende Faktor entweder kaum mehr funktioniert oder überhaupt nicht mehr gebildet werden kann. Zu diesen schweren Mutationen gehört die so genannte Intron-22-Inversion, welche bei fast der Hälfte aller Personen mit einer schweren Hämophilie A vorliegt. Bei den übrigen Personen mit Hämophilie liegt eine der unzähligen, anderen Mutationen vor, so dass fast jeder Betroffene seine «eigene» Mutation hat. Innerhalb einer Sippe weisen hingegen alle Betroffenen dieselbe Mutation auf.

Aus welchen Gründen ist es wichtig, diese Mutation zu suchen?

- Sobald in einer Familie die Mutation bekannt ist, können weitere, genetische Untersuchungen sehr einfach und zuverlässig gemacht werden. Das betrifft zum Beispiel die Diagnostik von möglichen Konduktorinnen oder pränatale Untersuchungen.
- Die Mutation gibt einen besseren Hinweis auf den Schweregrad der Erkrankung als die Faktormessung, vor allem im Bereich der schweren Hämophilieformen.
- Das Risiko für die Bildung eines Inhibitors hängt in einem gewissen Umfang von der Mutation ab. Aus diesem Grund kann es für die Planung der Behandlung wichtig sein, die Mutation zu kennen, die ein betroffenes Kind aufweist.
- Mutationen geben schliesslich auch einen vertieften Einblick in die genaue Funktionsweise der Gerinnungsfaktoren.

Wer kann an der Untersuchung teilnehmen und wie läuft diese ab?

- Für die Untersuchung steht nur ein begrenztes Budget zur Verfügung. Es können daher ausschliesslich Proben von Patienten untersucht werden, bei denen die Diagnose einer Hämophilie erst in den letzten 8 Jahren gestellt wurde. Entsprechend wird es sich dabei vorwiegend um Kinder und Jugendliche mit einer Hämophilie A oder B in jedem Schweregrad handeln. Innerhalb einer Familie weisen alle Personen mit Hämophilie dieselbe Mutation auf.
- Sollte es in einer Familie also mehr als ein Kind mit einer neu gefundenen Hämophilie geben (Brüder, Cousins), genügt es, die Untersuchung bei einem von ihnen zu machen.
 - Eine Untersuchung ist ebenfalls unnötig, wenn im Rahmen des ersten Genprojektes bei einem älteren Verwandten bereits eine Mutation gefunden worden ist.

Die praktischen Einzelheiten werden innerhalb der Ärztlichen Kommission der SHG geregelt und Ihnen dann über Ihr behandelndes Zentrum mitgeteilt. Es ist vorgesehen, die Blutentnahmen im Lauf des Sommers und Herbstes vorzunehmen und alle Proben dann Ende Jahr gemeinsam in das Genetik-Labor zu senden.

Dank der modernen Methoden wird es möglich sein, in mindestens 95% der Proben die Mutation zu finden, welche die Hämophilie verursacht. Abhängig von der Art des Defektes gelingt das bereits mit sehr einfachen Methoden oder erfordert einen extrem hohen, technischen Aufwand, der einige Zeit in Anspruch nimmt. Bis die Ergebnisse eintreffen, werden also mehrere Monate vergehen.

Examen génétique des nouveaux cas d'hémophilie diagnostiqués

Dr. M. Schmutz
Dr. R. Kobelt

La précision du diagnostic d'un hémophile dépend de différents examens en laboratoire. Dans le monde entier, on a pour habitude de chercher à mettre en évidence la cause génétique de cette maladie. La Suisse est exclue de cette règle dans la mesure où les caisses ne remboursent qu'exceptionnellement ce type d'examen. Grâce à un don de l'ancien Laboratoire central CRS, toutes les personnes concernées intéressées dans notre pays avaient pu se faire examiner gratuitement il y a quelques années. Depuis, de nouveaux patients diagnostiqués ne peuvent plus profiter de cette possibilité. L'entreprise Baxter s'est déclarée prête à financer un nouveau projet d'examen, organisé par le Dr. Schmutz de Zurich et le Dr. Kobelt de Berne. Contrairement au dernier projet en date, le mobile n'est maintenant pas scientifique mais purement orienté à la notion de prestation de service.

De quoi s'agit-il exactement ?

L'origine d'une hémophilie congénitale est, comme son nom l'indique, due à une tare portée par un gène. Les gènes déterminent la constitution de toutes les cellules de notre organisme. Dans le cas des facteurs VIII et IX, cette information correspond à un texte de plusieurs milliers de mots. Lors de la division cellulaire, les cellules se multiplient selon le mode de fonctionnement du gène, ce qui introduit des erreurs que l'on appelle mutations. De nombreuses mutations n'ont heureusement aucune incidence particulière, d'autres au contraire conduisent à des « erreurs de compositions » plus ou moins significatives. Dans le gène d'un facteur de coagulation, une mutation peut avoir des conséquences très différentes : le facteur peut subir une altération tout simplement légère et, en conséquence, fonctionner un peu moins bien, ce qui entraîne une hémophilie dite légère. Des tares plus importantes entraînent en revanche des formes graves d'hémophilies : soit le facteur concerné ne fonctionne presque plus, soit il ne peut plus être formé. La soi-disant inversion de l'intron 22 fait partie de ces mutations graves : on la retrouve chez près de la moitié des patients atteints d'hémophilie grave de type A. Chez les autres, on retrouve l'une des innombrables mutations possibles, tant et si bien que chaque personne concernée a pratiquement sa « propre » mutation. En revanche, il s'avère que tous les hémophiles d'une même famille ont le même type de mutation.

Pour quelle raison est-il important d'identifier cette mutation ?

- Dès qu'une mutation est connue dans une famille, d'autres examens génétiques peuvent être faits de manière simple et sûre. Nous pouvons ici faire référence, par exemple, au diagnostic de conductrices potentielles ou à des examens prénatals.

- La mutation donne une meilleure information sur le degré de gravité de l'hémophilie que la mesure du facteur, surtout lorsqu'il s'agit d'hémophilies graves.
- Le risque de formation d'un inhibiteur dépend dans une certaine mesure de la mutation. Pour cette raison, il est crucial de connaître la mutation de l'enfant concerné, afin de déterminer le traitement.
- Les mutations permettent aussi d'approfondir le mode de fonctionnement exact des facteurs de coagulation.

Qui peut participer à cet examen et comment ce dernier se déroule-t-il ?

Le budget à disposition est limité. On n'examine par conséquent que des échantillons fournis par des patients chez lesquels on a diagnostiqué une hémophilie dans le courant des huit dernières années. Il s'agit donc essentiellement d'enfants et d'adolescents atteints d'hémophilie A ou B, quel que soit leur degré de gravité. Au sein d'une même famille, tous les hémophiles manifestent la même mutation.

- Si plus d'un enfant dans une famille a été diagnostiqué hémophile (frères, cousins), il suffit donc de n'en faire examiner qu'un seul.
- Un examen n'est pas non plus nécessaire lorsqu'une mutation a déjà été identifiée chez un parent plus âgé dans le cadre du premier projet génétique.

Les détails pratiques seront réglés au sein de la Commission médicale de l'A. S. H. et vous seront communiqués par l'intermédiaire de votre centre de traitement. Il est prévu de procéder aux prélèvements sanguins dans le courant de l'été et de l'automne et de les envoyer tous en même temps au laboratoire génétique à la fin de l'année.

Grâce aux méthodes modernes, il va être possible de trouver les mutations responsables des cas d'hémophilie dans au moins 95 % des échantillons. Selon le type de tare, le succès est obtenu avec des méthodes très simples ou exige des dépenses techniques très élevées et prend du temps. Les résultats n'arriveront donc que dans plusieurs mois.



Brückenschlag zwischen Wissen- und Gesellschaft «Tage der Genforschung» 2006

Rapprochement entre la science et la société «Journées de la recherche en génétique» 2006

Vom 1. Mai bis 9. Juni 2006 finden bereits zum achten Mal die «Tage der Genforschung» statt. In Affoltern am Albis, Basel, Bern, Dietikon, Freiburg, Genf, Lausanne, Lugano, Mittelhäusern, Muttenz, Niederwangen, Sion, Thalwil, Wädenswil, Winterthur und Zürich ermöglichen zahlreiche Veranstaltungen die Begegnung und das Gespräch zwischen Forschenden und der Bevölkerung. Das Angebot umfasst: Wissenschaftscafés, Referate, Informations- und Diskussionsveranstaltungen, Standaktionen, Laborbesuche, Institutsbesichtigungen, Experimentenparcours, Gentechnik-Praktika und sogar Schnuppertage im Labor.

«Gentechnologie im Alltag 2020» lautet das diesjährige Motto. Alltag im Jahr 2020 klingt nach fernere Zukunft. Das 15 Jahre zurückliegende 1990 hingegen scheint gestern gewesen zu sein. Doch eine Vergegenwärtigung der seither geleisteten biotechnologischen Fortschritte lässt staunen. Für das Jahr 2020 dürfen ähnliche bedeutende Errungenschaften der Gentechnologie für den Alltag der Bevölkerung erwartet werden. Vieles zeichnet sich in den gegenwärtigen Forschungsarbeiten und Neuentdeckungen ab. An anderen zur Zeit bearbeiteten Fragestellungen wird man auch dann noch zu beissen haben, öffnen sich doch mit neuen Ergebnissen nicht nur Verstehenshorizonte und die Erkenntnis neuer Zusammenhänge, sondern wiederum Rätsel und neue Fragestellungen. Im Jahr 2020 wird die Gen- und Biotechnologie sicherlich nichts an ihrer Faszination eingebüsst haben.

Am Freitag, 9. Juni 2006 ist die SHG wieder mit einem Informationsstand am Bärenplatz in Bern an den diesjährigen Gentagen dabei und informiert über die Bluterkrankheit und über medizinische Fortschritte bei der Behandlung.

Das detaillierte Veranstaltungsprogramm ist im Internet unter www.gentage.ch verfügbar.

Du 1er mai au 9 juin 2006, les «Journées de la recherche en génétique» ont lieu pour la huitième fois déjà. A Affoltern am Albis, Bâle, Berne, Dietikon, Fribourg, Genève, Lausanne, Lugano, Mittelhäusern, Muttenz, Niederwangen, Sion, Thalwil, Wädenswil, Winterthur et Zurich de multiples manifestations permettent la rencontre et le dialogue entre les chercheurs et le public. L'offre comprend: des cafés scientifiques, des conférences, des rencontres d'information et de discussion, des stands, des visites guidées de laboratoires et d'instituts, des tours d'expériences, des stages en génie génétique et même des journées de stage en laboratoire.

«Le génie génétique au quotidien en 2020», tel est le thème de cette année. Le quotidien en 2020 – cela semble de l'avenir lointain. Mais l'année 1990 c'est comme si c'était hier, bien que l'intervalle soit aussi 15 ans. En prenant conscience des progrès biotechnologiques depuis cette époque, on est surpris. Pour l'année 2020, des acquis comparables sont attendus en génie génétique pour la vie quotidienne de chacun. Bien des choses s'annoncent déjà dans les recherches présentes et les découvertes actuelles. D'autres questions scientifiques actuelles préoccupent encore les chercheurs en 2020. Les nouveaux résultats ne présentent pas seulement des horizons élargis de compréhension et des liens excitants, mais aussi des mystères et des nouvelles questions. En 2020, le génie génétique et la biotechnologie n'auront certainement rien perdu de leurs fascinations.

Vendredi, 9 Juin 2006, l'Association Suisse des Hémophiles tiendra un stand en Ville de Berne à la Bärenplatz et informera sur l'hémophilie et les progrès thérapeutiques récents.

Le programme détaillé est sur internet sous www.jours-du-gene.ch.

Soutien

Fonds National Suisse de la Recherche Scientifique • KTI/CTI L'Agence pour la Promotion de l'Innovation • Académie Suisse des Sciences Naturelles • Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) • Union des Sociétés Suisses de Biologie Expérimentale • Pôle de Recherche National Frontiers in Genetics • Pôle de Recherche National Molecular Oncology • Friedrich Miescher Institut • Biozentrum de l'Université de Bâle • Institut Suisse de Recherche Expérimentale sur le Cancer • Swiss BioteCHnet • Société Suisse de Génétique Médicale • Association Suisse des Hémophiles • Verein «Forschung für Leben» • Fondation Gen Suisse • Junge Forschende für eine verantwortungsbewusste Gentechnologie • Gene Peace • Junges Forum Gentechnologie

Trägerschaft

Schweizerischer Nationalfonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung • KTI/CTI Förderagentur für Innovation • Akademie der Naturwissenschaften Schweiz • Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften • Union Schweizerischer Gesellschaften für Experimentelle Biologie • Nationaler Forschungsschwerpunkt Frontiers in Genetics • Nationaler Forschungsschwerpunkt Molecular Oncology • Friedrich Miescher Institut • Biozentrum der Universität Basel • Schweizerisches Institut für Experimentelle Krebsforschung • Swiss BioteCHnet • Schweizerische Gesellschaft für Medizinische Genetik • Verein «Forschung für Leben» • Stiftung Gen Suisse • Junge Forschende für eine verantwortungsbewusste Gentechnologie • Gene Peace • Junges Forum Gentechnologie

Familientreffen am 8.1.06 in Bern

Dorothee
Schmid-Bögli



Im Kirchgemeindehaus in Wabern fanden sich am 8. Januar an die zwanzig Familien mit hämophilen Kindern einmal mehr zum bereits traditionellen Familientreffen ein.

Vor Beginn der Veranstaltung galt es, alle in die Richtung des altersgemässen Programnteils zu schleusen: die älteren Kinder machten sich in der Begleitung von Oli und Luca trotz bissiger Kälte auf in Richtung Tierpark Dählhölzli, die kleineren nahmen einen Raum im Untergeschoss in Beschlag, in dem sie unter der Aufsicht von Elena, Larissa und Anja spielen konnten. Die Erwachsenen schliesslich fanden sich im Saal ein, um sich unter der Leitung von Dr. Kobelt mit dem Thema «**Wie und wann informieren wir andere über die Hämophilie?**» zu beschäftigen. Nach ein paar allgemeinen Mitteilungen machte Dr. Kobelt den Einstieg ins Thema, indem er mögliche Fragen ansprach, die sich im Zusammenhang mit dem Abgeben der Verantwortung für das hämophile Kind an andere stellen könnten. Die Eltern bildeten drei Gruppen, in etwa nach dem Alter ihrer Kinder, die dann diese Fragestellungen diskutierten. Dazu servierte uns die anwesenden VertreterInnen der Pharmaindustrie Kaffee und Züpfle.

Der Austausch über dieses unseren Alltag sehr konkret betreffende (und sich auch immer wieder ändernde!) Thema war sehr rege und die Zusammenfassung der Ergebnisse auf eine Folie fiel gar nicht so leicht. Die drei Moderato-

rInnen der Gruppen präsentierten dem Plenum anschliessend, was die Gespräche ergeben hatten.

Übereinstimmend stellten alle fest, dass sehr darauf geachtet werden muss, Betreuungspersonen (Kindergärtnerin, Lehrer, Babysitterin etc.) nicht mit einem Zuviel an Information zu überfahren und damit Ängste und Verunsicherung zu provozieren. Wichtig ist in jedem Fall ein persönliches Gespräch, in dem auf Fragen eingegangen werden kann, allenfalls kann vorher ein kurzes (!) Infoblatt abgegeben werden. Sicher muss bei der Information auch das hämophile Kind und sein (momentanes) Verhältnis zu seiner Krankheit miteinbezogen werden. Gewisse Kinder profilieren sich beispielsweise vielleicht mal ganz gerne damit, unter ehrfürchtigem Staunen der KlassenkameradInnen den Faktor zu spritzen, andere sind froh, wenn die Hämophilie nicht mehr als unbedingt nötig zum Thema wird. Dass aber immer eine Orientierung statt finden muss, steht ausser Diskussion.

Gerade im Zusammenhang mit der Information von Kindergarten- und Schullehrpersonen sollen auch psychosoziale Aspekte nicht ganz ausser Acht gelassen werden. Vielleicht kann angeregt werden, die Kinder einer Klasse nicht speziell dazu anzuhalten, den hämophilen Kameraden zu schonen, sondern beispielsweise grundsätzlich abzumachen, dass man einander eben nicht schlägt. Ebenso könnte die Hämophilie in eine Reihe gestellt werden mit Asthma, All-

ergien, Sehschwächen, Legasthenie usw., die die davon Betroffenen ebenfalls in gewissen Belangen einschränken und somit aufzeigen, dass fast jeder Mensch irgendwo eine Schwäche hat, mit der er leben lernen muss.

Schliesslich gibt es eine ganze Reihe praktischer Hilfestellungen, die unerlässlich sind. Die erste ist sicher eine zuverlässige Erreichbarkeit der Eltern. Ein Notfallset mit Cyclokapron®, elastischen Binden für einen Druckverband, ein Coldpack im Kühlschrank, je nach Alter des Kindes sogar Faktor, den Telefonnummern von Arzt/Ärztin und Hämophiliezentrum (ev. auf einem auf das Kind abgestimmten «Notfallblatt» mit anderen - wenigen! - wichtigen Hinweisen), Notfalltropfen, Arnikakügelchen etc. wirkt beruhigend und gibt die Möglichkeit, schon einmal irgendeine Massnahme ergreifen zu können. Sicher wichtig ist der Hinweis darauf, dass Ruhe bewahrt werden sollte und dass in aller Regel genug Zeit bleibt, das weitere Vorgehen zu planen.

Nahestehende Betreuungspersonen wie Grosseltern, Gotte, Götti etc. könnten allenfalls auch mal für die Teilnahme an einem Anlass wie z.B. einem Stechkurs o.ä. animiert werden, um so einen vertieften Einblick in die Behandlung zu bekommen.

Der rege Austausch fand seine gesellschaftliche Fortsetzung beim Mittagessen im nahe gelegenen Restaurant Bären, wo dann auch die Tierparkbesucher wieder zu uns stiessen.

Der Nachmittag war dann den Erinnerungen ans vergangene und dem Ausblick aufs kommende Sommerlager gewidmet. Das Video von Oli und die Dia-Show von Dr. Kobelt gewährten einen lebendigen Einblick in das Lager in Einsiedeln, in dem die Kinder und Jugendlichen sich unter anderem auch mit Überlebentechniken in der freien Natur beschäftigten (vgl. Bericht im Bulletin 110). Bei Kaffee und Kuchen fand der Anlass einen gemütlichen Abschluss.

Ganz herzlich sei an dieser Stelle allen gedankt, die diesen Anlass mit finanzieller oder tatkräftiger Unterstützung ermöglicht haben.

Rencontre familiale bernoise du 8 janvier 06

C'est dans la maison paroissiale de Wabern que notre rencontre familiale traditionnelle a eu lieu une fois de plus à Berne. C'était le 8 janvier et nous étions 20 familles.

Avant de démarrer la journée, nous avons réparti les enfants selon leur âge, en différentes activités : les plus âgés sont, en dépit d'un froid mordant, partis au zoo de Dählhölzli en compagnie d'Oli et de Luca. Les plus jeunes ont trouvé refuge dans une salle du rez-de-chaussée pour se livrer à leurs jeux sous la surveillance d'Elena, de Larissa et d'Anja.

Cette tâche importante une fois réglée, les adultes ont pu se rendre dans la salle de réunion où le Dr. Kobelt leur a donné l'occasion de réfléchir et d'échanger sur le thème de la journée : « Comment et quand informons nous les autres sur l'hémophilie ? ».



Après quelques communications d'ordre général, le Dr. Kobelt a entamé le propos en répondant aux questions éventuelles soulevées par la délégation de responsabilité de l'enfant hémophile à d'autres instances. Les parents se sont divisés en trois groupes correspondant plus ou moins à l'âge de leurs enfants, pour discuter les questions posées. Alors que les échanges sur ce sujet très lié à notre vie quotidienne allaient bon train et généraient une vive animation, les représentants et les représentantes de l'industrie pharmaceutique nous ont offert le café et la brioche. Le résumé de nos dires n'a pas été facile. Les rapporteurs de nos trois groupes ont présenté en séance plénière les résultats des discussions.

Un fait nous a mis tous d'accord : prendre garde à ne pas écraser les personnes (jardinières d'enfants, formateurs, baby-sitters) auxquelles nous confions nos enfants de trop d'informations : cela pourrait générer des peurs et de l'insécurité. Il est important dans tous les cas d'avoir un entretien personnel avec ces personnes, afin de répondre aux questions éventuelles qu'elles se posent. On peut, le cas échéant, leur remettre une brève (!) information écrite. La relation que l'enfant hémophile a avec sa propre maladie doit être incluse à l'information. Certains enfants peuvent, en effet, se sentir valorisés lorsqu'ils ont la possibilité de s'injecter leur facteur en classe et de percevoir chez leurs camarades un étonnement plein de respect. D'autres, en revanche, sont heureux que l'on ne parle pas plus de l'hémophilie qu'il n'est nécessaire. Quoi qu'il en soit, une information reste indispensable.

Parallèlement à l'information des jardinières d'enfants et des formateurs sur l'enfant hémophile, il est également recommandé de ne pas négliger certains aspects psychosociaux. Au lieu, par exemple, de demander à toute une classe de prêter attention à l'enfant hémophile dans les bagarres, il est aussi possible de faire prévaloir un principe parmi tous les enfants, à savoir celui d'éviter de se taper les uns sur les autres. L'hémophilie pourrait être également classée dans une série d'affections comme l'asthme, les allergies, les anomalies de la vue, la légasthénie, etc. qui limitent également les enfants qu'elles concernent. Ce qui contribuerait à montrer que presque chacun de nous a un point faible avec lequel il doit apprendre à vivre.

Pour finir, il existe toute une série d'auxiliaires pratiques indispensables. Le premier est de toute évidence la possibilité de joindre les parents de manière sûre. Par ailleurs, il est rassurant d'avoir à disposition un set d'urgence composé de Cyclokapron®, de bandes élastiques pour un garrot, d'un enveloppement froid à conserver dans le réfrigérateur, d'un facteur en fonction de l'âge de l'enfant ; on se sent également plus sûr quand on a les numéros de téléphone du médecin ou du centre d'hémophilie (éventuellement une « notice d'urgence » personnalisée avec quelques autres indications sur l'enfant, limitées aux plus essentielles !), des gouttes d'urgence, des granulés d'arnica, etc. Un tel équipement permet d'intervenir et d'éviter le sentiment d'impuissance en cas d'incident. Il peut être également précieux de rappeler que la « panique » est inutile, qu'il est bon de garder son calme car, en règle générale, il reste toujours suffisamment de temps pour planifier le reste des opérations nécessaires.

Parmi les personnes qui s'occupent de l'enfant, il y a les proches comme les grands-parents, la marraine, le parrain, etc. On peut également les convier à participer à l'une de nos séances d'information, comme à un cours de piqûres, par exemple, ce qui peut leur permettre d'approfondir leurs connaissances sur le traitement.

Les débats se sont allègrement poursuivis pendant le déjeuner au restaurant Bären situé non loin de là. Nous y avons aussi retrouvé nos « zoophiles ».

Nous avons consacré l'après-midi aux souvenirs du dernier camp et aux perspectives du prochain camp d'été. La vidéo d'Oli et les diapositives du Dr. Kobelt sur le camp d'Einsiedeln nous ont réservé des instants captivants : enfants et adolescents y avaient exploré des techniques de survie en pleine nature (voir compte rendu dans le bulletin 110). La clôture de la journée s'est déroulée de manière conviviale autour de café et de gâteaux.

Nos plus vifs remerciements sont adressés ici à toutes celles et à tous ceux qui ont apporté leur soutien à l'organisation de cette journée, de manière financière ou purement effective.

Agenda 2006

WFH-Kongress, Vancouver
21.–25. Mai 2006

Stechkurs Morges
17. Juni 2006

Sommerlager Dr. R. Kobelt in Kiental
29. Juli – 05. August 2006

SHG Sommerlager im Tessin
05. –12. August 2006

2. Drei-Ländertreffen in Roggenburg (D)
15.–17. September 2006

EHC-Kongress, Bulgarien
22.–24. September 2006

Herbsttagung in Zürich
29. Oktober 2006

Wichtige Hinweise für die Planung von Ferien

Dr. med. B. Brand

Die Ferienzeit hat wahrscheinlich für einige von Ihnen bereits begonnen und die «grossen» Sommerferien nahen schon bald. In den Ferien wollen alle Spass haben und schöne Erinnerungen mit nachhause nehmen. Leider habe ich von einigen Patienten im vergangenen Jahr auch unerfreuliche Geschichten nach Reisen gehört, die nicht alle mit Pech zu tun hatten, sondern manchmal auch auf ungenügende Vorbereitung zurückzuführen waren. Um dies möglichst zu vermeiden, möchte ich gerne an folgende Punkte erinnern:

- Besprechen Sie frühzeitig mit Ihrem Hämophiliearzt Ihr Reiseziel, damit falls nötig die notwendigen Impfungen veranlasst werden können. Nehmen Sie Empfehlungen zur Prophylaxe (z.B. Malaria) ernst.
 - Besorgen Sie sich gleichzeitig eine aktuelle Zolldeklaration (auf www.shg.ch zum Herunterladen, oder auf der Geschäftsstelle der SHG anfordern). Die Kontrollen bei der Einreise wurden vielerorts erhöht (gerade auch USA) und allein das Zubehör (Nadeln) kann Schwierigkeiten und Umtriebe verursachen
 - Nehmen Sie immer «mehr» als genug Faktorenkonzentrate mit. Als Faustregel empfiehlt sich die pro Zeitperiode übliche Verbrauchsmenge an Einheiten mit 1.5-2 zu multiplizieren.
 - Selbst Hämophile mit milden Formen sollten je nach Reiseziel eine Notreserve an Faktoren mitnehmen, da z.B. in vielen asiatischen Ländern Faktor IX Präparate nicht erhältlich sind. Wägen Sie mit Ihrem behandelnden Arzt das Risiko ab.
 - Es gilt auch zu bedenken, dass in einigen Ländern keine plasmatischen Produkte mehr erhältlich sind (z.B. England)
 - Für Firmen ist es extrem aufwendig und kostspielig Produkte in ein anderes Land zu liefern, je nach Land sogar unmöglich (z.B. plasmatische Produkte nach England). Sie müssten dann unnötigerweise einen Präparatwechsel vornehmen.
 - Obwohl wir in einem Hochpreis-Land leben, zeigt die Erfahrung, dass die Präparate im Ausland fast immer mehr kosten (teilweise weil Privatpatient-Tarife verrechnet werden) und dass für die Kostenübernahme unweigerlich Diskussionen mit Ihrer Krankenkasse entstehen.
 - Überprüfen Sie auch Ihre Versicherungen vor dem Auslandsaufenthalt und nehmen Sie die notwendigen Unterlagen zur Dokumentation Ihrer Versicherung mit.
- Nun wünsche ich Ihnen allen ganz herzlich schöne und erholsame Ferien.**

Agenda 2006

Congrès WHF, Vancouver
du 21 au 25 mai 2006

2e rencontre triangulaire à Roggenburg (Allemagne)
du 15 au 17 septembre 2006

Cours d'injection à Morges
17 juin 2006

Congrès EHC en Bulgarie
du 22 au 24 septembre 2006

Camp d'été du Dr. R. Kobelt à Kiental
du 29 juillet au 5 août 2006

Journée zurichoise d'automne
29 octobre 2006

Camp d'été de l'A. S. H. au Tessin
du 5 au 12 août 2006

Indications importantes pour la planification des vacances

Dr. med. B. Brand

L'époque des vacances a certainement déjà commencé pour certains d'entre vous. Les grandes vacances d'été approchent à grands pas. Pour tout un chacun, partir en vacances est toujours une joie couronnée de beaux souvenirs que l'on rapporte à la maison. L'année dernière, certains patients m'ont malheureusement rapporté des histoires peu réjouissantes à leur retour de voyage. Il ne s'agissait pas toujours de malchance. Les expériences désagréables étaient aussi souvent dues à des préparatifs insuffisants. Le rappel des quelques points qui vont suivre a pour but d'éviter autant que possible de telles déceptions.

- Parlez assez tôt de votre voyage à votre médecin spécialiste en hémophilie, de manière à ce qu'il sache si certains vaccins sont nécessaires. Prenez au sérieux les conseils en matière de prophylaxie (p. ex. contre la malaria).
 - Munissez-vous en même temps d'une déclaration de douane actuelle (à télécharger sur www.shg.ch, ou à demander au Siège social de l'A. S. H.). Les contrôles aux arrivées dans les pays ont été augmentés dans de nombreux lieux de débarquements (en particulier, aux Etats-Unis) et les accessoires de traitements (notamment les aiguilles) peuvent prêter à des équivoques et entraîner des difficultés.
 - Emportez toujours plutôt trop de facteurs que pas assez. En règle générale, on conseille de multiplier par 1,5 à 2 les quantités d'unités habituellement administrées pour une période donnée.
 - Même les hémophiles atteints de formes légères doivent, en fonction de la destination de leur voyage, emporter une réserve de facteur pour les cas d'urgences. Dans de nombreux pays asiatiques, par exemple, on ne trouve en effet pas de préparations de facteur IX. Faites une estimation des risques avec votre médecin traitant.
 - Il faut aussi savoir qu'on ne trouve plus de produits plasmatiques dans certains pays (par exemple, en Angleterre).
 - Pour les entreprises, il est extrêmement coûteux de livrer des produits à l'étranger. Dans certains pays, cela est même impossible (p. ex., livraison de produits plasmatiques en Angleterre). Vous devriez alors, inutilement changer votre préparation.
 - Bien que nous vivions dans un pays où le niveau des prix est élevé, l'expérience prouve que les préparations coûtent presque toujours plus cher à l'étranger (en partie parce que les tarifs des patients privés sont compensés) et que la prise en charge des coûts conduit à des discussions inévitables avec votre caisse maladie.
 - Avant votre séjour à l'étranger, vérifiez aussi vos assurances et emportez tous les documents nécessaires qui puissent donner des informations précises sur votre assurance.
- Il ne me reste plus qu'à vous souhaiter de bonnes vacances, puissent-elles satisfaire tous vos désirs de repos et de dépaysement.**

Neuigkeiten zu den Präparaten

Nouveautés dans les préparations

Für weitere Auskünfte zu allen Präparaten wenden Sie sich bitte an ihren Arzt an Ihrem Referenzzentrum.

Pour de plus amples informations sur les préparations, veuillez vous adresser à votre médecin, dans votre centre de référence.



ZLB Behring: **Haemate® HS bei gleicher Wirkstoffmenge um 50% volumenreduziert**

Von ZLB Behring wurde nach intensiven Entwicklungsarbeiten eine geeignete Möglichkeit gefunden, die Anwendung von Haemate® HS für Patienten, Ärzte und Schwestern deutlich zu verbessern und zu beschleunigen. Das Infusionsvolumen konnte auf die Hälfte reduziert werden, ohne dass die bewährten Produkteigenschaften beeinträchtigt wurden. ZLB Behring freut sich, Ihnen die Haemate® HS 1.000 I.E.- Packung mit 15 ml, die 500 I.E. Packung mit 10 ml und die 250 I.E. Packung mit 5 ml Wasser für Injektionszwecke zur Verfügung stellen zu können. Dadurch verkürzt sich die Infusionszeit für Haemate® HS um die Hälfte. Das Präparat enthält weiterhin sowohl den VWF als auch den FVIII in medizinisch wirksamer Konzentration und in einem für die Therapie idealen Verhältnis.

ZLB Behring: **Haemate® HS réduction de 50% du volume à quantité égale de substances actives**

Après d'intenses travaux de développement, ZLB Behring a trouvé une possibilité permettant d'améliorer et d'accélérer clairement l'application de Haemate® HS qui plaira aussi bien aux patients qu'aux médecins et infirmières. En effet, le volume d'injection a pu être diminué de moitié sans que les propriétés éprouvées du produit n'en aient été affectées. ZLB Behring se réjouit de mettre à votre disposition les emballages Haemate® HS 1.000 I.E., 500 I.E. et 250 I.E. avec respectivement 15 ml, 10 ml et 5 ml d'eau pour les injections. Le temps de perfusion de Haemate® HS est ainsi réduit de moitié. La préparation contient toujours autant de VWF que de FVIII, et ce dans une concentration médicalement efficace et dans un rapport idéal pour la thérapie.

**Vorstand
Comité directeur**

Name Nom	Adresse Adresse	Telefon / E-Mail Téléphone / E-Mail	Besondere Aufgaben Fonctions particulières
Gabriel Lottaz	Varnbühlstrasse 11 9000 St. Gallen	Tel. 071 223 68 76 gabriel.lottaz@shg.ch	Präsident Président
Dr. Gérard Pralong	h. de la Roche 4 1073 Savigny	Tel. 021 784 08 23 gerard.pralong@shg.ch	Vizepräsident Vice-président
Dr. Rainer Kobelt	Seftigenstr. 240 3084 Wabern	Tel. 031 961 61 15 rainer.kobelt@shg.ch	Präsident der AeK Président du com.méd.
Christoph Krähenmann	Wehntalerstrasse 555a 8046 Zürich	Tel. 079 230 98 16 christoph.kraehenmann@shg.ch	Quästor Questeur
Frédéric Amstutz	Endorf 3655 Sigriswil	Tel. 033-251 36 25 frederic.amstutz@shg.ch	Beisitzer Asseseurs
Bruno Bollhalder	Poststrasse 309 9622 Krinau	Tel. 071 988 23 14	Beisitzer Asseseurs
Jeannette Hostettler	15, ch.de Pétröleyres 1110 Morges	Tel. 021-803 10 69 Jeannette.hostettler@shg.ch	Contact pour des jeune familles
Regula Imholz	Konstanzerstrasse 29 8245 Feuerthalen	Tel. 052 624 21 46 regula.imholz@shg.ch	Beisitzer Asseseurs
Dorothee Schmid Bögli	Friedlistrasse 12 3006 Bern	Tel. 031 352 81 79 dorotheeschmid@shg.ch	Beisitzer Asseseurs

**Ärztliche Kommission / Ordentliche Mitglieder
Commission médicale / Membres ordinaires**

Dr. Rainer Kobelt	Seftigenstr. 240 3084 Wabern	Tel. 031 961 61 15	Präsident Président
Prof. P. de Moerloose	RZ Genève, Adultes	Tel. 022 372 97 50	Vizepräsident Vice-président
Dr. M. Beck-Popovic	HZ Lausanne/enfants	Tel. 021 314 35 90	
Dr. E. Bergsträsser	RZ Zürich/Kinder	Tel. 044 266 71 11	
Dr. F. Boehlen	RZ Genève	Tel. 022 372 97 50	
Dr. B. Brand	RZ Zürich /Erwachsene	Tel. 044 255 22 84	Ausschuss
Dr. S. Hartmann	7000 Chur	Tel. 081 353 28 83	Register
Prof. A. Hirt	RZ Bern/Kinder	Tel. 031 632 04 64	
Dr. P. Imahorn	HZ Luzern/Kinder	Tel. 041 205 11 11	
PD Dr. T. Kuehne	HZ Basel /Kinder	Tel. 061 685 65 65	Ausschuss
Prof. B. Lämmle	RZ Bern/Erwachsene	Tel. 031 632 33 03	
Prof. G. A. Marbet	RZ Basel/Erwachsene	Tel. 061 265 42 70	Ausschuss
Dr. K. Peter-Salonen	RZ Bern /Erwachsene	Tel. 031 632 33 01	Ausschuss
Dr. P. Raddatz Müller	HZ Luzern/Kinder	Tel. 041 205 51 47	
Dr. M. Schmugge	RZ Zürich/Kinder	Tel. 041 266 71 11	Ausschuss
Prof. G. Schubiger	HZ Luzern/Kinder	Tel. 041 205 11 11	
PD Dr. D A. Tsakiris	RZ Basel	Tel. 062 265 42 70	
PD Dr. N. von der Weid	HZ Lausanne/Enfants	Tel. 021 314 35 90	Ausschuss
PD Dr. W.A. Wuillemin	HZ Luzern/Erwachsene	Tel. 041 205 51 47	Ausschuss

**Revisoren
Réviseurs**

Pavel Nemecek	Im Bodenholz 39 8340 Hinwil-Hadlikon	Tel. 044 937 33 47	
Heinz Vetterli	Naglerwiesenstr. 82 8049 Zürich	Tel. 044 341 18 81	

**Geschäftsstelle
Siège administratif**

Agnes Hausheer	Untere Breitstrasse 6 8340 Hinwil	Tel. 044- 977 28 68 Fax. 044 977 28 69 administration@shg.ch	
-----------------------	--------------------------------------	---	--

Zentrumsname Nom du Centre	Notfallnummer No d'urgence	Adresse Adresse	Zentrumsleitung Direction	mitverantw. FachärztInnen Autres médecins-specialistes
Basel Hämophilie-Behandlungs- Zentrum für Erwachsene	061 265 25 25 Telefonzentrale, Universitäts- spital Basel Dienstarzt Hämostaselabor verlangen	Hämostaselabor/Labormedizin Universitätsspital Petersgraben 4 CH-4031 Basel Tel. 061 265 42 70 Fax 061 265 42 50	Prof. G. A. Marbet gmarbet@uhbs.ch PD Dr. D. A. Tsakiris dtsakiris@uhbs.ch	S. Christen G. Favre D. Heim S. Meyer-Monard
Bern Kinder Hämophilie- Zentrum Bern	031 632 93 72 Kinderspital, bitte Hämatologie-Oberarzt verlangen 031 961 61 15 Praxis Dr. Kobelt	Kinderklinik G7N 3010 Bern Tel. 031 632 04 64 Fax 031 632 04 63 Praxis Dr. Kobelt Seftigenstr 240 3084 Wabern Fax 031 961 60 51	Prof. A. Hirt andreas.hirt@insel.ch Dr. R. Kobelt rainer.kobelt@shg.ch	R. Ammann S. Lüler K. Leibundgut A. Ridolfi Lüthi
Erwachsenen-Hämophilie- Zentrum Bern Inselspital, Universitäts- spital Bern	031 632 21 11 den hämatologischen Dienstarzt verlangen	Poliklinik für Hämatologie Polikliniktrakt 2, Stock C Inselspital, 3010 Bern Tel. 031 632 33 01 Tel. 031 632 11 52 Fax. 031 632 93 66 Sprechstunde Dr. K. Peter Mo 13–17 Uhr, Mi 08–12 Uhr, Fr 13–17 Uhr Tel. (direkt) 031 632 35 08	Prof. B. Lämmle bernhard.laemmle@insel.ch Frau Dr. K. Peter kristiina.peter@insel.ch	Stv. Chefärztin: F. Demarmels- Biasiutti L. Alberio G. Baerlocher S. Fontana D. Friess P. Keller B. Mansouri V. Rigamonti M. Solenthaler
Genève Unité d'Hémostase Hémophilie adulte Genève	022 372 33 11 Demander le médecin de garde du Service d'Angiologie-Hémostase	Unité d'Hémostase HUG 24, rue Micheli-du-Crest 1211 Genève 14 Tél 022.372 97 50 Fax 022 372 98 91	Prof. P. de Moerloose Philippe.deMoerloose@hcuge.ch Dr F. Boehlen Francoise.boehlen@hcuge.ch	Prof. H Bounameaux Dr M. Righini Dr P. Fontana Dr S. Gueddi
Zürich Kinder- und Erwachsenen Hämophilie-Zentrum Zürich	044/266 71 11 Kinderspital, bitte Hämophilie- Hintergrunddienst verlangen 044/255 11 11 Universitätsspital, bitte hämatologischen Dienstarzt verlangen	Universitätskinderspital Steinwiesstr. 75 8032 Zürich Tel. 044 266 71 11 Fax 044 266 71 71 Universitätsspital Gerinnungslabor A Ost 49 Rämistrasse 100 8091 Zürich Tel. 044 255 36 41 Tel. 044 255 22 94 Fax 044 255 45 45	Dr. M. Schmutz Markusschmutz@kisp.unizh.ch Dr. E. Bergsträsser EvaBergstraesser@kisp.unizh.ch Dr. B. Brand brigit.brand@usz.ch	Dr. M. Albisetti Dr. L. Asmis Dr. J. Bösigler
Basel Universitätskinderspital beider Basel Abteilung Onkologie/Hämatologie	061 685 6565 , Dienst- hämatologen verlangen 061 685 6272 Station Pädiatrie 1, Dienst- hämatologen verlangen	Universitätskinderspital beider Basel Römergasse 8 CH-4005 Basel Tel. 061 685 6565 Fax 061 685 6566	PD Dr. T. Kühne thomas.kuehne@ukbb.ch	Prof. M. Paulussen Dr. J. Rischewski
Lausanne Centre d'Hémophilie - Enfants	021 314 37 38 pédiatre de garde, deman- der le spécialiste de garde pour l'hématologie péd.	Policlinique d'onco- hématologie péd. 1011 Lausanne-CHUV Tel. 021 314 35 90 Fax 021 314 33 32	PD Dr. med. N. von der Weid nicolas.von-der-weid@chuv.ch Dr. med. M. Beck-Popovic maja.beck-popovic@chuv.ch	Dr. med. S. Fattet Dr. med. M. Diezi
Luzern Kinder-Hämophilie- Zentrum Luzern	041 205 11 11 , Dienstarzt Pädiatrie verlangen	Kinderspital Luzern Spitalstrasse 6000 Luzern 16 Tel. 041 205 11 11 Fax 041 205 31 90	Dr. P. Imahorn patrick.imahorn@ksl.ch Prof. G. Schubiger gregor.schubiger@ksl.ch	Dr. U. Caflisch
Hämophilie-Zentrum Luzern für Erwachsene	Tagsüber 041 205 51 47 Nachts 041 205 11 11 (Dienstarzt Hämatologie verlangen)	Abteilung Hämatologie Kantonsspital Luzern 6000 Luzern 16	Prof. Dr. Dr. med. WA. Willemin walter.willemin@ksl.ch Frau Dr. med. P. Raddatz Müller pascale.raddatz@ksl.ch	