



# Bulletin

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



# Inhaltsverzeichnis

## Sommaire

3	Editorial	4	Editorial
5	Brief Solange Sakr	6	Lettre de Solange Sakr
7	Bericht aus der Geschäftsstelle	7	Rapport du Siège Social
8	WFH Weltkongress 2006	9	Congrès mondial 2006 de la WFH
11	Tage der Genforschung	11	Journées de la recherche en génie génétique
12	Krankenpflegeversicherung	13	Assurance
14	Betreuerwechsel Kinderspital Zürich	14	Mutation à l'hôpital de l'enfance Zurich
15	Neuigkeiten zu den Präparaten	15	Nouveautés dans les préparations
16	Familienweekend in Oberbipp	17	Week-end familial à Oberbipp
18–19	Kinderseiten	20–21	Pages de la jeunesse
22–28	Dreiländertreffen 2006	22–28	Rencontre triangulaire 2006
29–30	SHG Sommerlager 2006	31–32	SHG camp d'hémophilie 2006
33	Agenda	34	Agenda
35–36	Adressen	35–36	Adresses

## Impressum

Bulletin N°112 November 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](mailto: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

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 113:** 15.03.2007

### Beilagen

Einladung Berner Familientreffen  
Information «Watercise»

# Liebe Leserinnen und Leser

Der Krieg im Libanon, der uns mitten ins Herz getroffen hat, ist nun seit bald drei Monaten einem labilen Frieden gewichen und der Wiederaufbau wird nach den grossen Zerstörungen ein weiteres Mal in Angriff genommen. Einmal mehr hat die Zivilbevölkerung am meisten gelitten. Dazu gehören auch unsere hämophilen Freunde im Libanon, die wir über das Twinning mit der ALH, der libanesischen Hämophilie-Gesellschaft, kennen lernen durften.

Die SHG wollte ein Zeichen setzen und die ALH und die libanesischen Hämophilen unterstützen.

Als Center Twinning Partner der ALH haben Herr Prof. de Moerloose und Frau Dr. F. Boehlen, PD, mit ihrem Team in Genf die Behandlungszentren und die Präparatehersteller angefragt, ob diese Gerinnungspräparate zuhanden des Libanons zur Verfügung stellen könnten. Die Reaktion auf diesen Aufruf war hochehrfreulich. Das Referenzzentrum Genf erhielt grosse und kleine Spenden an Faktorpräparaten zugunsten der ALH. Darunter waren auch grosse Spenden aus dem Ausland. Es konnten schliesslich über 800'000 IE in den Libanon gesandt werden. Zu diesem sensationellen Resultat haben die Pharmafirmen einen wesentlichen Beitrag geleistet. Für den Transport stellten sich einige Hilfswerke, insbesondere das IKRK zur Verfügung. Im Namen der SHG und der ALH möchte ich mich bei den Pharmafirmen, den Hilfsorganisationen und allen, die Präparate zur Verfügung gestellt haben, auf herzlichste bedanken.

Die SHG hat Mitte August Ihre Mitglieder um eine Spende zugunsten der libanesischen Hämophilen gebeten. Mit den Spenden sollten Unkosten im Zusammenhang mit den Medikamenten bezahlt und die vom Krieg direkt betroffenen Hämophilen im Libanon unterstützt werden. Bereits Mitte September konnten wir der ALH 15'000.– CHF zugunsten der Hämophilen überweisen. Wir haben total 26'905.– Franken erhalten. Wir sind zuversichtlich, dass wir der ALH noch über 8'000.– CHF senden können, da wir davon ausgehen, dass im Zusammenhang mit dem Transport und der Verteilung der Faktorpräparate etwa 3'000.– CHF ausreichen dürften – dies dank der Unterstützung der Hilfswerke und des Universitätsspitals Genf.

Liebe Leserinnen und Leser, Sie haben mit Ihrer tollen Unterstützung zugunsten des Libanon ihre Solidarität mit dem Libanon auf eindrückliche Art bewiesen. Die zahlreichen Spenden, ob gross oder klein, haben Prof. de Moerloose und mich sehr gefreut. Wir möchten Ihnen hiermit nochmals unseren herzlichen Dank ausdrücken.

Im Namen der ALH und der libanesischen Hämophilen bedankt sich auch Frau Solange Sakr, Präsidentin der ALH, auf herzlichste.

Ihr Präsident

Gabriel Lottaz

# Chères lectrices, chers lecteurs,

La guerre au Liban nous a profondément touchés. Depuis bientôt trois mois, ce pays est soumis à une paix instable et, après autant de destruction, il faudra encore une fois se livrer au pénible labeur de la reconstruction. Comme toujours dans de tels conflits, c'est la population civile qui a le plus souffert. Nos amis hémophiles libanais en font partie. Ceux que nous avons appris à connaître à travers nos activités de jumelage avec l'A. L. H., l'Association Libanaise des Hémophiles.

L'A. S. H. a entrepris d'apporter de l'aide à l'A. L. H. et aux hémophiles libanais.

En tant que partenaires de jumelage de centres de l'A. L. H., le Professeur de Moerloose et le Docteur F. Boehlen, PD, ont, avec leur équipe de Genève, demandé aux centres de traitement et aux fabricants de préparations s'ils pouvaient mettre des préparations coagulantes à disposition du Liban. La réaction à cet appel a été très réjouissante. Le centre de référence de Genève a reçu des dons d'importance différente, sous la forme de préparations de facteurs à l'attention de l'A. L. H.. Certains dons importants provenaient aussi de l'étranger. Pour finir, on a réussi à envoyer au Liban un total de plus de 800'000 UI. Une part essentielle de ce résultat sensationnel est due à une bonne contribution des entreprises pharmaceutiques. Pour le transport, nous avons reçu le soutien majeur du CICR ainsi que d'autres œuvres de bienfaisance. Au nom de l'A. S. H. et de l'A. L. H., merci aux entreprises pharmaceutiques, aux organisations d'assistance et à tous ceux et toutes celles qui ont bien voulu mettre des préparations à disposition.

A la mi-août, l'A. S. H. a lancé un appel auprès de ses membres à l'attention des hémophiles libanais. Les dons versés devraient permettre de couvrir les dépenses liées aux médicaments et de soutenir les hémophiles directement touchés par la guerre au Liban. Dès la mi-septembre, nous avons pu virer sur le compte de l'A. L. H. une somme de 15 000 CHF. A la fin septembre, nous disposions d'un total de 26 905 CHF. Nous sommes sûrs de pouvoir faire encore parvenir une somme de 8 000 CHF à l'A. L. H. car, grâce au soutien des organisations de bienfaisance et de l'hôpital universitaire de Genève, nous arriverons à limiter les coûts de transport et de distribution des facteurs à environ 3 000 CHF.

Chères lectrices, chers lecteurs, votre soutien sensationnel a apporté la preuve d'une solidarité extraordinaire à l'égard du Liban. Le Professeur de Moerloose et moi-même nous sommes véritablement réjouis de tous les dons, qu'ils aient été modestes ou très importants. Du fond du cœur, merci à toutes et à tous.

Au nom de l'A. L. H., Madame Solange Sakr, présidente de l'association libanaise vous fait part également de toute sa reconnaissance.

Bien à vous  
Le Président

Gabriel Lottaz



Association Libanaise de l'Hemophilie  
الجمعية اللبنانية للهيموفيليا  
Lebanese Association for Hemophilia

## Liebe Freunde in der Schweiz

Eure Initiative und Eure grosszügigen Spenden, die dazu beigetragen haben, die von Hämophilie betroffenen Menschen unserer Vereinigung zu unterstützen und die durch die Folgen des Krieges im Juli entstandene Not und das Leiden der Familien zu lindern, haben uns tief bewegt. Wir hoffen, dass wir eine solche Hölle, wie wir sie im Juli erlebt haben, nie wieder erleben müssen. Viel Unrecht ist geschehen und wir hatten das Gefühl, von den Grossmächten im Stich gelassen zu werden.

Doch dank Eurer Solidaritätsaktionen sowohl von Seiten der SHG als auch im Kantonalen Universitätsspital in Genf, habt Ihr uns neue Hoffnungen gegeben.

**Danke für Eure Mühen und Euren Einsatz. Danke für die Grosszügigkeit jedes Einzelnen, die wir nicht vergessen werden. Danke Gabriel und Agnes und dem Vorstand der SHG. Danke Philippe De Moerloose, Françoise Boehlen, Guido Reber und dem gesamten Team der Abteilung Hämatologie.**

Ihr habt es geschafft, befreundete Ärzte und Pharmafirmen in der Schweiz und in Frankreich zur Bereitstellung von Gerinnungsfaktoren zu überzeugen. Ihr habt es weiter geschafft, das Schweizerische Korps für Humanitäre Hilfe und das Internationale Rote Kreuz einzuschalten um die Lieferung der Gerinnungsfaktoren in den Libanon während der 45tägigen Blockade sicherzustellen.

Die zerstörerischen Bombenangriffe haben am 12. Juli begonnen. Die ersten telefonischen Kontakte mit Professor De Moerloose und Dr. Boehlen hatte ich am 15. und 16. Juli, der erste Gerinnungsfaktorversand kam am 24. Juli.

Während der Angriffe bekamen wir täglich 4 bis 5 Anrufe von Personen, die unter Blutungen litten und keine Gerinnungsfaktoren mehr besaßen.

**Dank Eurer raschen Hilfe und Eures Einsatzes konnten wir allen aushelfen. Danke für Eurer grosses Herz.**

Infolge dieses Krieges sind viele Eltern arbeitslos geworden und haben grosse Mühe, das Schulgeld für ihre Kinder zu bezahlen.

Eure Spenden werden den Familien bei der Finanzierung des Schulgeldes und der Semestergebühren mithelfen, denn wir haben in der Vereinigung 46 Kinder in öffentlichen Schulen, fünf in technischen Schulen und acht junge Leute an der Universität.

Liebe Freunde. Unser Dank ist unzureichend. Wir beten, dass Gott Euch beschützen möge und Ihr unsere Verbündeten bleibt im Einsatz gegen den Wahnsinn der Menschen.

**Euch allen von ganzem Herzen DANKE.**

Im Namen des Vorstandes und der Mitglieder der ALH

Solange Sakr  
Präsidentin ALH



Association Libanaise de l'Hémophilie  
الجمعية اللبنانية للهيموفيليا  
Lebanese Association for Hemophilia

## Chers amis Suisses,

Nous avons été très touchés de l'initiative que vous avez prise et des dons que vous avez si gracieusement accordés afin de soutenir et de soulager les personnes atteintes d'hémophilie affiliées à l'Association Libanaise dans l'intention d'alléger la souffrance et les répercussions de la guerre de Juillet sur les familles.

Nous espérons tous ne plus revivre l'enfer de Juillet.

Nous avons subi beaucoup d'injustice et nous avons le sentiment d'être abandonné et lâché par les grandes puissances.

Mais grâce à la chaîne de solidarité que vous avez animé tant au niveau de l'Association Suisse qu'au niveau de l'Hôpital Cantonal de Genève vous avez pu alimenter et raviver nos espoirs.

**Merci pour tous les efforts et la mobilisation que vous avez entrepris. Merci à chacun pour votre générosité qui ne s'oublie pas. Merci à Gabriel à Agnès et au comité directeur de l'ASH. Merci au Philippe De Moerloose, à Françoise Boehlen, à Guido Reber et à toute l'équipe de l'Unité d'Hémostase.**

Vous êtes arrivés à mobiliser des amis médecins et des firmes pharmaceutiques en Suisse et en France pour obtenir des aides en facteurs. De même vous avez pu impliquer le département d'aide humanitaire du gouvernement Suisse et la Croix Rouge Internationale pour assurer l'acheminement des facteurs au Liban durant la période du blocus qui a duré 45 jours.

Les bombardements destructeurs de Juillet avaient débutés le 12 du mois et j'ai reçu les premiers contacts téléphoniques du Professeur De Moerloose et de Dr. Boehlen le 15 et 16, et le premier envoi de facteurs le 24 du mois.

Tout au long de cette période nous recevions 4 à 5 appels par jour des personnes atteintes d'hémophilie qui avaient des hémorragies et qui manquaient de facteurs.

**Nous avons pu y répondre grâce à votre implication et votre rapidité. Merci pour votre grand cœur.**

Par suite de cette guerre beaucoup de parents sont en chômage et trouvent de grandes difficultés pour les scolarités de leurs enfants.

Vos donations nous permettront d'aider les familles dans les dépenses scolaires et universitaires sachant que nous avons 46 enfants dans les écoles régulières, 5 dans les écoles techniques et 8 jeunes dans les universités.

Chers amis, nos remerciements sont insuffisants. Nous prions pour que Dieu vous protège et que vous restiez des alliés pour combattre la folie des hommes.

**Merci de tout cœur à vous tous.**

Au nom du comité de l'ALH et au nom des membres de l'Association Libanaise.

Solange Sakr  
Présidente ALH

# Liebe Mitglieder und Gönner, Liebe Leserinnen und Leser

Das Echo auf das zweisprachige Bulletin ist positiv ausgefallen, was uns sehr freut. Da für das Layout die Texte in deutscher und französischer Sprache vorhanden sein müssen, muss der Redaktionsschluss unbedingt eingehalten werden, sonst gibt es unnötigen Druck und Stress für alle Beteiligten bis zum Versand. Der Redaktionsschluss für das Frühlingbulletin wird zukünftig immer auf den 15. März, und fürs Herbstbulletin auf den 15. September festgelegt.

In diesem Bulletin berichten wir von verschiedenen Anlässen, vom Sommerlager, dem Piratenwochenende, dem Dreiländertreffen und von der Standaktion der Tage der Genforschung in Bern. Diese Anlässe, sind in dieser Art, ohne ein grosses Mass an freiwilligem Einsatz der Beteiligten gar nicht möglich und können nicht hoch genug geschätzt werden.

Wir alle sind durch unsere Mitgliedschaft, durch Teilnahme an Veranstaltungen, Mitgliederversammlungen, aber auch durch konstruktive Kritiken und Rückmeldungen Teil eines Ganzen und stärken durch unseren Beitrag diesen Zusammenschluss und tragen zum Gelingen bei. Einige Mitglieder leisten ihren Beitrag, indem sie Verantwortung übernehmen, sich für ehrenamtliche Aufgaben zur Verfügung stellen und sich engagieren. Einige tun dies schon seit Jahren und möchten entlastet werden. Es wird immer schwieriger, Personen für eine Vorstandsarbeit zu gewinnen. Wir suchen deshalb interessierte und motivierte Personen für einzelne Projekte. Melden sie sich auf der Geschäftsstelle, ich freue mich auf Ihren Anruf.

Der Update der Merkblätter hat doch mehr Zeit in Anspruch genommen, als vorgesehen. Sämtliche wichtigen Merkblätter sind jetzt als PDF-Dateien auf unserer Homepage [www.shg.ch](http://www.shg.ch) verfügbar.

Auf unserer Homepage finden Sie auch einen Link zu **HELP C (Deutschschweiz)**. [www.hepatitis-info.ch](http://www.hepatitis-info.ch) informiert umfangreich über Hepatitis C.

Erlauben sie mir eine ganz persönliche Frage. Haben sie sich auch schon Gedanken zur Organspende gemacht? Ein Teil der in den 70-iger und 80-iger Jahren mit Hepatitis C infizierten Patienten braucht heute eine neue Leber. Der Mangel an Spendeorganen ist bedeutend und die Warteliste entsprechend lang. Aus Solidarität sollte jeder Gesunde einen Organspenderausweis auf sich tragen. Sie entscheiden selbst, ausführliche Informationen dazu finden sie auf der Homepage [www.swisstransplant.org](http://www.swisstransplant.org) sowie [www.organspende-kampagne.de](http://www.organspende-kampagne.de).

Am 1. Januar 2007 erhöht die POST die Gebühren für Bareinzahlungen am Postschalter im Inland um CHF 0.30 pro Transaktion. Wenn Sie also den Jahresbeitrag am Postschalter einzahlen, werden uns neu dafür CHF 1.80 belastet. Helfen Sie uns Kosten zu sparen, wir danken Ihnen. A propos Jahresbeitrag 2006, wenn Sie noch nicht einbezahlt haben, dann bitte noch vor Ende Jahr.

Der Substitutionskalender 2007 ist ab sofort auf der Geschäftsstelle erhältlich.

Wir haben für 2007 auch wieder einen Kalender gestaltet mit schönen Fotos und Eindrücken aus dem diesjährigen Sommerlager im Tessin. Die bereits bekannten SHG Daten sind aufgeführt. Der Erlös dieser Kalenderaktion ist zu Gunsten des Solidaritätsfonds. Daraus können Zahlungen geleistet werden zur Überbrückung von Notsituationen, wenn die Leistungen regulärer, sozialer Institutionen noch nicht zum Tragen gekommen sind und für Fälle, in denen andere Ressourcen ausgeschöpft sind. **Das Glück des Lebens, ist das Glück des Gebens!**

Wir danken für ihre Unterstützung.

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

L'écho renvoyé par rapport à la publication d'un bulletin en deux langues est très positif. Ce qui nous réjouit fort. Pour la mise en page, nous devons disposer des textes à la fois en allemand et en français. Le délai de rédaction doit donc être respecté, afin d'éviter un stress inutile pour toutes les personnes impliquées jusqu'à l'envoi, dans les différentes étapes. A l'avenir, le délai de rédaction sera donc toujours fixé au 15 mars pour le bulletin du printemps et au 15 septembre pour le bulletin d'automne.

Le présent bulletin contient des comptes rendus relatifs à différentes manifestations, au camp d'été, au week-end des pirates, à la rencontre triangulaire et à l'action menée à Berne dans le cadre des Journées de recherche en génie génétique. De telles manifestations ne seraient pas possibles sans l'engagement bénévole de celles et ceux qui les ont organisées et animées. C'est un aspect des choses que l'on oublie souvent et que l'on n'estime pas suffisamment.

Par notre adhésion à l'Association, notre participation aux manifestations et aux assemblées de membres, par nos réactions et critiques constructives, nous contribuons toutes et tous à un grand ensemble dont nous renforçons la cohésion par nos contributions et notre participation au succès des différentes actions menées. Certains membres contribuent à la vie de notre association en se rendant disponibles et en assumant la responsabilité de s'engager dans des tâches bénévoles. Certains, certaines le font depuis des années et aimeraient être dégagés de leurs charges. Il devient de plus en plus difficile de trouver des gens pour le travail au Comité. C'est la raison pour laquelle nous cherchons des personnes intéressées et motivées en fonction de projets ciblés. N'hésitez pas à vous faire connaître au Siège social. Je me réjouis de vous répondre au téléphone.

La mise à jour des feuilles informatives a pris plus de temps qu'on ne le pensait. Toutes les feuilles informatives importantes sont désormais disponibles sur notre site [www.shg.ch](http://www.shg.ch), sur fichiers PDF.

Sur notre page d'accueil, vous pouvez aussi trouver un lien pour HELP C (Suisse alémanique) [www.hepatitis-info.ch](http://www.hepatitis-info.ch) qui vous informe en détails sur l'hépatite C.

Si je puis me permettre une question tout à fait personnelle : avec-vous déjà pensé au don, resp. à la transplantation d'organe ? Une partie des patients infectés par le virus de l'hépatite C dans les années 70 et 80 a besoin d'un nouveau foie. La carence en organes est importante et la longueur de la liste d'attente est un reflet de cette triste réalité. Par solidarité, chaque personne en bonne santé devrait porter sur elle une carte de don d'organe. La décision est individuelle et personnelle. De plus amples détails vous sont donnés à ce sujet aux pages d'accueil [www.swisstransplant.org](http://www.swisstransplant.org) et [www.organspendekampagne.de](http://www.organspendekampagne.de).

A compter du 1er janvier 2007, la POSTE augmentera les frais de transactions au guichet de 30 centimes par transaction dans le pays. Si vous effectuez le virement de votre cotisation de membre au guichet de la poste, CH 1.80 nous sera donc facturé. Merci de nous aider à épargner ces coûts.

Et, puisqu'il est question de cotisation 2006, merci de verser la vôtre avant la fin de l'année, si vous ne l'avez pas déjà fait.

Le calendrier de substitution 2007 est en vente dès à présent au Siège social.

Pour le calendrier 2007, nous avons de nouveau utilisé le thème du camp d'été. L'année 2007 sera éclairée par de belles photos et des impressions du camp au Tessin. Les données A. S. H. déjà connues sont mentionnées. Le produit de cette action de calendrier sera au bénéfice du Fonds de solidarité qui intervient dans des situations d'urgence, lorsque les institutions sociales n'entrent pas en matière pour des prestations et dans certains cas où d'autres ressources sont épuisées. Le bonheur de la vie, c'est le bonheur de donner !

Nous vous remercions de votre soutien.

Recevez mes meilleures pensées et mes salutations les plus cordiales.

Gabriel Lottaz

# WFH Weltkongress 2006

In Vancouver fand vom 21. bis 24. Mai der 27. Weltkongress der WFH statt. Es haben sich fast 4000 Personen aus über 100 Ländern für den Kongress registriert. Anbei möchte ich Ihnen einen Einblick in zwei der zahlreichen behandelten Themen geben.

## Altersforschung bei Hämophilien

Die in den vergangenen Jahrzehnten immer weiter verbesserten Behandlungen der Hämophilie führt dazu, dass auch wir Hämophilen ein höheres Alter erreichen. Mit dem älter werden können auch neue gesundheitliche Probleme auf die Hämophilen zukommen. Allerdings gibt es bisher kaum Studien, welche gesundheitliche Probleme untersuchen, die beim Hämophilen im Zusammenhang mit dem Altern stehen. Alison Street, Ärztin aus Melbourne, bemerkt: «Die Lebenserwartung der Hämophilien in den Industrieländern nähert sich mittlerweile der männlichen Norm.»

Nach einigen Jahrzehnten mit reduzierter Lebenserwartung, teilweise aufgrund von HIV/HCV Ko-Infektion, müssen sich die Behandlungszentren auch mit Gesundheitsproblemen beschäftigen, welche mit dem Altern zusammenhängen. Hierzu gehören beispielsweise kardiovaskuläre Krankheiten, Gelenkerkrankungen, Nierenkrankheiten, Osteoporose, Diabetes und Krebs.

Keith Hill vom «National Aging Institute» in Melbourne berichtet über «provisorische» Ergebnisse, die aufzeigen, dass Hämophile anfälliger für Gleichgewichtsstörungen sind. Hill, ein Physiotherapeut, listete Übungsprogramme, Überprüfungen der Medikamente, Vitamin D und die Korrektur der Sehvermögens als effiziente Massnahmen, um dem Patienten zu helfen seine physikalische Kraft zu stärken und seine Unabhängigkeit zu erhalten.

Der Kardiologe Bruce Sussex aus Neufundland beharrt darauf, dass mehr Daten zur Hämophilie und Herzerkrankungen benötigt werden. In einer ländlichen Umgebung in Neufundland hatten Hämophile einen höheren BMI (Body Mass Index) und vermehrtes Auftreten von Diabetes, Bluthochdruck und Herzerkrankungen als eine Kontrollgruppe. Sussex sieht Anzeichen, dass leichte Hämophile vermehrt zu Herzerkrankungen neigen.

Die Vorträge waren an sich interessant, allerdings sind die vorgestellten Schlussfolgerungen mit grosser Vorsicht zu



betrachten, da die gemachten Beobachtungen wenige Patienten einschlossen. Zum Beispiel wurde uns Hämophilen von Dr. Erik Berntorp aus Schweden in einem anderen Vortrag vorausgesagt, dass wir aufgrund der Hämophilie sicher nicht an Arteriosklerose oder einer Thrombose leiden werden. Wenn ich mich da nicht täusche, gehören diese Leiden doch zu den Herz- und Kreislaufkrankheiten, oder etwa nicht? Sie sehen also, dass sich die Spezialisten nicht ganz einig sind...

### **Aussichtsreiche neue Hämophilie-Therapien**

In der Behandlung der Hämophilie beginnen sich neue Möglichkeiten abzuzeichnen. Allerdings dürfte es noch einige Jahre dauern, bis die hier angesprochenen Therapien marktreif sind und uns wirklich zur Verfügung stehen werden. Erinnern Sie sich, wie lange wir auf die ersten gentechnisch hergestellten Präparate gewartet haben?

Trotzdem möchte ich Ihnen aufzeigen, dass die Pharmaindustrie weiterforscht und wir uns auf Neuigkeiten freuen dürfen, die unsere Einschränkung, die Hämophilie, zwar nicht heilen, aber die Therapie vereinfachen und damit zu einer Erhöhung der Lebensqualität führen können.

Jack Spira, aus den Niederlanden, und Jerry Powell, aus den USA, stellten Resultate einer frühen klinischen Studie über den Einsatz eines neuen rekombinanten Faktor VIII (rF-VIII) bei schweren Hämophilen vor. Der rFVIII wurde durch Kombination mit anderen Molekülen so verändert, dass er länger im Körper verbleibt. Dadurch wurde das blutungsfreie Intervall bei Faktor VIII-Gaben im Rahmen einer Prophylaxe nach einer Prophylaxe beträchtlich verlängert. Während der klinischen Studie wurden alle bisherigen Infusionen gut vertragen. Die Resultate lassen vermuten, dass eine Prophylaxe mit einmal wöchentlichen Faktor VIII-Gaben genügen könnte. Diese Vermutung muss in einer weiteren klinischen Studie allerdings noch verifiziert werden.

Es gibt noch zahlreiche andere Forschungsprojekte, welche einen Gerinnungsfaktor modifizieren. Damit sollen beispielsweise die Halbwertszeit des Faktors verlängert oder die Entwicklung von Inhibitoren verhindert werden. Die Gentherapie selbst dürfte sehr lange auf sich warten lassen. Immerhin könnte uns eine weniger häufige Behandlung der Hämophilie (weniger oft Spritzen) in weniger als einem Jahrzehnt zur Verfügung stehen.

### **WFH Generalversammlung 2006**

Im Anschluss an den WFH Weltkongress fand wie üblich die Generalversammlung des WFH statt. Geleitet wurde die GV von Frau Dr. Allison Street aus Australien.

Neu wurden Sri Lanka und Japan als Vollmitglieder, und Lesotho und Bahrain als Passivmitglied (Associate member) per Wahl in den WFH aufgenommen. Bolivien wird ausgeschlossen, da seit Jahren kein Kontakt mehr hergestellt werden konnte. Damit hat die WFH 108 Vollmitglieder.

Leider gab es dieses Jahr sehr viel mehr Probleme mit den Visa als in früheren Jahren. Aus den arabischen Ländern erhielten Junge ohne eigene Familie grundsätzlich kein Visum.

### **Wahlen in den Vorstand des WFH**

Als medizinische Vorstandmitglieder (Medical Member) wurden Nigel Key (US / 41 Stimmen) und Angelika Batorova (Slowakei / 31) gewählt. Als Vertreter der Betroffenen (Lay Member) wurden Cesar Garrido (Venezuela / 53) und Gordon Clarke (UK / 51) in den Vorstand gewählt. Beide treten zu ihrer zweiten Amtsperiode an.

### **Verfassungsänderungen**

Die Verfassungsänderungen wurden alle angenommen. Es handelte sich hier um Anpassungen an das kanadische Gesetz, welches es der WFH ermöglicht bei der Regierung um finanzielle Unterstützung zu bitten.

### **Kongress 2010**

Für den Kongress 2010 hatten sich 7 Kandidaten gemeldet. Die Kandidaten wurden im Vorfeld durch die WFH evaluiert. Die zwei Kandidaturen von Argentinien (Buenos Aires) und Frankreich (Paris), die am besten abgeschnitten haben, wurden der Generalversammlung zur Abstimmung vorgelegt. Die Wahl gewann Argentinien mit 55 Stimmen deutlich. Die Franzosen waren sehr enttäuscht, dass sie lediglich 22 Stimmen erhielten. Die Kongresskosten wären in Paris deutlich billiger gewesen, die Übernachtung aber teurer. Argentinien hat geschickt darauf hingewiesen, dass in den letzten zwanzig Jahren vier Kongresse in Europa stattgefunden haben, aber noch kein einziger in Südamerika.

# Congrès mondial 2006 de la WFH

Le 27e congrès de la WFH a eu lieu à Vancouver, du 21 au 24 mai. On a enregistré presque 4000 personnes en provenance de plus de 100 pays. Je désire ici ouvrir un regard sur deux des très nombreux thèmes abordés pendant ce congrès.

### **Recherche sur l'âge des hémophiles**

Ces dernières décennies, l'amélioration constante du traitement de l'hémophilie a conduit à une augmentation de l'espérance de vie des hémophiles. Certes, ils peuvent vivre plus longtemps. Mais, en atteignant des âges plus avancés, ils se voient confrontés aussi à de nouveaux problèmes de santé qu'ils n'avaient pas l'occasion de connaître auparavant. A ce propos, il n'existe pratiquement pas d'études sur les problèmes de santé rencontrés par les hémophiles lorsqu'ils vieillissent. Alison Street, médecin de Melbourne, fait remarquer que : »Dans les pays industrialisés, l'espérance de vie d'un hémophile

se rapproche de plus en plus de la norme masculine.»

Ces vingt ou trente dernières années, la vie de l'hémophile était limitée, en partie aussi en raison des infections par le VIH et le VHC. Aujourd'hui, les centres de traitement doivent affronter d'autres problèmes de santé liés à l'âge, comme les maladies cardiovasculaires, les affections articulaires, les affections rénales, l'ostéoporose, le diabète et le cancer. Keith Hill du «National Aging Institute» de Melbourne fait connaître quelques résultats «provisaires» tendant à montrer que l'hémophile est plus menacé que d'autres par les troubles de l'équilibre. A titre de mesures efficaces visant à renforcer l'énergie physique du patient et à soutenir son autonomie, Hill, un physiothérapeute, propose des programmes d'exercices, une vérification des médicaments, l'administration de vitamine D et la correction de la vue.

Le cardiologue de Neufundland, Bruce Sussex, insiste sur le fait que davantage de données sur l'hémophilie et les maladies cardiaques sont nécessaires. Une étude menée dans une campagne de Neufundland rapporte que les hémophiles souffrent d'un BMI (Body Mass Index) plus élevé, sont davantage sujets au diabète, à une pression sanguine trop élevée et à des maladies cardiaques que le groupe de contrôle. Sussex observe que les patients atteints d'hémophilie légère manifestent une tendance plus fréquente aux maladies cardiaques. Les exposés étaient en soi intéressants ; il est toutefois à noter que les conclusions présentées sont à considérer avec beaucoup de prudence, étant donné que les observations portent sur peu de patients. Le Dr. Erik Berntorp de Suède nous a, d'ailleurs, dans un autre exposé, prédit qu'en raison de ses troubles de la coagulation, l'hémophile ne risquait pas de souffrir plus tard d'artériosclérose ou de thrombose. Si je ne m'abuse, ces troubles font partie de ce que l'on nomme maladies cardiovasculaires. Suis-je dans l'erreur ? Il semblerait donc que, sur ce thème, les spécialistes ne soient pas d'accord entre eux ...

### **De nouveaux traitements de l'hémophilie riches en perspectives**

Dans le traitement de l'hémophilie, de nouvelles possibilités commencent à se dessiner. Il faudra d'ailleurs probablement attendre encore quelques années jusqu'à ce que ces traitements deviennent commercialisables et nous soient véritablement disponibles sur le marché. Vous souvenez-vous encore du temps qu'il nous a fallu attendre jusqu'à ce que nous puissions disposer des premières préparations du génie génétique.

J'aimerais tout de même mentionner que l'industrie pharmaceutique poursuit ses recherches et que nous pourrions bientôt nous attendre à des nouveautés. Certes, elles n'aboliront pas les limites que nous impose l'hémophilie mais elles simplifieront notre traitement. Nous gagnerons ainsi en qualité de vie.

Le Hollandais Jack Spira et l'Américain Jerry Powell ont donné les résultats d'une récente étude clinique sur l'utilisation d'un nouveau facteur VIII recombinant (rFVIII) pour des cas d'hémophilie grave. La combinaison avec d'autres molécules modifiait le rFVIII d'une manière telle que l'organisme en profitait plus longtemps. Lors de l'injection du facteur VIII en prophylaxie, la période sans hémorragie est considérablement prolongée. Durant l'étude clinique, les injections ont bien été supportées. Les résultats laissent supposer qu'une injection hebdomadaire est suffisante. Cette supposition doit d'ailleurs être encore vérifiée par une nouvelle étude.

Il existe encore de très nombreux autres projets de recherche visant la modification d'un facteur de coagulation : par exemple, comment prolonger la demi-vie du facteur ou empêcher le développement d'inhibiteurs.

Le traitement génétique lui-même devrait encore se faire attendre quelques années. Il se pourrait que dans une décennie, nous puissions disposer d'un traitement de l'hémophilie à rythme plus espacé (des piqûres moins fréquentes).

### **Assemblée générale 2006 de la WFH**

L'Assemblée générale de la WFH a, comme tous les ans, eu lieu juste après le congrès mondial de la WFH. L'AG était dirigée par l'Australienne Madame Dr. Allison Street.

On a élu deux nouveaux membres titulaires, le Sri Lanka et le Japon et deux membres passifs, le Lesotho et le Bahreï (Associate member). La Bolivie va être radiée : il n'existe en effet plus aucun contact depuis des années. Ainsi, la WFH compte 108 membres.

Il y a malheureusement eu cette année beaucoup plus de problèmes de visa que les années précédentes. Dans les pays arabes certains jeunes sans famille n'ont en principe reçu aucun visa.

### **Election au Comité de la WFH**

Nigel Key (USA / 41 voix) et Angelika Batorova (Slovaquie / 31 voix) ont été élus au Comité comme membres médicaux (Medical Member). Pour représenter les hémophiles au Comité (Lay Member), ont été élus Cesar Garrido (Venezuela / 53 voix) et Gordon Clarke (UK / 51 voix). Ils en sont tous les deux à leur deuxième mandat.

### **Modification des statuts**

Les modifications apportées aux statuts ont toutes été acceptées. Il s'agissait de s'aligner sur la loi canadienne, qui permet à la WFH d'obtenir un soutien financier du gouvernement.

### **Congrès 2010**

Pour le congrès 2010, 7 candidats s'étaient annoncés. Les candidats ont été évalués par la WFH. Les candidatures de l'Argentine (Buenos Aires) et de la France (Paris) qui convenaient le mieux ont été soumises au vote de l'Assemblée générale. Avec 55 voix, l'Argentine a remporté les élections. Les Français étaient très déçus de n'avoir obtenu que 22 voix. Le Congrès serait revenu bien moins cher à Paris, mais l'hôtel était plus cher. En outre, l'Argentine a adroitement fait remarquer que quatre congrès avaient déjà eu lieu en Europe ces 20 dernières années et que pas un seul ne s'était encore déroulé en Amérique du Sud.

## Helfer und Lebensretter

Am 9. Juni, mitten in der Fussball-WM-Vorfreude, taten sich vor dem Käfigturm am Bärenplatz in Bern drei Gruppen zusammen, um an einer Standaktion im Rahmen der «Tage der Genforschung» unter dem Titel «Gentechnologische Erzeugnisse – Helfer und Lebensretter» aus unterschiedlichen Perspektiven auf aktuelle und zukünftige Anwendungen der Gentechnologie und der Genforschung im allgemeinen aufmerksam zu machen. «Gene-Peace», ein Verein von jungen Forschenden des Instituts für Immunologie der Universität Bern, erklärte auf einem seiner Plakate am Beispiel eines alltäglichen Haushaltsprodukts, dem Waschmittel, wie das Beifügen von gentechnologisch erzeugten Enzymen effizienteres Waschen bei niedrigeren Temperaturen ermöglicht. Mit diesem Trick wird die Umwelt geschont und Energie eingespart. Zwei Patientenorganisationen präsentierten eine ganz andere Sicht: Die Anwendung der Genforschung ermöglicht entscheidende Fortschritte bei der Therapie angeborener, auf Gendefekten beruhenden Krankheiten. Die «Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft (SHG)» vertritt die Interessen der Hämophilen (Bluter) in der Schweiz. Bluter haben aufgrund eines Gendefekts eine erhöhte Blutungstendenz, die zu invalidisierenden und unter Umständen lebensbedrohlichen Komplikationen führen kann. Heute benutzt eine Mehrheit der Hämophilen gentechnisch hergestellte Medikamente, um Blutungen zum Stillstand zu bringen. In einem Video eines Ferienlagers für junge Hämophile, das am Stand präsentiert wurde, konnten sich Besucher ein Bild machen, wie Bluter bereits im Kindesalter lernen, selbständig ihr Leben aktiv in die Hand zu nehmen und positiv mit ihrer Krankheit umzugehen. Die zweite Patientenorganisation, die „Schweizerische Galaktosämie Vereinigung“, vertritt Patienten mit sogenannter Galaktosämie. Die Krankheit wird durch einen Mangel eines körpereigenen Enzyms verursacht. Heilung ist für diese Patienten nicht möglich, bis heute ist eine Galaktose-freie Diät einzige lebensverlängernde therapeutische Möglichkeit. DIE grosse Hoffnung für Galaktosämie-Patienten ruht auf der Gentherapie. Bei dieser Behandlung wird versucht, das korrekte Gen in körpereigenen Zellen des Patienten einzuführen und die Produktion des Enzyms anzuregen. Die Auswirkungen der Genforschung im Alltag und Patientenschicksalen wurden in angeregten und kontroversen Gesprächen mit den Besuchern erläutert.

*Die Vorbereitungen für die 8. Tage der Genforschung sind bereits wieder angelaufen. Hätten Sie nicht auch mal Lust mitzumachen? Das Team freut sich über jede Verstärkung, melden Sie sich einfach auf der Geschäftsstelle.*



## Secouristes et sauveurs de vie

Le 9 juin, alors que l'attention internationale était prise par les joies préliminaires de la coupe du monde de football, trois groupes se sont réunis sur la Bärenplatz de Berne, devant la tour de la prison (Käfigturm), pour une action avec stand à l'appui, dans le cadre des «Journées de recherche en génie génétique». Le stand portait pour titre «Produits de technologie génétique – Secouristes et sauveurs de vie». Ce thème était traité sous des perspectives différentes : il s'agissait d'attirer l'attention d'une manière générale sur les applications actuelles et futures de la technologie génétique et de la recherche en génie génétique. „Gene-Peace“, une association de jeunes chercheurs de l'Institut d'immunologie de l'université de Berne, montrait sur l'une de ses affiches un exemple de produit ménager utilisé dans la vie quotidienne, une lessive en l'occurrence, expliquant comment l'adjonction d'enzymes de technologie génétique permettait une plus grande efficacité de lavage à basses températures. Selon cette association, un tel moyen permettrait d'épargner l'environnement et de diminuer la consommation d'énergie. Deux organisations de patients présentaient un autre point de vue : l'application du génie génétique permettrait des progrès considérables dans le traitement de maladies héréditaires basées sur des tares génétiques d'origine congénitale. L'Association Suisse des Hémophiles représentait les intérêts des hémophiles suisses. En raison d'une tare génétique, les hémophiles souffrent d'une tendance élevée aux hémorragies qui peut conduire à l'invalidation et même, dans certaines circonstances, à des complications remettant leur vie en cause. De nos jours, la majorité des hémophiles utilisent des médicaments fabriqués selon une technologie génétique qui stoppent les hémorragies. Notre stand présentait une vidéo tournée pendant un camp de vacances pour hémophiles : les visiteurs pouvaient ainsi se faire une idée de cet apprentissage de vie commencé dès l'enfance, consistant à prendre son existence en main de manière active, afin de considérer la maladie sous un jour positif. Une deuxième organisation de patients, l'«Association Suisse de Galactosémie», représentait les patients atteints de cette maladie héréditaire qui est la galactosémie. Cette maladie est due au déficit héréditaire d'un enzyme endogène entraînant une intolérance au galactose. On n'entre pas en matière de guérison chez de tels patients. Jusqu'à aujourd'hui, la seule voie de prolongement possible de la vie était un régime exempt de galactose. Le génie génétique représente un espoir considérable pour de tels patients. Cette technologie permet en effet d'introduire dans les cellules du patient un gène approprié permettant de stimuler la production de l'enzyme déficitaire. Les applications de la recherche en génie génétique dans la vie quotidienne et dans la correction de certaines destinées de patients ont fait l'objet de nombreuses discussions animées avec les visiteurs des stands, polémiques permettant aussi d'élucider bien des aspects d'une nouvelle technologie très controversée.

*Nous sommes déjà en train de préparer les Journées de recherche en génie génétique. L'équipe se réjouit d'accueillir toute nouvelle personne qui désirerait collaborer à leur préparation et à leur organisation. Si cela vous dit de monter en marche, n'hésitez pas à nous le faire savoir. Il suffit de vous annoncer auprès du Siège social.*

# Krankenpflegeversicherung mit eingeschränkter Wahl der Leistungserbringer und Prämienverbilligung – für Hämophilie ungeeignet

Die Versicherer bieten immer mehr Variationen mit Einschränkungen der Leistungserbringer in der Krankenversicherung an. Sie haben ebenso viele Namen wie HMO-Praxis, Gesundheitspraxis, Hausarztmodelle etc. Alle haben ein Ziel, Kosten zu sparen und dafür erhält man teilweise erhebliche Rabatte. Verlockend, aber für uns mit einer Blutgerinnungsstörung das Richtige? Vorweg, jeder muss natürlich für sich selber entscheiden und die einschränkenden Bedingungen genauestens studieren. **Die SHG empfiehlt für Personen mit erheblichen Blutgerinnungsstörungen keinem der Modelle mit einschränkender Arzt- und Spitalwahl beizutreten.**

Diese Modelle sollen Kosten sparen, insbesondere sollten sie den Mehrfachuntersuchungen/-laboranalysen entgegen wirken und Ärzteshopping unterbinden. Die Gefahr aufgrund des Spardrucks – bei einigen Modellen hat der Arzt/die Praxis ein vorgegebenes Jahresbudget – nicht die zweckmässigsten Untersuchungen und Behandlungsmethoden zu erhalten, kann in Einzelfällen nicht ausgeschlossen werden.

Bei all diesen Modellen steht der gewählte Arzt, die gewählte Praxis als Partner und Koordinationszentrum zwingend für Erstbehandlungen zur Verfügung. Zum Teil muss bei Abwesenheit des Arztes ein telefonisch beratendes Ärztezentrum konsultiert werden, welches die Freigabe eines anderen Arztes genehmigt oder eine Spitaleinweisung organisiert (abgesehen von Notfällen). Wird dies unterlassen, kann die Kasse gegebenenfalls nachher die Leistungen verweigern oder kürzen.

Die meisten Personen mit Blutgerinnungsstörungen haben einen Hausarzt, sind vorteilhaft einem Behandlungszentrum angeschlossen und haben eventuell noch Kontakt zu einem anderen Spezialisten (ev. Rheumatologen), weshalb solche Einschränkungen nicht unproblematisch sein können für einen optimalen Behandlungsablauf.

Einige haben eine Zusatzversicherung, bei der die freie Arztwahl sowie die freie Spitalwahl (allgemeine Abteilung) in der ganzen Schweiz möglich sind. Diese Zusatzversicherung bieten viele Krankenversicherer ab Geburt ohne Gesundheitsprüfung an. Hat man sich in der obligatorischen Krankenpflegeversicherung eingeschränkt, sind auch diese Leistungen in der Zusatzversicherung eingeschränkt und

werden mittels Rabatten entgeltet. Ausserkantonale Spitalaufenthalte müssen vom Kantonsarzt genehmigt werden. Auch kann er vorschreiben, in welchem ausserkantonalen Spital der Eingriff zu erfolgen hat (da einige Kantone Behandlungsverträge mit anderen Kantonen haben).

Personen, mit einer nicht alltäglichen Krankheit empfiehlt es sich nicht, sich in der Arzt- oder Spitalwahl (allgemeine Abteilung) einschränken zu lassen.

Bestehen finanzielle Schwierigkeiten, ist abzuklären, ob man rechtlichen Anspruch hat auf Prämienverbilligung. Bei Prämienzahlungsschwierigkeiten unbedingt frühzeitig mit der Kasse in Kontakt treten (um ev. eine Vereinbarung eines Abzahlungsvertrages zu regeln), damit die Kasse nicht die Zusatzversicherung aufhebt. Ansprechstellen/Auskunftstellen für eine Prämienverbilligung können sein, das Steueramt, die kantonale Ausgleichskasse (AHV), die Einwohnerkontrolle oder ein spezifisches kantonales Amt.

Eine Liste der Ansprechstellen finden Sie auf unserer Website oder kann über die Geschäftsstelle angefordert werden.

# Assurance maladie de base à prime réduite avec restriction du choix des prestataires. N'est pas à recommander pour les hémophiles.

Dans l'assurance-maladie, les assureurs offrent de plus en plus de variantes avec choix limité du fournisseur de prestations. Elles portent des noms très divers comme «centre de soins HMO», «cabinet de santé», «réseau de santé», etc. Toutes ont pour but de réduire les coûts. C'est la raison pour laquelle elles offrent également des rabais très importants. Bien séduisant ! Mais, ont-elles pour nous, hémophiles, une pertinence quelconque ? La décision est avant tout individuelle : chacun doit examiner avec soin les conditions proposées et les limites qu'on lui impose. C'est la raison pour laquelle l'A.S.H. conseille aux hémophiles atteints de troubles importants de la coagulation de n'accepter aucun des modèles limitant le choix du médecin et de l'hôpital.

Ces modèles sont sensés épargner les coûts, faire en sorte qu'il ne soit pas possible de multiplier les examens et les analyses en laboratoire et que le «shopping» médical soit évité. Etant donné que dans certains modèles, le médecin, resp. le cabinet médical, dispose d'un budget annuel établi à l'avance, le risque est que dans certains cas, il soit difficile d'obtenir les examens utiles ou une méthode de traitement appropriée, en raison de la pression exercée par les impératifs d'épargne.

Dans tous ces modèles, le médecin choisi, resp. le cabinet, est obligatoirement le partenaire et centre de coordination pour les premiers soins. En cas d'absence du médecin, un centre médical de consultation par téléphone doit être consulté pour l'approbation d'un autre médecin ou l'organisation d'un hôpital (sauf en cas d'urgence). Si l'on n'observe pas cette marche à suivre, la caisse peut, le cas échéant, refuser après coup le versement ou réduire ses prestations.

La plupart des hémophiles ont un médecin de famille. Ils sont de préférence rattachés à un centre de traitement et sont éventuellement encore en contact avec un autre spécialiste, comme un rhumatologue, par exemple. C'est la raison pour laquelle un tel choix limité n'est pas sans poser des problèmes, si l'on veut que les soins se déroulent de manière optimale.

Certaines caisses maladies offrent une assurance complémentaire qui permet de choisir librement son médecin et son hôpital (département commun) dans toute la Suisse. Cette assurance complé-

mentaire est offerte par de nombreuses assurances dès la naissance sans examen de santé. Si l'on a opté pour un choix limité dans l'assurance obligatoire, les prestations de l'assurance complémentaire sont également limitées et sont indemnisées au moyen de rabais. Les séjours dans un hôpital en dehors du canton doivent être approuvés par le médecin cantonal. Celui-ci peut déterminer l'hôpital hors du canton dans lequel l'opération doit être effectuée (certains cantons ont en effet des contrats thérapeutiques avec d'autres cantons).

Il est déconseillé à ceux et celles qui souffrent de pathologies inhabituelles d'accepter ce principe du choix limité d'un médecin ou d'un hôpital (département commun).

En cas de difficultés financières, il est important élucider si l'on a juridiquement droit à une réduction de la prime. Lors de difficultés à payer les primes d'assurance, prendre contact dès que possible avec la caisse (pour convenir éventuellement d'une procédure de paiement), afin que la caisse n'augmente pas l'assurance complémentaire. Les bureaux à contacter pour une réduction de prime sont éventuellement l'office des contributions, la caisse de compensation cantonale (AVS), le contrôle des habitants ou un bureau cantonal spécifique.

Une liste avec les adresses vous trouverez sur notre site (URL: [www.shg.ch](http://www.shg.ch)) ou informez-vous au siège social.

# Frau Dr. Manuela Albisetti

Dr. med. M.  
Schmugge Liner

## Neue Leiterin der Hämophiliesprechstunde am Kinderspital Zürich

Aufgrund neuer und wachsender Verpflichtungen auf der Onkologie im Kinderspital wird Frau Dr. Eva Bergsträsser ihre Tätigkeit als Leiterin der Hämophiliesprechstunde Ende dieses Jahres abgeben. Neu wird Frau Dr. Manuela Albisetti die Hämophiliesprechstunde leiten. Frau Dr. Albisetti arbeitet seit mehreren Jahren als Oberärztin auf der Allgemeinpädiatrischen Abteilung und in der Ambulanz der Hämatologie. Dabei nimmt sie auch seit mehreren Jahren am 24h Telephonhintergrunddienst für Hämophile teil. Ihre spezifischen Kenntnisse zu Gerinnungsproblemen und zur Hämophilie konnte sie sich während eines Fellowships am Hospital for Sick Children in Toronto erwerben, wobei eine erneute Hämophilie-spezifische Weiterbildung dort im kommenden Jahr geplant ist.

In Zukunft wird der Grossteil der Kinder und Jugendlichen mit Hämophilie durch Frau Dr. M. Albisetti, ev. unter Mitarbeit einer erfahrenen Assistentin betreut. Zusätzlich wird ein Teil der Patienten wie bisher durch Frau Dr. F. Scherer sowie durch mich in meiner Sprechstunde gesehen werden. Der 24h-Hintergrunddienst, durch den Hämophile und ihre Eltern rund um die Uhr mit einem in der Hämophilie-Behandlung erfahrenen Arzt verbunden werden können, wird weiterhin durch die AerztInnen Dr. M. Albisetti, Dr. E. Bergsträsser, Dr. F. Scherer und durch mich gewährleistet.

Natürlich bedauern wir das Ausscheiden von Frau Dr. E. Bergsträsser aus unserem Team. Ihre neue Tätigkeit als Koordinatorin für palliativmedizinische Aufgaben in unserer Region macht aber eine Weiterführung von hämatologischen Aufgaben unmöglich. Unser erfahrenes und engagiertes Team garantiert weiterhin, auch in Zusammenarbeit mit unseren Kollegen des Gerinnungslabors im Universitätsspital Zürich, eine qualitativ hochstehende Betreuung unserer hämophilen Patienten.



# Mme Dr. Manuela Albisetti

## Nouvelle responsable des consultations pour hémophiles à l'Hôpital pédiatrique de Zurich

En raison d'une augmentation de la charge et de nouvelles obligations dans le département d'oncologie à l'hôpital pédiatrique, Madame Dr. Eva Bergsträsser va devoir remettre à la fin de l'année son poste de responsable des consultations pour hémophiles. Elle va être remplacée par Madame Dr. Manuela Albisetti, qui travaille depuis plusieurs années comme médecin chef dans le département de pédiatrie générale et dans le service ambulancier d'hématologie. Elle participe également depuis plusieurs années à la centrale téléphonique de soutien pour hémophiles qui fonctionne 24 heures sur 24. Elle a développé ses connaissances spécifiques relatives aux problèmes de coagulation et à l'hémophilie lors d'un séjour de formation à l'hôpital pour enfants malades de Toronto rendu possible par l'obtention d'une bourse universitaire. Un nouveau stage de formation spécifique à l'hémophilie est planifié là-bas pour 2007.

A l'avenir, la plus grande partie des enfants et adolescents atteints d'hémophilie seront pris en charge par le Dr. M. Albisetti, avec la collaboration éventuelle d'une assistante expérimentée. En outre, une partie des patients sera reçue en consultation par Madame Dr. F. Scherer ainsi que par moi-même. La centrale téléphonique de soutien pour hémophiles qui fonctionne 24 heures sur 24 avec la collaboration d'un médecin expérimenté dans le traitement de l'hémophilie continuera à être garantie par Dr. M. Albisetti, Dr. E. Bergsträsser, Dr. F. Scherer et moi-même.

Il va de soi que nous regrettons la démission de Madame Dr. E. Bergsträsser dans notre équipe. Mais, ses activités de coordination des tâches médicales palliatives dans notre région ne s'accordent pas avec la poursuite des activités hématologiques. Notre équipe engagée et expérimentée se porte garante de la poursuite de soins à un niveau hautement qualifié des patients hémophiles, en collaboration avec nos collègues du laboratoire de coagulation de l'hôpital universitaire de Zurich.

# 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.



### Baxter führt mit BAXJECT II ein optimiertes nadelloses Transfersystem ein

Ab sofort steht eine Neuerung zur Verfügung; ein innovatives Transfersystem, das die höhere Bedienungsfreundlichkeit und Sicherheit eines nadellosen Systems mit den Vorteilen einer raschen und einfachen Rekonstitution verbindet. Dank BAXJECT II lässt sich das rekombinante Faktor-VIII-Präparat noch einfacher in wenigen Schritten auflösen – auch von Kindern.

BAXJECT II zeichnet sich aus durch:

- Höhere Bedienungsfreundlichkeit
- Sicherheit beim Auflösen mittels eingebautem Partikelfilter
- Inhalt mehrerer Fläschchen in einer Spritze aufziehbar

### Baxter optimise le système de transfert. BAXJECT II est un système sans aiguille

Un nouveau produit Baxter, BAXJECT II, est disponible dès à présent sur le marché. C'est un système de transfert innovateur qui associe les grandes qualités de confort d'utilisation et de sécurité d'un système sans aiguille et les avantages d'une reconstitution rapide et simple. Grâce à BAXJECT II, la préparation recombinante de facteur VIII est, en peu de managements, encore plus simple à administrer, même par les enfants.

BAXJECT II se caractérise par :

- un grand confort d'utilisation,
- une garantie de sécurité dans la dissolution au moyen d'un filtre à particules intégré,
- l'administration possible du contenu de plusieurs flacons en une seule fois.



### Der verbesserte NovoSeven®-Kit von Novo Nordisk

In der Novo Nordisk-Forschung verfolgt man auch das Ziel, bei bestehenden Produkten Qualität, Sicherheit und Komfort bei der Anwendung zu optimieren. Der neue Kit enthält jetzt neu einen nadellosen Adapter, der das Risiko versehentlicher Nadelstichverletzungen bei der Rekonstitution minimiert. Außerdem erleichtert eine illustrierte Packungsbeilage, die Anwendung von NovoSeven®. Die neuen Schachteln besitzen perforierte Verschlusslaschen, um den Inhalt vor Manipulation zu schützen. Durch den Verzicht auf Plastik werden Schnittverletzungen minimiert. Die Fläschchen sind in einem separaten Innenkarton abgepackt. Dadurch ist eine platz sparende Lagerung im Kühlschrank möglich. Der neue NovoSeven® Rekonstitutions-Kit ist ab November 06 erhältlich.

### Le nouveau kit NovoSeven® de Novo Nordisk

Dans ses recherches, Novo Nordisk a également pour but d'optimiser la qualité, la sécurité et le confort d'application des produits qui existent déjà. Le nouveau Kit est maintenant pourvu d'un adaptateur sans aiguille. Lequel contribue à prévenir tout défaut d'attention éventuel, par une minimisation du risque de blessure due à la piqûre de l'aiguille. Ce kit contient en outre une notice d'accompagnement illustrée qui facilite l'application de NovoSeven®. Les nouveaux emballages contiennent de nouveaux flacons dont la capsule de fermeture est perforée. Le contenu en est d'autant mieux protégé. En renonçant au plastique, on minimise les risques de coupures. Les flacons sont emballés chacun dans un petit carton séparé. Ce qui permet de les stocker dans le réfrigérateur sans encombrement de place. Le nouveau kit de reconstitution NovoSeven® sera en vente dès le mois de novembre 2006.

# Hämophilie-Familienweekend in Oberbipp

Fabienne Schmidli



Das diesjährige Familienweekend vom 26./27. August 2006 stand ganz unter dem Motto «Piratenfest». 11 Erwachsene und 11 Kinder trafen sich in der Pfadihütte von Oberbipp, welche mit einer Piratenfahne, Fischernetzen, Fischen und Muscheln in ein Piratenschiff verwandelt wurde. Unser Piratenschiff wurde von den fantasievoll verkleideten Piraten eingenommen. Jeder echte Pirat besitzt ein Entersäbel, ein Piratenkopftuch, ein Piratenhemd oder sogar eine Augenklappe. Schon bald ging es laut und «gfürchig» zu und her. Kurz darauf machten sich die kleinen Piraten, mit einer Schatzkarte bewaffnet, auf den Weg in den Wald um die mit Münzen und Diamanten gefüllte Schatzkiste zu suchen. Schnell war der Schlüssel und die Kiste gefunden. Erwartungsvoll und mit leuchtenden Augen wurde die mit leckeren Süssigkeiten und «Diamantenketten» gefüllte Schatzkiste geöffnet. Leider fing es danach an wie aus Kübeln zu regnen und so fiel das Kochen einer würzigen Piratensuppe ins Wasser. Stattdessen wurde in der Hütte das bekannte Angelspiel gespielt.

Am Nachmittag war auch Herr Kobelt anwesend. So konnte er direkt vor Ort die Prophylaxe für die kleinsten hämophilen Knaben vornehmen und immer wieder bereichernde Tipps und Tricks weitergeben. Vielen Dank an dieser Stelle an Herrn Kobelt!

Anschliessend halfen die älteren Kinder fleissig einen feinen Fruchtsalat zuzubereiten. Das megafeine Spaghettibuffet lieferte uns ein Partyservice aus dem Dorf. Nach dem Nachtessen bot sich den Eltern bei gemütlichem Beisammensein Gelegenheit einander auszutauschen und zu diskutieren. Gerade bei Eltern mit kleinen hämophilen Knaben ist der Erfahrungsaustausch wirklich sehr wertvoll. Unterdessen haben die Kinder den Massenschlag im obersten Stock entdeckt und in einen «Tummelspielplatz» verwandelt. Es wurde geklettert, ge-

turnt, gesprungen um rumgetobt....was für die einen doch schmerzliche Beulen zur Folge hatte! Trotzdem hatten alle riesig den Plausch. Dementsprechend spät kehrte dann auch Nachtruhe ein. War es doch sicher für die meisten ein spezielles Erlebnis in einem Massenschlag zu übernachten. Doch schliesslich fanden alle, mehr oder weniger, den Schlaf.

Am nächsten Morgen erwartete uns dann ein feines Zmorgebuffet mit Zopf, Brot, Müesli, Konfi, Honig, Käse, Fleisch....

Leider hatte der Regen immer noch nicht nachgelassen und so mussten wir weiterhin drinnen bleiben. Man unterhielt sich mit Gesellschaftsspielen und diskutieren. Auch das «Bräteln» im Freien konnten wir vergessen und so wurden halt die Reste vom Nachtessen wieder aufgewärmt. Mit dem gemeinsamen Aufräumen und Putzen der Pfadihütte endete am Nachmittag das Weekend..... sogar die Sonne zeigte sich noch kurz!

Dieses Weekend war, laut den positiven Rückmeldungen, sicher ein gelungener Anlass. Die Idee, sich kennenlernen und austauschen in einer gemütlichen und entspannten Umgebung, war sicher für alle eine positive Erfahrung. An dieser Stelle möchten wir uns, sicher im Namen aller teilnehmenden Familien, herzlich bei der Pharmaindustrie be-



# Week-end familial d'hémophilie à Oberbipp

Fabienne Schmidli



La rencontre familiale de cette année a eu lieu pendant le week-end des 26 et 27 août 2006. Nous allions vivre deux jours ensemble sous l'emblème des «Pirates». 11 adultes et 11 enfants avaient rendez-vous dans le refuge forestier d'Oberbipp, transformé pour la cause en bateau pirate : un drapeau pirate signalait notre présence ; des filets de pêche, des poissons et des coquillages indiquaient que nous étions une population côtière. A notre arrivée, notre bateau pirate a été assailli par des énergumènes reconnaissables des pieds à la tête grâce leur panoplie très caractéristique : sabre d'abordage, chemise et foulard de pirate, cache-œil. L'atmosphère est bientôt devenue très agitée et bruyante. Juste après le premier assaut, les plus jeunes ont entrepris une chasse au trésor. Carte en main, ils ont pris un chemin forestier dans l'espoir de trouver le coffre convoité, rempli de pièces et de diamants. En tant que pirates très avertis, il ne leur a pas fallu longtemps pour trouver leur butin qu'ils ont ouvert avec des yeux brillants de convoitise, pour y découvrir des friandises délicieuses et des chaînes de diamants succulentes. Mais, nous avons malheureusement été assaillis nous-mêmes par un torrent de pluie qui a noyé notre soupe pirate dans un triste déluge. Le jeu des anges dans la cabane a été notre sauveur.

L'après-midi, nous avons eu le plaisir d'avoir Monsieur Kobelt à nos côtés. C'est ainsi que la prophylaxie des plus jeunes hémophiles a pu être assurée et que nous avons pu profiter d'excellents conseils et de bons trucs que nous ne connaissions pas. Merci à Monsieur Kobelt d'avoir bien voulu être parmi nous !

Puis, les plus grands de nos enfants se sont attelés à la préparation d'une délicieuse salade de fruits. Un service de restauration de fêtes venu du village nous a livré un superbe buffet de spaghetti. Après le dîner, les parents ont eu la possibilité de passer ensemble un moment sympathique d'échanges et de discussions. Les échanges d'expériences sont particulièrement précieux pour les parents de très jeunes hémophiles. Entre temps, les enfants avaient découvert le grenier d'hébergement du premier étage qu'ils ont vite transformé en terrain d'acrobaties les plus variées. C'est ainsi qu'ils ont joué à grimper, qu'ils se sont livrés au chaos d'une gymnastique improvisée, sautant et roulant dans toutes les directions ; l'un de nos enfants a malheureusement dû connaître la douloureuse destinée d'un pirate «cabossé» (soit dit en passant, l'hématome était douloureux !). Ils étaient tous repus de joie et d'enthousiasme quand on a sonné le couvre-feu. Bientôt, le silence s'est installé dans notre cabane. Pour la plupart des enfants, c'était certainement un événement de dormir dans ce grenier d'hébergement. Pour finir, tout le monde a plus ou moins réussi à trouver le sommeil.

Le lendemain matin, un excellent buffet nous attendait pour le petit déjeuner: tresse, pain, muesli, confiture, miel, fromage, charcuterie, etc....

La pluie n'a malheureusement pas voulu nous fausser compagnie et nous avons dû poursuivre le week-end à l'intérieur de la cabane. Des jeux de société et des discussions nous ont toutefois permis de passer une journée très agréable. Nous avons dû aussi renoncer à la grillade en plein air et nous nous sommes contentés des restes réchauffés du dîner de la veille.

Le week-end s'est achevé par le rangement et le nettoyage de la cabane. A notre grande joie, le soleil a même accepté de nous faire un clin d'œil pendant un bref moment !

Si l'on en croit les échos positifs, ce week-end a, en dépit des intempéries dépressives, été une manifestation réussie. Faire connaissance et échanger son vécu dans une atmosphère décontractée, avec thème de jeu et d'expression à l'appui, était certainement une excellente expérience pour tous les participants.

Au nom de toutes les familles présentes ce week-end, merci donc vivement à l'industrie pharmaceutique qui en a soutenu la réalisation.

# SHG-Sommerlagerzeitung

## GRIECHENLAND

### Kalimera HELLAS!!!

Heute begann offiziell das SHG-Lager 06. Das Motto ist: «In sieben Tagen um die Welt». Wir besuchten heute Griechenland und dort hatten wir das Glück, an der Olympiade teilzunehmen. Deborah (5 Jahre alt) entzündete die olympische Fackel. Die Mitglieder wurden in drei Teams eingeteilt und mussten gegen einander antreten. Jedes Team gab sein Bestes und jedes Team gewann eine Disziplin. Sie mussten sich durch schwierige Hindernisse durchkämpfen, um den Sieg an sich zu reißen. Nun warten alle sehnsüchtig auf die Preisverleihung und alle hoffen, dass ihr Team den ersten Preis gewinnt. Wir, die Redaktion werden live dabei sein und ihnen schon morgen berichten, wer den grossen Preis von Griechenland gewonnen hat.  
By: David, Lene, Andrej



## ASIEN

### Hey China!!!

Wie versprochen, liebe Leser und Leserinnen präsentieren wir euch die Siegertruppe der Olympiade. Es war die Gruppe Gelb mit: Mark, Tobias, Nicolas und Fynn. Doch niemand war ein Verlierer und daher bekamen alle Teilnehmer eine grosse Medaille. Heute morgen war ein Teil der Kinder mit dem Schwimmlehrer Luciano schwimmen und lernte richtig krauln. Danach hatten die Kinder eine verdiente Pause. Nach der Pause malten sie Teller und Essstäbchen an. Dann war es Mittagszeit und dort gab es, was die Kinder sehr liebten, Pommes Frites, Hamburger (und Gemüse). Man konnte danach von zwei bis drei Uhr baden, wenn man wollte. Nach dem angenehmen Bad gingen wir T-Shirts anmalen, doch man konnte es auch auf chinesische Art machen, und das ging so: Man machte Knöpfe in das T-Shirt und warf es dann in einen Topf mit Farbe. Man hatte danach ein buntes T-Shirt. Um vier Uhr durften die Kinder mit den Leitern in den Coop gehen, wo sie dann ihre persönlichen Vorräte aufstocken konnten. Am Abend gab es chinesisches Essen und das hatten alle Kinder gern gehabt (zum Glück).  
By: David, Salome, Mark



### Viva Australia!!!

Am Morgen ging die zweite Gruppe schwimmen. Wie die erste Gruppe lernten sie krauln. Die andere Gruppe fing an ein Didgeridoo zu bauen. Jeder hatte sein eigenes Plastikrohr, malte es an und machte mit Bienenwachs eine Mundöffnung. Die Kinder, bastelten, malten und die einen gingen lieber fischen. Dann gab es «Zmittag». Am Nachmittag gingen wir auf Lugano, von dort mit dem Postauto in ein kleines Dorf und dort trafen wir eine grosse Überraschung. An der Haltestelle waren fünf Lamas! Die Kinder durften mit ihnen einen grösseren Spaziergang machen. Wir stiegen ein bewaldeten Hügel hinauf und wieder hinunter. Dort fuhren wir mit dem Postauto wieder auf Lugano hinunter. Dann als wir mit dem Zug in Magliaso ankamen, gab es noch einen «Znacht» und dann hatten die Kinder den Abend frei.  
By: David, Robin, Moritz

### Zu Besuch in Afrika

Das morgendliche Gedudel machte uns klar, dass wir heute nach Afrika reisen würden. Und da es dort so heiss ist, hatten wir den ganzen Morgen frei. Nach dem Mittagmahl gingen wir auf Caslano und besichtigten dort das Schokoladenmuseum. In der Fabrik roch es sehr stark nach Schokolade und es war heiss. Deshalb gingen wir schnell wieder aus der Fabrik und probierten verschiedenste Schokoladensorten aus. Danach wollten einige noch in den COOP, der Rest lief schnell nach Hause, denn ein Gewitter braute sich zusammen. Nach dem Nachtessen machten wir ein Schokospiel und ein Pantomimenspiel... Danach ging es zu Bett. Achtung, eine neue Regel wurde eingeführt: Wer zu spät kommt, muss das Esszimmer putzen, und so haben wir jetzt für ca. 3 Tage Putzpersonal...!

Von: Tobias, Timo



*Born in the USA*

### **Willkommen in Hollywood!**

Nach dem Morgenessen kam ein Fernseh-Team vom SF für einen Filmbeitrag für die Sendung Puls. Die erste Gruppe wurde beim Schwimmen gefilmt. Tobias, Timo, David, Robin und Valentin wurden beim Spritzen aufgenommen. Das Kamera-Team filmte uns danach beim Pingpong (Rundlauf) Spielen. Kurz darauf interviewten sie alle Bluter Kinder und Shelley.

Nach einer kurzen Mittagspause, kam eine Schauspielerin der Dimitri Clown Schule und machte mit uns einen Theater Work Shop: wir mussten verschiedene Gegenstände mit unserem Körper darstellen. Wir machten ein Steinspiel mit Musik und Tanz. Am Abend hatten wir unser eigenes Film-Openair, wir schauten: Die Unglaublichen. Danach waren alle müde und wollten nur noch eins... schlafen.

By: David, Shelley, Valentin

### **Hopp Schwiiz!!!**

Am Morgen weckte uns das vertraute Gedudel der Schweiz. Wir standen auf, zogen uns an und hockten uns, noch müde von dem Film, an den Essenstisch. Nach dem Frühstück ging die zweite Gruppe wieder in die Schwimmschule. Derzeit hatte die andere Gruppe Pause. Um elf Uhr gingen wir zu Fuss zum See hinunter. Dort nahmen wir das Schiff nach Melide ins Swiss Miniatur. Im Swiss Miniatur bestaunten wir die berühmten, grossartigen Bauten der Schweiz. Dort hatten die Eidechsen und die Vögel die Herrschaft über die Nachgebauten Gebäude, sie hatten die ganze Kontrolle über die kleine Schweiz. Dann ging es nach Hause. Es gab ein feines Abendessen (Pizza) und dann ging es für die einen an den Abwasch. Da endet schon unser Bericht, das war's.

Mit freundlichen Grüssen Die Redaktion

By: David, Nicola, Fynn



# SHG-Sommerlagerzeitung

## GRECE

### Kallispera HELLAE!!!

C'est aujourd'hui que démarre le camp d'été 2006 de l'A. S. H.. Notre devise est : „Le tour du monde en sept jours“. Nous nous rendons aujourd'hui en Grèce et avons la chance de participer aux Jeux Olympiques. C'est à Deborah (5 ans) qu'il revient d'allumer le flambeau olympique. Les participants sont divisés en trois groupes et doivent se mesurer entre eux. Chaque équipe donne de son mieux et chacune gagne une discipline. C'est en surmontant des obstacles difficiles que la victoire est obtenue. Tous les participants attendent maintenant impatiemment la distribution des prix, espérant bien que leur équipe obtiendra le premier prix. Tous ceux et toutes celles de la rédaction seront présents à cette remise des prix et pourront dès demain matin vous annoncer les gagnants du grand prix de Grèce. By: David, Lene, Andrej



## ASIE

### Hey China!!!

Comme promis, chères lectrices et chers lecteurs, nous vous communiquent les résultats des Jeux Olympiques. La victoire a été remportée par le groupe jaune, composé de Mark, Tobias, Nicolas et Fynn. Mais, personne n'a été perdant. C'est la raison pour laquelle tous les participants ont obtenu une grande médaille. Ce matin, une partie des enfants va à la piscine avec notre maître nageur Luciano : chacun d'eux apprend à crawler dans les règles de l'art. Après quoi, les enfants peuvent jouir d'une pause bien méritée. Après la pause, ils peignent des assiettes et des baguettes. Pour le déjeuner, nous avons le grand plaisir de manger des pommes frites, des hamburgers et des légumes. Entre deux heures et trois heures de l'après-midi, nous pouvons aller nous baigner (facultatif). Après la détente du bain, nous peignons des T-shirts, avec, comme option, le style chinois qui consiste à nouer certaines parties du T-shirt, lequel est ensuite plongé dans une bassine pleine de couleur. Cela permet d'obtenir un T-shirt en couleur. A quatre heures, les enfants peuvent se rendre à la Coop en compagnie des animateurs, pour satisfaire leurs besoins de provisions personnelles. Le soir, nous dinons chinois. La chance veut que tous les enfants apprécient ce qui a été cuisiné.

By: David, Salome, Mark

### Che viva Australia!!!

Le matin, le deuxième groupe se rend à la piscine en compagnie de Luciano. Comme les enfants du premier groupe, les participants apprennent à crawler. Pendant ce temps, l'autre groupe apprend à fabriquer un didgeridoo. Chaque enfant dispose d'un tube en plastique qu'il

est sensé peindre. Il fabrique ensuite une embouchure avec de la cire d'abeille. Pour finir, pendant que les uns bricolent et peignent, les autres préfèrent aller pêcher. Tous se retrouvent pour le déjeuner. L'après-midi, une voiture postale nous conduit à Lugano dans un petit village où une grande surprise nous est réservée à tous. Au terminal du bus, nous sommes accueillis par cinq lamas ! Les enfants sont conviés à faire une grande promenade avec eux. Nous escaladons une colline boisée et en redescendons. Après cette randonnée forestière, nous reprenons la voiture postale qui nous ramène à Lugano où nous prenons le train pour Magliaso. Après le dîner, les enfants ont soirée libre.

By: David, Robin, Moritz





### Visite en Afrique

L'étrange musique matinale nous rend à l'évidence que nous partons aujourd'hui pour l'Afrique. Comme dans ce pays il fait très chaud, nous sommes libres toute la matinée. Après le déjeuner, nous nous rendons à Caslano pour visiter le musée du chocolat. Dans la fabrique, cela sent très fort le chocolat et il fait très chaud. C'est la raison pour laquelle nous en sortons rapidement pour le plaisir d'une dégustation qui nous permet de goûter les différentes sortes de chocolats. Quelques-uns d'entre nous veulent encore passer à la COOP, les autres se dépêchent

de rentrer à la maison car un orage éclate. Après le dîner, nous organisons un jeu de chocolat et de pantomime ... Puis, il est l'heure d'aller au lit. Attention, une nouvelle règle est introduite : tout retardataire doit nettoyer la salle à manger. C'est ainsi que nous disposons déjà de personnel de nettoyage pour trois jours ...!

Von: Tobias, Timo

### Naissance aux USA

#### Bienvenue à Hollywood!

Après le petit-déjeuner, une équipe de tournage de la télévision suisse arrive dans le but d'une diffusion sur l'antenne Puls. Le premier groupe est filmé pendant l'heure de natation. Tobias, Timo, David, Robin et Valentin sont filmés pendant leur séance de piqure. Le tournage continue pendant nos matchs de ping-pong. Ensuite tous les enfants hémophiles ainsi que Shelley sont interviewés.

Après une courte pause réservée au déjeuner, nous avons un atelier de théâtre animé par une actrice de l'école de clowns de Dimitri : nous apprenons à représenter des objets avec notre corps. Puis, nous avons réalisé des figures pétrifiées sur un fond de musique et de danse. Le soir, nous assistons à notre propre film en plein air : quel prodige ! Après quoi, nous sommes vraiment fatigués et nous n'avons qu'une envie, aller dormir.

By: David, Shelley, Valentin

#### Hopp Schwiiz!!!

Nous sommes réveillés ce matin par une musique bien de chez nous qui indique que nous sommes de retour en Suisse. Encore fatigués de notre aventure cinématographique de la veille, nous nous traînons péniblement jusqu'à la table du petit déjeuner. Après quoi le deuxième groupe va prendre son cours de natation. Pendant ce temps, l'autre groupe a quartier libre. A 11 heures, nous descendons à pied au lac. Là, nous prenons le bateau à destination de Melide où nous visitons le parc „Suisse miniature“. Il nous est donné d'admirer les célèbres grands édifices suisses. Les écureuils et les oiseaux sont devenus les maîtres absolus du territoire helvétique qu'ils ont entièrement sous leur contrôle. De retour au centre, un dîner délicieux nous attend : la pizza est au menu. La joie de la vaisselle en est la conséquence immédiate. C'est ainsi que se termine notre compte rendu.

Avec nos salutations les plus cordiales.

La rédaction

By: David, Nicola, Fynn



# Dreiländertreffen in Roggenburg vom 15. bis 17. Sept. 2006



Der Samstag stand für die Erwachsenen ganz im Zeichen von 3 Workshops zu den Themen «Berufswahl», «Präparate-Sicherheit» und «Orthopädie und Therapie». Die Diskussionen wurden rege benutzt, um eigene Erfahrungen weiterzugeben, offene Fragen zu klären, Unsicherheiten und Ängste abzubauen oder einfach zuzuhören.

Für die Kinder war Theaterunterricht unter der Leitung des erfahrenen Spielwerks Theater-Teams angesagt. Im Weiteren wurde die Möglichkeit geboten, den bekannten Roggenburger Öko-Markt auf dem Klostergelände zu besuchen, sowie eine Besichtigung der Klosterkirche.

Am späten Nachmittag präsentierten dann die Kinder, was sie den ganzen Tag mit dem FAHR.WERK – Team erlernt hatten. Eindrücklich war, mit welcher Freude und Ausgelassenheit die Darbietungen aufgeführt wurden.

## Markus Schmidli aus der Schweiz

Bei optimalen Wetterbedingungen fand das 2. «Bodensee» Dreiländertreffen im Kloster Roggenburg (DE) statt. Sich über die Landesgrenzen hinweg kennenzulernen und auszutauschen, waren die Ideen, die hinter diesem Treffen standen.

Die aus 35 Erwachsenen und 10 Kindern bestehende Schweizer «Delegation» besammelte sich um 15:30 Uhr in Winterthur um gemeinsam mit dem Car ins bayrische Roggenburg zu fahren. Bis zur Grenze kamen wir zügig voran, ab da kamen wir dann nur noch im Schrittempo weiter. Nachdem wir das Nadelöhr «Pfändertunnel» hinter uns gelassen hatten, verflüssigte sich der Verkehr merklich. Ab dann wurden wir mit anderen Problemsituationen konfrontiert, die Temperatur im Car stieg und stieg, der Fernseher startete nicht, denn die Chauffeuse fand die richtigen Schalter nicht.....!. Um 20:30 Uhr erreichten wir dann, dank GPS-Unterstützung von Passagieren, das Prämonstratenserkloster Roggenburg. Dort wurden wir von den Teilnehmern aus Deutschland, Österreich und den mit dem eigenen Auto angereisten Schweizern sowie dem Hausherrn Pater Roman herzlich empfangen. Mit knurrenden Mägen lauschten wir den obligaten Begrüßungsreden zu und durften nach dem Zimmerbezug endlich unser Nachessen einnehmen. Da wir verspätet eingetroffen sind, war der Fisch bereits «fortgeschwommen», dafür gab's Wurst-Käsesalat. Im Anschluss wurde die Gelegenheit benutzt, andere Teilnehmer zu begrüßen und die ersten regen Diskussionen zu führen.

Der Abend wurde mit dem gemeinsamen Nachtessen (Wurst- Käsesalat..... hatten wir das nicht schon?) lanciert. Im Anschluss konnte der gesellige Teil bei einem Glas Wein oder einem Bier genutzt werden, um persönliche Gespräche und Diskussionen zu führen, andere Teilnehmer vertiefter kennenzulernen und Erfahrungen auszutauschen. Bis weit in die frühen Morgenstunden sah man rege diskutierende Grüppchen zusammensitzen.

Nach einem ausgiebigen Brunch traf man sich am Sonntagmorgen um die Workshops nochmals als Zusammenfassung Revue passieren zu lassen. Mit Worten des Danks an die Organisatoren wurde das 2. Dreiländertreffen geschlossen. Im Anschluss wurde noch die Möglichkeit geboten, unter fachkundlicher Leitung von Pater Roman «seine» Turmuhrenaussstellung zu besuchen. Humorvoll, tiefgründig und zum Nachdenken anregend führte er uns durch diese.

Im Anschluss verliess der Schweizer Car mit glücklichen und zufriedenen Passagieren Roggenburg in Richtung Autobahn A7 ...doch die Chauffeuse fand die Auffahrt nicht .....! Glücklich und froh trafen wir dann doch noch in Winterthur ein.



# Rencontre triangulaire à Roggenburg du 15 au 17 septembre 2006.



## Markus Schmidli de la Suisse

C'est dans des conditions météorologiques optimales que la deuxième rencontre triangulaire a eu lieu dans l'abbaye de Roggenburg (DE). Cette rencontre était née d'une idée d'échanges transfrontaliers. Mettre en commun nos soucis et nos découvertes, sans nous sentir limités par nos appartenances nationales, tel était l'objectif visé, pour le moins entre la Suisse, l'Allemagne et l'Autriche.

35 adultes et enfants, constituant une grande partie de la « délégation » suisse se sont retrouvés à Winterthur à 15 h 30. Un bus les attendait pour les conduire dans la localité bavaroise de Roggenburg. Jusqu'à la frontière, nous n'avons trouvé aucun problème de circulation. Après, les kilomètres ont été franchis péniblement. Au-delà du bouchon occasionné par le tunnel du Pfändler, la circulation est redevenue plus fluide. Mais nous avons dû bientôt confronter d'autres problèmes comme celui de la température qui ne cessait d'augmenter dans le bus, celui de la télévision qui ne démarrait pas parce que notre femme chauffeur ne trouvait pas le bon bouton.... !

A 20 h 30, nous avons fini par arriver à destination grâce au soutien GPS de certains passagers : l'abbaye des Prémontrés de Roggenburg nous accueillait enfin. La bienvenue nous a été souhaitée par nos collègues allemands et autrichiens, par nos compatriotes suisses arrivés individuellement en voiture et par le maître des lieux, Père Roman. C'est avec l'estomac dans les talons que nous avons dû écouter le discours de bienvenue et ce n'est qu'après avoir pris possession de nos chambres que nous avons pu enfin nous mettre à table. Comme nous étions retardataires, le poisson avait grise mine mais une salade de fromage et de cervelas nous a consolés de notre endurance. L'estomac calmé, nous avons commencé à lier connaissance avec les autres participants et nous nous sommes laissés aller à de premières discussions très animées.

Le samedi, les adultes se sont répartis en trois ateliers dont les thèmes étaient

: « choix de la profession », « préparations et sécurité », « orthopédie et traitement de la douleur ». On a activement profité de l'ouverture à la parole, chacun, chacune faisant part de ses propres expériences. Les questions ne sont pas restées sans réponse, les appréhensions et l'insécurité ont pu être en partie neutralisées ; il s'agissait parfois aussi de savoir écouter et de permettre l'expression du doute et du mal à vivre d'une situation donnée. Les enfants, quant à eux, ont été pris en charge par une équipe de théâtre expérimentée, le FAHR.WERK.

Nous n'allions pas être dans cette abbaye sans en découvrir les différents aspects. Nous avons donc été conviés à en visiter le territoire (marché écologique) et l'église.

En fin d'après-midi, les enfants nous ont présenté ce qu'ils avaient appris avec l'équipe du FAHR.WERK. C'était impressionnant de voir avec quelle joie et quelle enthousiasme ils ont mené cette représentation.

Le soir, nous avons dîné ensemble (ai-je été induit en erreur ? Il me semble pourtant que nous avons déjà mangé de la salade de fromage et de cervelas). Pour clore ce repas, un verre de vin ou une bière nous a réunis pour de plus amples discussions, nous permettant de mieux nous connaître et d'échanger encore d'autres expériences. C'est ainsi que des petits groupes ont poursuivi des débats animés jusque tard dans la nuit.

Après un petit-déjeuner copieux, nous nous sommes retrouvés le dimanche matin pour un résumé du contenu des ateliers. Puis, la deuxième rencontre triangulaire a été conclue, non sans de nombreux remerciements aux organisateurs. Pour finir, il nous a été offert par Père Roman de visiter « son » exposition d'horloges de clochers. C'est avec un humour fou et beaucoup de profondeur qu'il nous a conduits à travers ces indicateurs de temps, pour la richesse de nos réflexions.

Le car suisse a fini par reprendre la route avec, à son bord des passagers heureux et satisfaits. Nous avons quitté Roggenburg en direction de l'autoroute A7. Notre femme chauffeur n'a pas trouvé la bretelle y conduisant... Mais qu'à cela ne tienne, nous avons fini par atteindre Winterthur, dans la joie d'un retour bien mérité.

## Jürgen Lehmberg aus Deutschland

Wir fuhren alle sehr erwartungsfroh zum Kloster Roggenburg. Wir, das waren insgesamt 106 Personen. Ein Bus voller Schweizer, leider nur 3 Österreicher aus Graz, und der Rest kamen aus Deutschland. Im Laufe des Freitags, 15. September, nahmen die einzelnen Familien Kurs auf Roggenburg.

Nach dem Abendessen begrüßte Siegmund Wunderlich als Organisator die Gruppe und wünschte anregende Gespräche und gutes Gelingen. Auch Agnes aus der Schweiz begrüßte uns ganz herzlich, ebenso hieß uns Pater Roman als Leiter des Bildungszentrums herzlich Willkommen.

An diesem Abend ergab sich eine zwanglose Runde. Die, die sich schon kannten, tauschten die Erlebnisse der vergangenen Monate aus. Die «Neuen» in unserer Runde suchten Kontakt, um Erfahrungen in allen Bereichen zu sammeln. Hämophilie bei einem Neugeborenen ist für die Familie erst einmal ein großer Schock. Einige junge Familien waren das erste Mal bei so einer Begegnung, beziehungsweise hatten erstmalig engeren Kontakt zu «erfahrenen Hämophilien». Hier ergab sich so manches anregende und nützliche Gespräch, auch mit unseren ausländischen Gästen. Am späten Abend lichteten sich die Reihen, denn für Samstagmorgen war um 9:00 das Frühstück angekündigt. Danach war ab 10 Uhr Arbeiten angesagt. In drei Workshops: Präparate/Sicherheit, Berufswahl/Ausbildung und Orthopädie/Schmerztherapie wollten wir in den Gesprächen untereinander Antworten aus den Erfahrungen anderer finden.

Im Workshop **Präparate/Sicherheit** ergaben sich folgende Aspekte:

- die heutigen Präparate sind sehr sicher, ein 100prozentige Sicherheit gibt es aber nicht
- keinen unnötigen Präparatewechsel
- bei Reisen ins Ausland auf die Zollerklärung achten
- bei Medikamentenmitnahme Anforderung an Handgepäck bei der Lufthansa bzw. der in Anspruch nehmenden Airline erfragen (Flugreisen)
- Auslandsrankenversicherung/Reiserückholversicherung im Prinzip ja, aber Hämophilie ist in der Regel nicht ausreichend versicherbar.

**Hemmkörper bei Hämophilie B:** Diese Frage konnte nicht umfassend beantwortet werden. Peter Klingenstein bittet die Mediziner im Vorstand um Aufklärung. Das Ergebnis wird den Interessenten per Mail mitgeteilt. Eine Veröffentlichung auf der Homepage und in den Hämophilieblättern sollte erwogen werden.

### Berufsauswahl/Ausbildung

Folgende Punkte sollte man beachten:

- Vermeiden von Dauerbelastungen
- Keine Kräfte zehrenden Berufe

### Orthopädie/Schmerztherapie

Hier war der Hauptpunkt die Verringerung der Schmerzen durch eine orthopädische Maßnahme, sowie die Verbesserung der Beweglichkeit. Als sehr gut wurde auch die Zuverlässigkeit angesehen. So sind doch nach einer Schweizer Studie über 90 % der künstlichen Gelenke auch nach 10 Jahren noch in Ordnung.





## Jürgen Lehmborg de l'Allemagne

C'est avec une grande joie pleine d'attente que nous nous sommes mis en route pour l'abbaye de Roggenburg. Nous étions 106 au total : un bus plein de Suisses, seulement trois Autrichiens (malheureusement) et de nombreux collègues allemands. Dans le courant du vendredi 15 septembre, quelques familles ont mis le cap sur Roggenburg à bord de leurs voitures individuelles.

Après le dîner, l'organisateur de la rencontre, Siegmund Wunderlich, a adressé au groupe ses vœux de bienvenue et souhaité à tous les participants de vivre des échanges aussi fructueux qu'ils puissent le souhaiter. Agnes Hausheer de l'Association suisse et Père Roman qui dirige le centre de formation ont aussi salué notre arrivée avec une grande cordialité.

Le soir a donné lieu à une réunion spontanée. Ceux et celles qui se connaissaient déjà se sont raconté ce qu'ils avaient vécu ces derniers mois. Les «nouveaux» ont créé des contacts leur permettant d'échanger des expériences dans tous les domaines. La naissance d'un enfant hémophile est toujours un grand choc pour une famille. Pour certaines jeunes familles, c'était la première fois qu'ils participaient à une telle rencontre et qu'il leur était donné d'avoir des contacts étroits avec des «hémophiles expérimentés». Dès cette première soirée, des échanges tout aussi stimulants que précieux ont élargi les horizons, d'autant plus qu'ils incluaient la présence des hôtes autrichiens et allemands. En fin de soirée, les cercles se sont peu à peu dissolus car le petit déjeuner du samedi matin était annoncé à 9 heures. À 10 heures, nous devions nous répartir dans les ateliers. Au programme de trois ateliers : préparations et sécurité, choix de la profession et formation, orthopédie et traitement de la douleur. Dans ces trois réunions de travail, nous désirions trouver des réponses à nos questions, sur la base des expériences d'autres personnes concernées.

L'atelier «**préparations et sécurité**» a permis de dégager les aspects suivants :

- les préparations actuelles garantissent une très grande sécurité ; il n'est toutefois pas possible de garantir une sécurité à 100 %.
- Pas d'échange de préparation lorsque cela n'est pas nécessaire.
- Lors d'un départ à l'étranger, faire attention à la déclaration de douane.
- Lorsque l'on emporte des médicaments, tenir compte des exigences relatives aux bagages à mains à bord de la Lufthansa, resp. d'une autre compagnie aérienne.
- Assurance maladie à l'étranger / assurance rapatriement : en principe, oui, mais l'hémophile n'est en règle générale pas suffisamment assurable.

**Les anticorps dans l'hémophilie B** : à cette question, il n'a pas été répondu d'une manière suffisamment complète. Peter Klingensteiner prie les médecins du Comité d'élucider cet aspect. La réponse sera communiquée par e-mail à tous les intéressés. Il serait même bon d'évaluer la pertinence d'une publication sur le site et dans les feuilles jaunes.

### Choix de la profession et formation

Il faudrait tenir compte des points suivants :

- éviter les professions qui génèrent une charge permanente ;
- éviter les professions qui épuisent les forces.

### Orthopédie et traitement de la douleur

Étaient au centre de nos réflexions : diminutions des douleurs par une mesure orthopédique ; amélioration de la mobilité, sûreté des mesures adoptées.

C'est ainsi qu'une étude suisse confirme que plus de 90 % des prothèses sont encore bonnes au bout de 10 ans.

### Nos enfants

Pendant que nous étions dans nos ateliers, 3 jeunes gens s'occupaient de nos enfants. Sarah, Michael et Ruth du „Spielwerk Theater“ s'étaient donné pour but de monter un groupe avec les enfants, de leur apprendre à jouer des rôles et à utiliser leurs propres fantaisies. En fin d'après-midi, les enfants présentèrent ce qu'ils avaient appris dans une petite représentation de 30 min. C'est ainsi que nous avons assisté à un défilé de rue à New York, que nous avons pu admirer un orchestre, une équipe de football et des images de cartes postales. Pour terminer le spectacle, nos jeunes acteurs érigèrent la statue du bonheur. Nous étions tous enthousiasmés. Merci à Gerhard Böckle à qui l'on doit l'organisation de cet épisode.

Nous avons passé la soirée de manière détendue, dans la joie de nous regrouper en cercles conviviaux. Le lendemain matin, nous allions assister à un résumé des ateliers, compte tenu d'un développement logique de nos échanges. Le déjeuner de clôture nous a ensuite tous réunis, avant le retour dans nos foyers respectifs. Nous nous sommes quittés avec la promesse de nous retrouver dans trois ans.

Étaient aussi au programme de cette rencontre la visite du marché écologique dans la cour de l'abbaye le samedi, un exercice de pompiers le dimanche, une exposition sur l'annonce de l'heure dans l'abbaye et, bien entendu, la visite de l'abbaye elle-même ([www.kloster-roggenburg.de](http://www.kloster-roggenburg.de)), qui est dirigée par l'Ordre des Prémontrés.

Merci à Siegmund Wunderlich pour ce week-end intéressant et riche en nouvelles idées.



## David Kleiner aus Österreich

Vom 15.-17.09.2006 fand das 2. Bodensee – Dreiländertreffen diesmal im Kloster Roggenburg statt. Unter der Leitung von Siegmund Wunderlich und seinem buntgemischtem Team wurde ein tolles Wochenende organisiert. Ein Wochenende, an dem wir Betroffenen, Eltern und Familienmitglieder gleichermaßen in einen Dialog eintreten konnten. Ein Wochenende, an dem 3 verschiedene Zugänge zur Behandlung der Hämophilie von 3 verschiedenen Ländern diskutiert werden konnten. Die Schweiz, Deutschland und Österreich – ein nicht alltägliches Treffen. Daher gleich vorweg ein grosses Dankeschön an die Sponsoren von Baxter, ZLB Behring, Novo Nordisk, Bayer und Wyeth.

Ich schreibe diesen Artikel schon heute, Sonntag abends, denn die letzten Tage waren so eindrücklich für mich, dass ich gleich in Worte zu fassen versuche, was ich erlebt habe. Also schön der Reihe nach.

Eintreffen im schönen Kloster Roggenburg bei Ulm war für den Freitag Nachmittag vereinbart worden. Diesen Termin konnten nur die Kollegen aus Deutschland ohne Probleme einhalten, die Österreicher kamen gerade noch rechtzeitig zum gemeinsamen Essen und unsere Schweizer Familien hatten durch den Stau auf der langen Anfahrt erst später am Abend das gemeinsame Ziel in Roggenburg erreicht.

Nach einer kurzen Ansprache von Herrn Wunderlich für den HämSü (Hämophilen Süden der DHG, d.h. Bayern und Baden-Württemberg), Frau Agnes Hausheer für die SHG (unsere Schweizer Kollegen) und Pater Roman, der uns alle herzlich im Kloster willkommen hiess, wurde schon heftig

berichtet.

Erzählungen, Fragen und hilfreiche Antworten prägten das Gesamtbild der nächsten 2 Tage. Denn an jedem Tisch gab es auf Anhieb keine Hemmnisse, von sich zu berichten, sich auszutauschen und gemeinsam zu lachen. Am Samstag erwartete uns ein dichtes und abwechslungsreiches Programm. Nach dem Frühstück gab es eine Führung durch das Klostergelände, die auch nachmittags besucht werden konnte, da die Gruppen besser nicht zu gross werden sollten.

Ab 10h trafen sich alle Interessierten in den drei ausgeschriebenen Workshops: Präparatesicherheit, Orthopädie/Schmerztherapie und Berufswahl für junge Hämophile. Diese Workshops wurden auch nach dem köstlichen Mittagessen ab 14h nochmals angeboten. Wichtig, um mehrere Inhalte live und nicht nur in der Zusammenfassung zu erleben. In allen Workshops wurde intensiv und ausgiebig diskutiert, das Fazit dazu wurde am darauf folgenden Sonntag im Plenum präsentiert.

Die Präparate und deren Sicherheit war wohl ein grosser Magnet für viele junge Eltern. Die kurzfristige Umstellung bei der Referentenwahl war kein Problem. Als Fazit wurde besonders die Flexibilität der Gerinnungspräparate in Sachen Temperaturschwankungen bei der Lagerung herausgearbeitet. Keine Angst also vor möglicherweise fehlerhaften Faktorkonzentraten, wichtig ist nur das baldige Aufbrauchen der vorhandenen Lagermenge und dabei regelmässiges Substituieren zu gewährleisten (Dauerbehandlung!).

In der Berufswahl erhielt der Begriff «Behinderung» einen prominenten Platz in der Diskussionsrunde. Als Ergebnis wurde sachlich festgestellt, dass eine Behinderung am Papier jedenfalls festzustellen ist. Es kann ein Vorteil für den jungen Betroffenen sein, wenn die Eltern für ihn diese daraus entstehenden Förderungen bei geeigneter Stelle erwirken können.

Emotional kam aber klar heraus, dass von der persönlichen Einstellung der Betroffenen, je mehr sie sich damit auseinandersetzen, von keiner «Behinderung» mehr zu sprechen ist – eher noch von einem Handicap, das ich habe und auch nicht los werden kann. Vielleicht sprechen wir ja auch in Zukunft von einem Ge-

sundheitsbild Hämophilie!

In der Berufswahl ging es um die Chancen als Handwerker oder als Akademiker. Sicher ist hier, dass die freie Entscheidung des Jungen im Vordergrund stehen soll und eine gesunde Reflexion über die Erfahrungen in Praktika den richtigen Weg vorzeigen. Dass aber ein Bürojob nach langer körperlicher Arbeit irgendwann zu erwarten ist und das damit schon in der Wahl der Zusatzqualifikationen eingeplant werden sollte, ist ein weiteres Fazit.

Als Rahmenprogramm zu unserem Treffen konnten wir das weite Gelände des Klosters erkunden, den Öko-Markt im Innenhof besuchen und eine Führung zum Thema «Zeitansage» am Abschlusstag erleben. Schön auch, dass wir die Stärkung am Nachmittag in der Sonne geniessen konnten und wieder in anregenden Gesprächen die Zeit vergassen. Das grosse Highlight der Rahmengestaltung war aber zweifelsohne die Theatervorstellung unserer Kleinen. In nicht einmal einem Tag gestaltete das dreiköpfige Betreuerteam mit den Kindern eine kreative und spassige Vorführung mit Tanzeinlagen und Improvisationstheater, Bildrapp und moderner Form des Märchenerzählens. Es war eine Freude dieser Gruppe zuzusehen, einfach toll.

Ein gemütliches Abendessen und das anschliessende Beisammensein brachte viele zum Adressenaustauschen und Pläne schmieden, was noch alles Inhalt eines Dreiländertreffens sein könnte. Vielleicht wird ja beim nächsten Mal das Thema «Die Mutterrolle – ihre Ängste und Sorgen» in einem Workshop behandelt, wer weiss?

Am Sonntag Morgen gab es noch eine Zusammenfassung aller 3 Workshops und eine grosse Verabschiedung aller Teilnehmer des 2. Bodensee Dreiländertreffens. Ein wichtiger Punkt bleibt aber bestehen. Es wäre schön, wenn beim nächsten Mal wieder 3 grosse Delegationen von Betroffenen zu einem 3 Länder-treffen kommen und sich unter einander austauschen. Der Benefit liegt auf der Hand, die Werbung dafür muss wohl hier und da verstärkt werden.

Alles in allem war dieses Wochenende, trotzdem oder vielleicht gerade weil es nicht gleich ums Eck ist, eine Reise wert. Ich habe von den Erzählungen, den neuen Freundschaften, dem spürbaren Engagement der Veranstalter und Teilnehmer nur profitiert und bedanke mich ganz herzlich für die Einladung nach Roggenburg. Bis bald in 3 Jahren!

## David Kleinder d'Autriche

La deuxième rencontre triangulaire du lac de Constance a eu lieu du 15 au 17 septembre 2006 et s'est déroulée cette fois dans l'abbaye de Roggenburg. Ce weekend sensationnel avait été organisé par Siegmund Wunderlich et son équipe dont les membres provenaient des quatre coins du triangle. Nous autres, hémophiles, parents et familles concernés, y avons participé dans un esprit d'ouverture et de dialogue. Trois pays, la Suisse, l'Allemagne et l'Autriche, ont contribué à élargir les perspectives de chacun sur trois approches différentes du traitement de l'hémophilie. Cette rencontre tout à fait exceptionnelle nous a dépayés de notre vie quotidienne. Nos plus vifs remerciements sont à adresser dès à présent aux sponsors qui en ont permis le déroulement. Sont à nommer : Baxter, LCB Behring, Novo Nordisk, Bayer et Wyeth.

Nous sommes dimanche soir et je m'attelle dès à présent à cet article car ces derniers jours ont été si impressionnants pour moi qu'il me faut en formuler immédiatement le contenu. Je vais essayer de vous faire part de mon vécu en suivant l'ordre des événements.

Nous avions rendez-vous vendredi après-midi dans ce magnifique endroit qu'est l'abbaye de Roggenburg. Il n'a été donné qu'à nos collègues allemands d'être ponctuels à ce rendez-vous. Si les Autrichiens ont pu arriver à l'heure pour le repas, les familles suisses retardées par les encombrements sur l'autoroute n'ont pu atteindre la destination que tard le soir.

Après quelques mots d'introduction de Monsieur Wunderlich prenant la parole pour «HämSü» (la partie sud de l'Association Allemande des Hémophiles-DHG, c'est-à-dire celle concernant la Bavière et le Baden-Württemberg), de Madame Agnes Hausheer pour l'A. S. H. (nos collègues suisses) et de Père Roman nous souhaitant la bienvenue dans l'abbaye, les échanges ont démarré très activement.

S'il m'était demandé de livrer une image d'ensemble de ces deux jours à l'aide de quelques mots clés, je répondrais : raconter, questionner et apporter des réponses précieuses. Car, nos tables rondes n'ont été contredites par aucun blocage au niveau de nos échanges : chacun a pu parler de soi, échanger ses expériences et partager sa joie de vivre au gré de rires et de la bonne humeur.

Samedi, un programme dense et très varié nous attendait. Après le petit déjeuner, nous avons été guidés à travers l'abbaye. Pour que le groupe ne soit pas trop nombreux, nous avons eu la possibilité de la visiter également l'après-midi.

Dès 10 heures, tous les intéressés se sont retrouvés répartis dans les trois ateliers prévus : sécurité des préparations, orthopédie et traitement de la douleur, choix de la profession pour les jeunes hémophiles. Ces ateliers ont été repropoés dès 14 heures, après un déjeuner délicieux. L'important était de pouvoir en vivre le contenu et ne pas se contenter de prendre connaissance des informations au moyen d'un résumé. Chacun de ces ateliers a donné lieu à des discussions très généreuses. Les conclusions ont été présentées le lendemain, durant la scéance plénière dominicale.

Le thème des préparations et de leur sécurité a exercé un intérêt magnétique sur bien des jeunes parents. Les changements de responsables des groupes de discussion n'ont pas posé de problème. En conclusion, on a attiré l'attention sur la flexibilité des préparations coagulantes lors de variations thermiques pendant le stockage. Il n'y a donc pas lieu d'avoir peur d'une altération éventuelle du facteur de substitution, l'important étant de faire en sorte d'utiliser à temps les quantités stockées et, ce faisant, de garantir un potentiel de substitution régulier (substitution de longue durée).

En ce qui concerne le choix de la profession, la notion «d'infirmité» a occupé une place fondamentale dans les cercles de discussions. Il en est ressorti un facteur objectif, à savoir qu'une infirmité, quelle qu'elle soit, devrait faire dans tous les cas l'objet d'une confirmation écrite. Il peut être avantageux pour le jeune hémophile que ses parents répondent à ces exigences, en les faisant valoir auprès de l'administration appropriée.

Au plan émotionnel, il est apparu clairement du point de vue des personnes concernées qu'on tend à parler de moins en moins „d'infirmité“, que l'on se montre critique à l'égard de ce terme pour laisser place à la notion de „handicap“, vue sous l'angle d'un désavantage que l'on porte en soit et qu'il n'est pas possible d'éliminer. Peut-être en arrivera-t-on même un jour à parler d'un bilan de santé hémophile et non d'un bilan de déficience hémophilique.

Pour ce qui est du choix de la profession, on a parlé des chances de devenir artisan ou académicien. Ce qui est sûr, c'est que le jeune garçon doit pouvoir se sentir libre de choisir son orientation et qu'une réflexion salutaire sur la voie qui lui convient doit lui être offerte par ses expériences de stages. On peut encore conclure ici qu'il serait par ailleurs souhaitable de planifier, dans le cadre des qualifications complémentaires, le risque d'avoir à travailler un jour ou l'autre dans un bureau, après de longues années consacrées à un travail sollicitant peut-être trop le corps.

Dans le cadre de notre rencontre, nous avons eu également au programme la découverte et la visite de l'espace de l'abbaye; nous avons pu visiter le marché écologique dans la cour intérieure et participer le dernier jour à un tour guidé sur le thème de l'annonce de l'heure. Cet après-midi nous a fait du bien et quoi qu'il en soit du thème, nous n'avons pas vu le temps passer, tant nos échanges étaient animés. Il va de soi que le point culminant de notre

programme cadre a été la représentation théâtrale de nos enfants. Pendant nos réunions, une équipe de trois personnes s'occupait de nos enfants. Il ne leur a fallu qu'une très courte journée pour organiser avec les jeunes une représentation créative et réjouissante composée de danses, d'improvisations théâtrales, de fantaisies rap et de contes de fées d'expression moderne. Quelle joie de voir ce groupe, c'était génial !

Après un dîner convivial, nous avons encore passé un bon moment ensemble débouchant sur un important échange d'adresses et sur de nombreux projets qui pourraient forger le contenu d'une prochaine rencontre triangulaire. Il se pourrait bien qu'un atelier porte sur le thème du «Rôle de la mère – Ses peurs et ses soucis». Qui sait ?

Le dimanche matin, on a fait encore un résumé des trois ateliers. Chacun, chacune a pu prendre congé en grande pompe de cette 2e rencontre triangulaire. L'essentiel demeurant qu'il y ait encore une fois une telle rencontre de nos trois délégations pour un partage et des échanges fructueux. Il n'en tient qu'à nous qu'il en soit ainsi et encore mieux. Renforçons donc notre publicité partout où nous le pourrons.

Le voyage à l'aller et au retour a été long. Le déplacement en valait la peine. Ce n'était pas la porte à côté, mais il m'a été conté tant de choses et j'ai trouvé de nouveaux amis. Il ne me reste plus qu'à remercier le grand engagement des organisateurs et des participants. Cette rencontre n'a été pour moi qu'enrichissement et bénéfice. Merci de cette invitation à Roggenburg. A bientôt dans trois ans !

# Hämophilie-Lager 2006 in Magliaso

Franziska Noger-Spiller



Das alljährlich von der SHG durchgeführte Sommerlager für hämophile Kinder, welches die letzten sechs Jahre von Willy Lutz organisiert wurde, hatte dieses Jahr ein neues Leiterteam. Ein nicht ganz leichtes Erbe für Dr. Heinz Hengartner, Sonja Martin (Pflegefachfrau auf der Pädiatrischen Onko-Hämatologie in St.Gallen) und mich (Hämophilie-Pflegefachfrau in Genf), dies vor allem auch, weil wir uns erst im Rahmen der Lagerorganisation kennen lernten. Der Sympathie-Funke sprang Gott sei dank sofort, so dass wir uns voller Elan an die Organisation des Lagers machten.

Unter dem Lagermotto «In sieben Tagen um die Welt» verbrachten wir mit 10 Jungs, zwei Mädchen (eines davon mit einer von Willebrand Erkrankung) und den Kindern von Heinz und Maria Hengartner eine teils anstrengende, vor allem aber eine spannende und sehr lustige Woche im wunderschön gelegenen Centro Evangelico in Magliaso am Ufer des Luganersees.

Der Anreisetag war zugleich Kennenlern-Tag. Zu diesem Zweck hatten wir Reisepässe mit detaillierten Angaben über Wohnort, Hobbies, Hämophilie-Typ, liebstes Essen usw. vorbereitet. Jedes Kind bekam einen Pass, suchte anhand des Passfötels den Eigentümer und füllte mit diesem das Reisedokument aus. Am Abend gab es dann noch

eine Vorstellungsrunde, wo jeder Teilnehmer die Person vorstellte, mit welcher er den Pass ausgefüllt hatte. Diese abendliche Runde wurde von uns Leitern auch genutzt, um unsere Vorstellung bezüglich Zusammenarbeit, Betruhe usw. bekannt zu geben. Diesem ersten Mal sollten viele weitere Male folgen!

Ebenso wurden Lagerjournalisten bestimmt, welche mit Kamera und Laptop das Lagergeschehen dokumentierten. (Vgl. Kinderseite).

Am Sonntag landeten wir in Griechenland, wo wir an den olympischen Spielen teilnahmen. Die Jungs und Mädchen maßen sich in Geschicklichkeitsspielen, aber auch Tast-, Geruch-, und Geschmackssinn wurden gefordert. Wissen wurde geprüft beim Hämophilie-Quiz und Kreativität war gefragt, als es darum ging in 20 min mit einer Zeitung und einem Leimstift einen möglichst hohen Turm zu bauen. Die Teilnehmer waren so erfolgreich, dass am Abend alle eine Goldmedaille entgegennehmen durften.

Der Montagmorgen startete mit dem Schwimmkurs, welcher über die ganze Woche fortgesetzt wurde. Man darf sagen, dass dieser Kurs allen Kindern viel Spaß bereitete, was sicher auch am tollen und motivierenden Schwimmlehrer Luciano lag.

Nach dieser morgendlichen sportlichen Aktivität waren ruhige Hände gefragt, um die asiatischen Essstäbchen und Schälchen anzumalen oder zu löten. Es entstanden viele schöne Kunstwerke.

Am Nachmittag fertigten wir Batik-T-Shirts an, wobei einige Kinder sehr lange verweilten, während es andere drängte, endlich in den Coop gehen zu dürfen. Diesen Wunsch erfüllten wir gerne, denn im sonnigen Tessin (oder heißen Asien) ist eine kalte Glace eine willkommene Abwechslung.

Das asiatische Abendessen mussten wir selber kochen. Mit der freiwilligen Hilfe der Mädchen entstand ein kulinarischer Schmaus! Leider erzählten wir den Kindern, dass man in Indien beim Essen rülpfen darf. Dies war wohl eine schlechte Idee, denn das Rülpskonzert artete schnell aus, so dass wir ein sofortiges Verbot einführen mussten.

Am selben Abend besuchte uns Gabriel Lottaz. Nach dem Nachtessen diskutierte er mit den Kindern, über die Situation von Hämophilie-Betroffenen in Entwicklungsländern. Dieses anregende und bewegende Gespräch war sehr eindrucksvoll, denn die vorher noch etwas überdrehten Kinder waren ernst und beherzt beim Thema.

Von Asien reisten wir am Dienstag nach Down-Under. Kein Australienaufenthalt ohne Digeridoo! Das Basteln dieser Instrumente war eine Sache, danach einen Ton darauf zu spielen eine andere! Dank dem Digeridoo-Unterricht von Gabriel und Heinz konnten am Ende der Woche aber die meisten Kinder einige Töne rausposaunen.

Am Nachmittag hätten wir gerne Kängurus besucht. Da dies im Tessin eher schwierig ist, unternahmen wir ein Lamatrekking, auf dem jedes Kind ein Lama spazieren führen durfte. Den Lamas scheint dieser Ausflug mit unseren Kindern ausgesprochen gut gefallen zu haben, denn von den berühmt-berüchtigten Lama-Spuckattacken blieben wir glücklicherweise verschont.

Mittwochs in Afrika sollten wir eigentlich den Kilimandscharo besteigen, das Leiterteam merkte aber schon am Dienstagabend, dass die Kinder mehr Freizeit wollten, um die tolle Anlage des Zentrums besser zu nutzen (Schwimmbad, Pingpong, Töggelikasten usw.).

So war denn der Morgen zur freien Verfügung, was von den Kindern sehr geschätzt wurde. Etwas von Afrika wollten wir aber doch entdecken, auch wenn es sich nur um Kakaobohnen handelt, welche teilweise auf diesem Kontinent angebaut werden: Darum besuchten wir das Schoggimuseum in Caslano, wo alle Schleckmäuler auf ihre Rechnung kamen.

Von Afrika ging's weiter in die USA, genauer gesagt nach Hollywood, denn schließlich war heute ein Journalistenteam des Schweizer Fernsehens bei

uns zu Gast. Das Leiterteam war ganz schön stolz, wie souverän die Jungs sich vor laufender Kamera spritzten und wie professionell sie auf die Journalistenfragen antworteten. Der fertige Fernsehbericht, der dann in der Sendung «PULS» ausgestrahlt wurde, war etwas kurz, wenn man bedenkt, dass das Filmteam von SF-DRS einen ganzen Morgen mit uns verbrachte. Trotzdem haben wir uns über den Bericht gefreut.

Am Nachmittag konnten die Kinder dann ihr wirkliches Schauspielertalent zeigen. Eine Schauspielerin der Dimitri-Schule machte einen Workshop mit den Jungs und Mädchen. Der Kurs stieß auf großes Interesse und bereitete allen viel Freude. Das Openair Kino am Abend war die Krönung dieses intensiven Tages.

Am Ende der Woche begaben wir uns auf eine Schweizerreise. Mit dem Schiff besuchten wir die Swiss-Miniature in Melide. Nach diesem lehrreichen Ausflug war es dann aber höchste Zeit, an die Rückkehr nach Hause zu denken, denn das Regenwetter der Deutschschweiz machte sich nun auch im Tessin unangenehm bemerkbar.

Zusammen feierten wir noch den bunten Abend und gingen müde aber glücklich früh ins Bett, da am nächsten Morgen großes Packen und Aufräumen angesagt war.

Auf der Rückreise wurde einigen von uns das Herz ganz schön schwer, schließlich galt es Abschied zu nehmen; aber ja nur für ein Jahr!

Ein riesiges Dankeschön an Agnes Hausheer, welche uns vor, während und nach dem Lager enorme Unterstützung zukommen ließ. Froh waren wir auch um die Inputs von Gabriel Lottaz. Maria Hengartner, der Ehefrau von Heinz gilt es auch zu danken, denn sie war dem Leiterteam eine große Hilfe. Zu guter letzt lieben Dank an die Eltern, welche uns ihr Vertrauen schenkten und vor allem den Kindern für ihr tolles Mitmachen.



# Camp d'hémophilie 2006 à Magliaso

Franziska Noger-Spiller

Le camp d'été organisé tous les ans par l'A. S. H. à l'attention des enfants hémophiles avait été dirigé et animé ces six dernières années par Willy Lutz. Celui-ci a passé cette année le flambeau à une nouvelle équipe d'animation. Le relai n'a pas été des plus facile pour Dr. Heinz Hengartner, Sonja Martin (spécialiste en matière de soins au département pédiatrique d'oncohématologie de Saint-Gall) et moi-même (spécialiste en matière de soins de l'hémophilie à Genève). La difficulté provenait d'abord et avant tout du fait que notre rencontre correspondait avec l'organisation du camp. Bien heureusement, le courant a immédiatement passé entre nous, ce qui nous a permis de nous atteler à la tâche dans une bonne conjugaison d'efforts.

Sous la devise «Le tour du monde en sept jours», nous avons passé, en compagnie de 10 jeunes garçons et deux jeunes filles (dont l'une était atteinte de maladie de von Willebrand) ainsi que des enfants de Heinz et Maria Hengartner, une semaine à la fois passionnante, amusante et fatigante. Nous étions dans une région magnifique, celle du Centre évangélique de Magliaso, situé au bord du lac de Lugano.

Arriver et faire connaissance ont correspondu au même jour. Nous avions préparé à cet effet des passeports de voyage incluant des données détaillées sur le lieu de résidence, les loisirs pratiqués, le type d'hémophilie, les mets préférés, etc.. Chaque enfant a reçu un passeport et, au moyen de la photo, a essayé d'en trouver le propriétaire. A l'appui des informations qu'il trouvait dans le passeport, il a rempli un document de voyage. Le soir, chacun des participants a été invité à présenter la personne à qui appartenait le document sur lequel il avait travaillé. Cette réunion de fin de journée nous a permis à nous aussi de nous faire connaître en matière de collaboration, de respect du sommeil des autres le soir et pendant la nuit, etc. Il est clair qu'en ce qui concerne ces derniers détails, nous ne nous en sommes pas arrêtés là !

Les journalistes du camp ont également été désignés, ceux et celles qui grâce à leur caméra ou à leur ordinateur portable allaient illustrer notre vécu pendant le camp. (voir page des enfants).

Le dimanche, nous avons atterri en Grèce et participé aux Jeux Olympiques. Garçons et filles se sont mesurés à travers des jeux d'adresse ne négligeant pas les cinq sens, comme le toucher, l'odorat et le goût, fortement encouragés. Un test sur l'hémophilie a vérifié les connaissances et la créativité des enfants a été bien mise à contribution à travers la construction en 20 minutes de la plus grande tour possible au moyen d'un journal et d'un bâton de colle.

Le succès des participants était tel qu'il a fallu, le soir, leur remettre à tous une médaille d'or.

Le lundi matin, nous avons démarré le cours de natation qui allait être poursuivi toute la semaine. Ce cours a procuré un grand plaisir à tous les enfants. Ce qui est probablement dû aussi à la personnalité très motivante de notre superbe moniteur, Luciano.

Après cette activité sportive matinale, nous nous sommes concentrés lundi sur le calme de nos mains, pour peindre des baguettes et des bols asiatiques ou nous exercer à la soudure. Il en est ressorti de nombreuses œuvres magnifiques.

L'après-midi, nous nous sommes livrés à l'art du batik sur T-shirts : certains enfants y ont passé beaucoup de temps, d'autres ont abrégé leur tâche pour se précipiter à la Coop : les fuyards ont été protégés par notre veto, dans la mesure où nous considérons qu'au Tessin comme en Asie, le soleil et la chaleur justifient la consommation récréative d'une glace bien fraîche.

Le souper asiatique était à cuisiner par nous-mêmes. Grâce à l'aide bénévole des jeunes filles, nous avons pu réaliser un véritable régal culinaire ! Notre malheur a toutefois voulu que nous racontions aux enfants qu'il était permis de roter en Inde après le repas. Cette erreur généreuse nous a valu le démarrage d'un concert d'érucciations de tessitures variées, justifiant l'intervention musclée d'une interdiction immédiate.

Le même soir, nous avons reçu la visite de Gabriel Lottaz. Après le repas, il a discuté avec les jeunes sur la situation des hémophiles dans les pays en voie de développement. Ce moment a été riche en idées et en émotions : nous avons d'ailleurs été impressionnés par le sérieux soudain de certains enfants encore effervescents quelques minutes auparavant qui se penchaient sur ce thème avec beaucoup de cœur.

Quittant l'Asie, nous avons pris mardi la destination de Down-Under. Pas de séjour australien sans digeridoo ! Le bricolage de cet instrument a réclamé de nous des qualités que nous avons pu facilement mettre à contribution. Quand il a fallu en jouer, nous avons trouvé nos limites ! Mais, grâce aux cours de digeridoo donnés par Gabriel et Heinz, la plupart des enfants ont réussi à produire quelques sons à la fin du séjour.

L'après-midi, nous serions volontiers allés rendre visite à des kangourous, mais cela est plutôt difficile au Tessin. Nous avons donc

entrepris une randonnée en compagnie de lamas. Il semblerait que ces derniers aient apprécié la promenade avec nos enfants. Nous avons en effet été épargnés de cette expression connue chez les lamas lorsqu'ils ne sont pas contents : ils n'ont heureusement pas crâché de liquide malodorant.

Le mercredi, nous aurions dû partir à la conquête du Kilimandjaro en Afrique. Mais l'équipe d'animation avait déjà remarqué le mardi soir que les enfants avaient besoin de plus de liberté et avaient envie de profiter des infrastructures sensationnelles offertes par le centre (piscine, tables de ping-pong, jeux de plein air etc.).

C'est ainsi que le mercredi matin, chacun a pu gérer son temps comme il l'entendait, ce qui a été fort apprécié. Nous désirions toutefois ne pas quitter l'Afrique sans en emporter un petit souvenir local dans nos bagages. C'est ainsi que nous avons opté pour le cacao dont l'Afrique est en partie productrice. L'après-midi, nous avons donc visité le musée du chocolat à Caslano : tous les gourmands y ont trouvé leur compte.

De l'Afrique, nous sommes partis pour les USA. Notre destination exacte était Hollywood. Ce qui tombait fort bien puisque une équipe de journalistes de la télévision suisse était l'invitée du jour. L'équipe d'animation peut être fière d'avoir eu des acteurs aussi souverains devant la caméra et aussi professionnels quant à la manière dont ils répondaient aux questions des journalistes. La réalisation finale diffusée sur l'antenne «PULS» est bien courte en comparaison de tout le temps passé par l'équipe de tournage de la SF-DRS qui a consacré une matinée entière à filmer. Le court-métrage nous a quand même fait très plaisir.

C'est surtout l'après-midi que les enfants ont eu l'occasion de faire preuve de leurs véritables talents d'acteurs. Une comédienne de l'école Dimitri est en effet venue animer un atelier qui a passionné et réjoui nos garçons et nos filles.

Le soir, une séance de cinéma en plein air a couronné cette journée très occupée.

La fin de la semaine a été consacrée à la Suisse. A bord d'un bateau, nous avons visité la reconstitution miniature de notre Helvétie à Melide. Après cette excursion très instructive, il était temps de penser au retour. Le temps pluvieux annoncé en Suisse allemande commençait à se faire sentir aussi au Tessin.

Nous avons fait la fête pour la dernière soirée. Fatigués mais très heureux, nous sommes allés nous coucher. Le lendemain allait être consacré aux bagages et à la remise en ordre des espaces occupés.

Certains n'avaient pas le cœur d'envisager le retour. Nous avons malgré tout réussi à faire nos adieux, nous rappelant bien que ce n'était pas pour toujours. A bientôt, dans un an !

Un grand merci à Agnes Hausheer qui nous a énormément soutenus pendant et après le camp. Merci aussi à Gabriel Lottaz pour ses quelques bonnes idées et à Maria Hengartner, l'épouse de Heinz, qui a apporté une aide précieuse à toute l'équipe d'animation. Je remercie aussi vivement les parents qui nous ont accordé leur confiance et surtout les enfants pour leur collaboration sensationnelle.





# Agenda 2007

Berner Familientreffen  
7. Januar 2007

Sommerlager Dr. R. Kobelt  
28. Juli – 04. August 2007

Stechkurs Zürich  
13. Januar 2007

SHG Sommerlager im Tessin  
04. –11. August 2007

Skiwochenende Saanen  
16.–17. Februar 2007

Herbsttagung in Zürich  
28. Oktober 2007

Generalversammlung  
5. Mai 2007

EHC-Kongress in Parma IT  
18.–20. Mai 2007

Journée Romande  
2. Juni 2007

---

## Stechkurse 2007 Einladung an alle...

**...betroffenen Kinder, Jugendliche und Erwachsene, sowie an alle interessierten Familienmitglieder.**

Der Kurs in Zürich findet am Samstag, 13. Januar 2007 statt. Die Kurse in Bern und Lugano sind für den Frühsommer 2007 vorgesehen. Bitte melden Sie uns Ihr Interesse bis Ende 2006.

Detaillierte Angaben zu Ort und Zeit, sowie das endgültige Programm erhalten sie frühzeitig mit dem definitiven Anmeldeformular.

### Voranmeldung Stechkurs 2007

Name, Vorname

---

Adresse, PLZ, Ort

---

Anzahl Erwachsene

Anzahl Kinder

---

Kurs 15/Zürich    Kurs 16/Bern    Kurs 17/Lugano

Bitte einsenden an: SHG, Postfach 329, 8340 Hinwil  
oder mailen Sie Ihre Angaben an [administration@shg.ch](mailto:administration@shg.ch)

# Agenda 2007

Rencontre familiale bernoise  
7 janvier 2007

Camp d'été du Dr. R. Kobelt  
du 28 juillet au 4 août 2007

Cours de piqûres à Zurich  
13 janvier 2007

Camp d'été de l'A.S.H. au Tessin  
du 4 au 11 août 2007

Ski & neige dans l'Oberland bernois  
16 et 17 février 2007

Journée zurichoise d'automne  
28 octobre 2007

Assemblée générale  
5 mai 2007

Congrès EHC à Parma IT  
du 18 au 20 mai 2007

Journée Romande  
2 juin 2007

---

## Cours de piqûres 2007

### Cette invitation s'adresse à...

**tous les enfants, adolescents et adultes concernés, ainsi qu'à tous les membres familiaux intéressés.**

Le cours organisé à Zurich aura lieu le 13 janvier 2007. Les cours organisés à Berne et à Lugano sont prévus pour le début de l'été 2007. Veuillez nous faire connaître votre désir de participation jusqu'à la fin de l'année 2006.

Des détails exacts sur le lieu et l'horaire ainsi qu'un programme fixe vous seront communiqués avec le formulaire d'inscription définitif.

### Inscription préliminaire aux cours de piqûres 2007

Nom / prénom

---

Adresse NPA Localité

---

Nombre d'adultes

Nombre d'enfants

---

Cours 15/Zurich     Cours 16/Berne     Cours 17/Lugano

A retourner

- par la poste à : A. S. H., case postale 329, 8340 Hinwil,  
- données à communiquer par e-mail à [administration@shg.ch](mailto:administration@shg.ch).

	Name Nom	Adresse Adresse	Telefon / E-Mail Téléphone / E-Mail	Besondere Aufgaben Fonctions particulières
<b>Vorstand Comité directeur</b>	<b>Gabriel Lottaz</b>	Varnbühlstrasse 11 9000 St. Gallen	Tel. 071 223 68 76 <a href="mailto:gabriel.lottaz@shg.ch">gabriel.lottaz@shg.ch</a>	Präsident Président
	<b>Dr. Gérard Pralong</b>	Colombaires 6 1096 Cully	Tel. 021 784 08 23 <a href="mailto:gerard.pralong@shg.ch">gerard.pralong@shg.ch</a>	Vizepräsident Vice-président
	<b>Dr. Rainer Kobelt</b>	Seftigenstr. 240 3084 Wabern	Tel. 031 961 61 15 <a href="mailto:kobelt_r@compuserve.com">kobelt_r@compuserve.com</a>	Präsident der AeK Président du com.méd.
	<b>Christoph Krähenmann</b>	Wehntalerstrasse 555a 8046 Zürich	Tel. 079 230 98 16 <a href="mailto:christoph.kraehenmann@shg.ch">christoph.kraehenmann@shg.ch</a>	Quästor Questeur
	<b>Frédéric Amstutz</b>	Endorf 3655 Sigriswil	Tel. 033 251 36 25 <a href="mailto:frederic.amstutz@shg.ch">frederic.amstutz@shg.ch</a>	Beisitzer Asseseurs
	<b>Bruno Bollhalder</b>	Poststrasse 309 9622 Krinau	Tel. 071 988 23 14 <a href="mailto:bruno.bollhalder@shg.ch">bruno.bollhalder@shg.ch</a>	Beisitzer Asseseurs
	<b>Jeannette Hostettler</b>	15, ch.de Pétoleyres 1110 Morges	Tel. 021 803 10 69 <a href="mailto:Jeannette.hostettler@shg.ch">Jeannette.hostettler@shg.ch</a>	Contact pour des jeune familles
	<b>Regula Imholz</b>	Konstanzerstrasse 29 8245 Feuerthalen	Tel. 052 624 21 46 <a href="mailto:regula.imholz@shg.ch">regula.imholz@shg.ch</a>	Beisitzer Asseseurs
	<b>Dorothee Schmid Bögli</b>	Friedlistrasse 12 3006 Bern	Tel. 031 352 81 79 <a href="mailto:dorothee.schmid@shg.ch">dorothee.schmid@shg.ch</a>	Beisitzer Asseseurs
	<b>Ärztliche Kommission / Ordentliche Mitglieder Commission médicale / Membres ordinaires</b>	<b>Dr. Rainer Kobelt</b>	Seftigenstr. 240 3084 Wabern	Tel. 031 961 61 15
<b>Prof. P. de Moerloose</b>		RZ Genève, Adultes	Tel. 022 372 97 50	Vizepräsident Vice-président
<b>Dr. M. Beck-Popovic</b>		HZ Lausanne/enfants	Tel. 021 314 35 90	
<b>Dr. M. Albisetti</b>		RZ Zürich/Kinder	Tel. 044 266 71 11	
<b>Dr. F. Boehlen</b>		RZ Genève	Tel. 022 372 97 50	
<b>Dr. B. Brand</b>		RZ Zürich /Erwachsene	Tel. 044 255 22 94	Ausschuss
<b>Dr. S. Hartmann</b>		7000 Chur	Tel. 081 353 28 83	Register
<b>Prof. A. Hirt</b>		RZ Bern/Kinder	Tel. 031 632 04 64	
<b>Dr. P. Imahorn</b>		HZ Luzern/Kinder	Tel. 041 205 11 11	
<b>PD Dr. T. Kuehne</b>		HZ Basel /Kinder	Tel. 061 685 65 65	Ausschuss
<b>Prof. B. Lämmle</b>		RZ Bern/Erwachsene	Tel. 031 632 33 03	
<b>Prof. G. A. Marbet</b>		RZ Basel/Erwachsene	Tel. 061 265 42 70	Ausschuss
<b>Dr. K. Peter-Salonen</b>		RZ Bern /Erwachsene	Tel. 031 632 33 01	Ausschuss
<b>Dr. P. Raddatz Müller</b>		HZ Luzern/Erwachsene	Tel. 041 205 51 47	
<b>Dr. M. Schmugge</b>		RZ Zürich/Kinder	Tel. 041 266 71 11	Ausschuss
<b>PD Dr. D A. Tsakiris</b>	RZ Basel	Tel. 062 265 42 70		
<b>PD Dr. N. von der Weid</b>	HZ Lausanne/Enfants	Tel. 021 314 35 90		
<b>Prof Dr. Dr. W. A. Wuillemin</b>	HZ Luzern/Erwachsene	Tel. 041 205 51 47	Ausschuss Ausschuss	
<b>Revisoren Réviseurs</b>	<b>Pavel Nemecek</b>	Im Bodenholz 39 8340 Hinwil-Hadlikon	Tel. 044 937 33 47	
	<b>Heinz Vetterli</b>	Naglerwiesenstr. 82 8049 Zürich	Tel. 044 341 18 81	
<b>Geschäftsstelle Siège administratif</b>	<b>Agnes Hausheer</b>	Untere Breitstrasse 6 8340 Hinwil	Tel. 044 977 28 68 Fax. 044 977 28 69 <a href="mailto:administration@shg.ch">administration@shg.ch</a>	

Zentrumsname Nom du Centre	Notfallnummer No d'urgence	Adresse Adresse	Zentrumsleitung Direction	mitverantw. FachärztInnen Autres médecins-specialistes
<b>Basel</b> Hämophilie-Behandlungs- Zentrum für Erwachsene	<b>061 265 25 25</b> 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	<b>Prof. G. A. Marbet</b> <a href="mailto:gmarbet@uhbs.ch">gmarbet@uhbs.ch</a>  <b>PD Dr. D. A. Tsakiris</b> <a href="mailto:dtsakiris@uhbs.ch">dtsakiris@uhbs.ch</a>	S. Christen G. Favre D. Heim S. Meyer-Monard
<b>Bern</b> Kinder Hämophilie- Zentrum Bern	<b>031 632 93 72</b> Kinderspital, bitte Hämatologie-Oberarzt verlangen  <b>031 961 61 15</b> 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	<b>Prof. A. Hirt</b> <a href="mailto:andreas.hirt@insel.ch">andreas.hirt@insel.ch</a>  <b>Dr. R. Kobelt</b> <a href="mailto:kobelt_r@compuserve.com">kobelt_r@compuserve.com</a>	R. Ammann S. Lüer K. Leibundgut
<b>Erwachsenen-Hämophilie- Zentrum Bern</b> Inselspital, Universitäts- spital Bern	<b>031 632 21 11</b> 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	<b>Prof. B. Lämmle</b> <a href="mailto:bernhard.laemmlle@insel.ch">bernhard.laemmlle@insel.ch</a>  <b>Frau Dr. K. Peter</b> <a href="mailto:kristiina.peter@insel.ch">kristiina.peter@insel.ch</a>	Stv. Chefärztin: F. Demarmels- Biasiutti  L. Alberio G. Baerlocher S. Fontana D. Friess P. Keller B. Mansouri V. Rigamonti M. Solenthaler
<b>Genève</b> Unité d'Hémostase Hämophilie adulte Genève	<b>022 372 33 11</b> 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	<b>Prof. P. de Moerloose</b> <a href="mailto:Philippe.deMoerloose@hcuge.ch">Philippe.deMoerloose@hcuge.ch</a>  <b>Dr F. Boehlen</b> <a href="mailto:Francoise.boehlen@hcuge.ch">Francoise.boehlen@hcuge.ch</a>	Prof. H Bounameaux Dr M. Righini Dr P. Fontana Dr S. Gueddi
<b>Zürich</b> Kinder- und Erwachsenen Hämophilie-Zentrum Zürich	<b>044/266 71 11</b> Kinderspital, bitte Hämophilie- Hintergrunddienst verlangen  <b>044/255 11 11</b> 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	<b>Dr. M. Schmutz</b> <a href="mailto:Markusschmutz@kispi.unizh.ch">Markusschmutz@kispi.unizh.ch</a>  <b>Dr. M. Albisetti</b> <a href="mailto:manuelaalbisetti@kispi.unizh.ch">manuelaalbisetti@kispi.unizh.ch</a>  <b>Dr. B. Brand</b> <a href="mailto:brigit.brand@usz.ch">brigit.brand@usz.ch</a>	Dr. M. Albisetti   Dr. L. Asmis Dr. J. Bösiger
<b>Basel</b> Universitätskinderspital beider Basel Abteilung Onkologie/Hämatologie	<b>061 685 6565</b> , Dienst- hämatologen verlangen <b>061 685 6272</b> Station Pädiatrie 1, Dienst- hämatologen verlangen	Universitätskinderspital beider Basel Römergasse 8 CH-4005 Basel Tel. 061 685 6565 Fax 061 685 6566	<b>PD Dr. T. Kühne</b> <a href="mailto:thomas.kuehne@ukbb.ch">thomas.kuehne@ukbb.ch</a>	Prof. M. Paulussen Dr. J. Rischewski
<b>Lausanne</b> Centre d'Hémophilie - Enfants	<b>021 314 37 38</b> 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	<b>PD Dr. med. N. von der Weid</b> <a href="mailto:nicolas.von-der-weid@chuv.ch">nicolas.von-der-weid@chuv.ch</a>  <b>Dr. med. M. Beck-Popovic</b> <a href="mailto:maja.beck-popovic@chuv.ch">maja.beck-popovic@chuv.ch</a>	Dr. med. S. Fattet Dr. med. M. Diezi
<b>Luzern</b> Kinder-Hämophilie- Zentrum Luzern	<b>041 205 11 11</b> , Dienstarzt Pädiatrie verlangen	Kinderspital Luzern Spitalstrasse 6000 Luzern 16 Tel. 041 205 11 11 Fax 041 205 31 90	<b>Dr. P. Imahorn</b> <a href="mailto:patrick.imahorn@ksl.ch">patrick.imahorn@ksl.ch</a>  <b>Prof. G. Schubiger</b> <a href="mailto:gregor.schubiger@ksl.ch">gregor.schubiger@ksl.ch</a>	Dr. U. Cafilisch
<b>Hämophilie-Zentrum Luzern für Erwachsene</b>	<b>Tagsüber 041 205 51 47</b> <b>Nachts 041 205 11 11</b> (Dienstarzt Hämatologie verlangen)	Abteilung Hämatologie Kantonsspital Luzern 6000 Luzern 16	<b>Prof. Dr. Dr. med. W. A. Willemin</b> <a href="mailto:walter.willemin@ksl.ch">walter.willemin@ksl.ch</a>  <b>Frau Dr. med. P. Raddatz Müller</b> <a href="mailto:pascale.raddatz@ksl.ch">pascale.raddatz@ksl.ch</a>	