

Bulletin

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



Inhaltsverzeichnis

Sommaire

3	Editorial	3	Editorial
4	Bericht aus der Geschäftsstelle	5	Rapport du Siège Social
6–8	Journée romande 2007	8–10	Journée romande 2007
11	Pagina italiano	11	Pagina italiano
12	Hämophilie-Familienweekend	13	Rencontre familiale
14	SHG Sommerlager 2007	15	Camp d'été A.S.H. 2007
16	Kinderseiten	17	Pages de la jeunesse
18	Abenteuer-Hämophiliecamp 2007	19	Camp pour hémophilies
20	Reisebericht Australien	21	Mon voyage en Australie
22	Tage der Genforschung	23	Journées de la recherche en génétique
24	Agenda	25	Agenda
26	SHG Workshop	26	A.S.H. atelier
27–28	Adressen	27–28	Adresses

Impressum

Bulletin N°114 Oktober 2007

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

Herausgeber

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

Bürozeiten: DI/DO/FR

Gesamtverantwortung

Gabriel Lottaz
SHG-Präsident

Verantwortlich für medizinische Beiträge:

Dr. Brigit Brand, Präsidentin der
ärztlichen Kommission SHG
Dr. Rainer Kobelt, Wabern
Mitglied der ärztlichen Kommission

Französische Übersetzungen

Medizinische Artikel: Dr. N. von der Weid
Übrige Artikel: Frau N. Honegger
JR: N. Boehringer-Wyss

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

Redaktion: Agnes Hausheer

Gestaltung: Thomas Hausheer

Redaktionsschluss Bulletin 115: 15.03.2008

Beilagen/Einladungen

Stechkurse
Berner Familientreffen
Benefizkonzert
Broschüre Eritrea

Liebe Leserinnen und Leser Chères lectrices, chers lecteurs,

Erinnern Sie sich noch an das Familientreffen, welches 2002 in Morschach stattfand? An diesem Treffen haben wir mit den Workshops speziell Familien mit hämophilen Kindern und Jugendlichen angesprochen. Das Treffen traf auf grosses Interesse und war sehr erfolgreich. In der Zwischenzeit fanden zwei Dreiländertreffen in Zusammenarbeit mit unseren Nachbarn in Deutschland und Österreich statt. Nun ist die Zeit gekommen wiederum ein «rein schweizerisches» Wochenende zu organisieren.

Ein Organisationskomitee der SHG ist momentan damit beschäftigt, für 2008 ein Treffen vorzubereiten. Unter dem Motto «Älter werden mit Hämophilie» wird ein Wochenende mit Workshops im Hotel Hertenstein am Vierwaldstättersee stattfinden. Dieses Mal sind nicht Familien mit hämophilen Kindern das Zielpublikum, sondern die erwachsenen Hämophilen und ihre Partnerinnen. Ich möchte hiermit betonen, dass es uns sehr wichtig ist, der Partnerin des Hämophilen eine Plattform anzubieten, wo diese in einem eigenen Workshop ihre Erfahrungen austauschen, Anliegen und Probleme zur Sprache bringen können.

Es wird viel über die Familie des Hämophilen gesprochen, dabei geht es meistens um die Eltern und Geschwister des jungen Hämophilen – nicht aber um die Partnerin.

Ist das Leben mit einem Hämophilen eine Belastung oder eine Bereicherung? Diese und andere Fragen sollen in diesem Workshop thematisiert werden. Aufgrund des Echos zu diesem Workshop werden wir gerne Themen an weiteren Veranstaltungen wieder aufgreifen und vertiefen. Ich setze auf Sie und darauf, dass Sie aktiv an diesem Workshop teilnehmen.

Weitere Themen des Workshops finden sie auf Seite 26 in diesem Bulletin. Die Einladung zu diesem Wochenende werden Sie im Laufe des Januars erhalten, aber reservieren Sie sich bitte das Wochenende schon heute. Es werden natürlich auch Workshops auf Französisch angeboten – damit steigt die Auswahl an Workshops für jene, die das Deutsche und Französische beherrschen.

Ich wünsche Ihnen allen einen farbenfrohen und hoffentlich recht sonnigen Herbst

Ihr Präsident, Gabriel Lottaz

Vous rappelez-vous encore de la rencontre familiale qui avait eu lieu à Morschach en 2002 ? Lors de cette rencontre, les ateliers organisés avaient visé les familles avec enfants et adolescents hémophiles. Cette manifestation couronnée de succès avait éveillé un très grand intérêt. Depuis, nous avons vécu la rencontre triangulaire organisée avec nos deux pays frontaliers, à savoir l'Allemagne et l'Autriche. L'heure de l'organisation d'un nouveau week-end «strictement suisse» est arrivée.

Une nouvelle rencontre en 2008 est en préparation. Le comité d'organisation de l'A.S.H. nous prévoit un week-end à l'hôtel Hertenstein au lac des Quatre-Cantons. Le thème en sera : «Viellir avec l'hémophilie». Cette fois-ci, le groupe cible n'est pas la famille avec enfants hémophiles. Le week-end s'adresse aux adultes hémophiles et à leurs partenaires. J'aimerais ici souligner que la présence des partenaires est aussi fortement souhaitée et qu'une plateforme de discussion leur sera offerte, afin qu'elles puissent échanger leurs expériences et verbaliser leurs attentes et leurs problèmes.

On parle beaucoup de la famille de l'hémophile, c'est-à-dire de ses parents, de ses frères et soeurs. Mais il s'agit toujours d'un discours qui exclut en quelque sorte la partenaire.

La vie avec un hémophile est-elle une charge ou un enrichissement ? Il s'agira de laisser place à de telles questions pendant ce week-end. Sur la base des échos qui en résulteront, nous pourrions réaborder certains thèmes, afin de les approfondir, à l'occasion d'autres manifestations. Je compte sur votre participation active à ce week-end-atelier.

D'autres thèmes d'ateliers sont indiqués à la page 26 de ce bulletin. L'invitation à cette rencontre vous sera envoyée dans le courant du mois de janvier. Veuillez toutefois en agender la date dès aujourd'hui. Il va de soi que des ateliers vont être aussi organisés en français. Ainsi, pour ceux et celles qui parlent les deux langues nationales, le choix des ateliers à fréquenter sera encore plus important.

Il ne me reste plus qu'à vous souhaiter un automne ensoleillé et illuminé de couleurs.

Bien à vous, Le Président, Gabriel Lottaz

Liebe Mitglieder und Gönner, Liebe Leserinnen und Leser

das Foto auf der Frontseite dieses Bulletins hat mich berührt. Es macht nachdenklich, wohin führt der Weg? Was erwartet mich am Ende der Strasse oder auf unser Vereinsjahr bezogen, was erwartet uns 2008? Immer früher müssen Sitzungsdaten geplant, Veranstaltungen gebucht und bekannt gemacht werden, um zu gewährleisten, dass möglichst alle Termine von jeder Frau/Mann wahrgenommen werden kann. Es verleitet auch zum Träumen. Vielleicht inspiriert es Sie, eine längst geplante Reise zu unternehmen, einen Traum zu leben und nicht das Leben zu träumen. Unser Mitglied Martin Blaser hat Arbeit und Spass miteinander verbunden, ist aus Australien zurück, reich an Erfahrungen und vielen schönen Erinnerungen. Wir danken ihm für die Fotos und die Reiseberichte.

Ganz andere Erfahrung machen unsere hämophilen Freunde im Libanon. Wir haben ja schon mehrmals über die Situation im Libanon berichtet, zuwenig oder keine Präparate, dazu die Kosten, die selber getragen werden müssen. Ein ganz besonderer Fall hat uns dazu bewogen, im Bulletin einen Aufruf zu machen. Lesen Sie mehr dazu auf Seite 24.

Das etwas andere Weihnachtsgeschenk könnte ein Besuch unserer Benefizveranstaltung sein. Sie kommen in den Genuss eines guten Konzertes und helfen damit den Hämophilen in Eritrea. Der Erlös unserer jährlichen Kalenderaktion ist ebenfalls zu Gunsten des Eritreaprojektes. Mehr über Eritrea und das WFH Center Twinning mit Zürich erfahren Sie in der Broschüre, die dem Bulletin beiliegt.

Aktion «Denk an mich» ermöglicht Ferienerlebnisse für Menschen mit einer Behinderung, aber auch Verschnaufpausen für Eltern und Angehörige. Daneben will «Denk an mich» durch die Unterstützung von gezielten Projekten Berührungspunkte zwischen Behinderten und Nichtbehinderten abbauen und dadurch Solidarität sowie gegenseitiges «an sich denken» fördern. Auch das Sommerlager der SHG wird schon seit Jahren finanziell unterstützt. Dafür sind wir sehr dankbar.

Der Schweizer Arzt Prof. Ruedi Lüthy ist vom Magazin Reader's Digest zum «Europäer des Jahres 2007» gewählt worden. Prof. Lüthy, Gründer des Sterbehospiz Zürcher Lighthouse, hat sich durch seinen unermüdlichen Einsatz für Aids-Kranke verdient gemacht. Nach mehr als 20 Jahren Tätigkeit in Zürich führt Lüthy seit 2004 in Simbabwe eine von ihm selbst gegründete Aids-Klinik. Der frühere Präsident der Eidgenössischen Kommission für Aidsfragen finanziert den Betrieb nur aus Spenden und arbeitet selbst ehrenamtlich. Er ist übrigens der erste Schweizer unter den Trägern dieser mit 10'000.– Franken dotierten Auszeichnung.

Unsere neu gestaltete Broschüre Hämophilie – Die Bluterkrankheit – ist ab sofort auch in Italienisch erhältlich. Wir danken Dr. Pier Brazzola für die Übersetzung.

Die SHG ist Mitglied von Integration Handicap (ehemals Schweizerische Arbeitsgemeinschaft zur Eingliederung Behinderter, SAEB) und steht unseren Mitgliedern für unentgeltliche Rechtsdienste betr. Sozial- und Arbeitsrecht zur Verfügung. Die Adressen der verschiedenen Zweigstellen finden Sie auf www.integrationhandicap.ch oder durch die Geschäftsstelle.

Das Vereinsjahr nähert sich dem Ende zu. Es stehen noch einige Mitgliederbeiträge aus. Wer noch nicht einbezahlt hat, möge dies bitte raschmöglichst erledigen. Zur Erinnerung: Einzelmitglieder zahlen 75.– Franken, Kollektivmitglieder 100.– Franken.



(v.l.n.r.: Mark Skinner, Präsident WFH, Miklos Fulop, WFH; Gabriel Lottaz; Angela Rossetti, Wyeth; Alison Street, WFH; Bob Jenko, Wyeth)

Wyeth – Hemophilia Helping Hands

Die Firma Wyeth überreicht am ISTH und am WFH Kongress jeweils dem WFH und der Patientenorganisation des Gastgeberlandes einen Check über 5'000.– US\$.

Am diesjährigen ISTH Kongress in Genf durfte unser Präsident Gabriel Lottaz im Namen der SHG einen Check über 5'000.– US\$ von der Firma Wyeth entgegennehmen.

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

En couverture de ce bulletin, il y a une photo qui me touche. Elle m'interroge: où allons-nous ? Qu'est-ce qui m'attend au bout du chemin ? Plus précisément, en rapport avec notre année associative, elle me renvoie à la question de savoir ce qui nous attend en 2008. Afin de faire en sorte que chacun, chacune enregistre et prenne à son compte les rendez-vous importants, les dates de réunions doivent être planifiées de plus en plus tôt, les manifestations doivent être réservées et annoncées toujours plus à l'avance. Cette photo inspire aussi le temps du rêve. Peut-être nous invite-t-elle à planifier un voyage en projet depuis longtemps. Peut-être nous convie-t-elle à vivre nos rêves au lieu de rêver notre vie. Notre membre Martin Blaser a su relier l'utile à l'agréable, orchestrer de concert le travail et le divertissement. Il est rentré d'Australie, les bagages chargés de vécu et de merveilleux souvenirs. Nous le remercions de ses photos et de son récit de voyage.

Au Liban, nos amis hémophiles vivent des expériences très différentes. Nous avons déjà plus d'une fois rendu compte de la situation au Liban dans notre bulletin : l'approvisionnement en préparations est insuffisant, voire même inexistant. Par ailleurs, les patients doivent assumer eux-mêmes les coûts de leur traitement. Un cas actuel nous a notamment conduits à lancer un appel à des parrainages éventuels. Je vous renvoie à l'article page 25 qui en parle.

A l'approche de Noël, nous avons un cadeau possible à vous proposer : participer à notre manifestation de bienfaisance. Votre place à un excellent concert contribuerait à l'aide des hémophiles de l'Erythrée. Les recettes de notre calendrier annuel profiteront également au projet concernant l'Erythrée. La brochure jointe au présent bulletin vous livre de plus amples informations sur l'Erythrée.

L'organisation «Pense à moi» offre aux handicapés non seulement la possibilité de partir en vacances, mais elle apporte aussi aux parents et aux familles des temps de récupération précieux. Elle soutient par ailleurs des projets vi-

Wyeth – Hemophilia Helping Hands

La maison Wyeth remet, lors de chaque congrès de l'ISTH et de la WFH, un chèque de plus de 5'000.-US\$ à l'attention de la WFH et de l'organisation des patients du pays d'accueil.

Lors du congrès de l'ISTH qui a eu lieu cette année à Genève, notre Président, Gabriel Lottaz, s'est vu remettre par l'entreprise WYETH un chèque de plus de 5'000.- US\$ à l'attention de l'A. S. H.

sant à démystifier entre handicapés et non handicapés les peurs liées à la rencontre du handicap et, ce faisant, à favoriser l'esprit de solidarité qui consiste à penser à soi-même et à l'autre de manière constructive. C'est dans ce sens que le camp d'été de l'A. S. H. est déjà depuis des années soutenu financièrement. Nous en sommes très reconnaissants.

Le médecin suisse Prof. Ruedi Lüthy a été élu "Européen de l'année 2007" par le magazine Reader's Digest. Fondateur de l'hospice pour personnes mourantes, la «Zürcher Lighthouse», Prof. Ruedi Lüthy s'est rendu utile aux malades du SIDA par un engagement infatigable. Après plus de 20 ans d'activités à Zurich, il dirige à Sumbawa, depuis 2004, une clinique fondée par lui pour les malades du SIDA. Cet ancien président de la Commission fédérale pour les questions relatives au SIDA ne finance l'exploitation de cette clinique qu'au moyen de dons et travaille lui-même à titre bénévole. Notons qu'il est le premier Suisse à recevoir cette distinction honorifique dotée d'une somme de CHF 10 000.-.

Notre nouvelle brochure sur l'hémophilie - L'hémophilie - peut aussi, dès à présent, être commandée en italien. Nous remercions le Dr. Pier Brazzola pour en avoir fait la traduction.

L'A. S. H. est membre de «Intégration Handicap» (anciennement Fédération Suisse pour l'Intégration des Handicapés FSIH). Ce groupe se tient à la disposition de nos membres pour toute question relative au droit du travail, au droit social, et s'engage à fournir des prestations juridiques gratuites. Les adresses des différents bureaux de consultations sont indiquées sur le site www.integrationhandicap.ch. Vous pouvez aussi les obtenir au Siège social.

L'année comptable de l'Association tire à sa fin. Quelques cotisations n'ont pas été versées. Pour ceux et celles qui n'ont pas encore acquitté leur droit d'adhésion, merci de le faire rapidement. Pour votre information, la cotisation est de Fr. 75.- pour les membres individuels et de Fr. 100.- pour les membres collectifs.

Journée romande 2007

Die Journée Romande fand dieses Jahr im Hotel de Bains de Saillon statt. Rund 50 Personen trafen sich am 2. Juni zu einer interessanten Tagung, organisiert vom Hämophilieteam aus Sion. Lesen Sie nachstehend die Zusammenfassung der verschiedenen gehaltenen Referate.

Implantierte venöse Zugänge (IVZ) bei den PmH

Dr. N. von der Weid, Lausanne

Die IVZ (früher Port-a-Cath® genannt) sind vollständig implantierte Systeme, speziell für einen mehrfachen und einfachen venösen Zugang entworfen. Beim Kind mit Hämophilie, besonders im Kleinkindesalter, erleichtern sie erheblich das Ausüben der Prophylaxe, die regelmässige intravenöse Injektionen erfordert.

In der Pädiatrie wird das gesamte System unter Vollnarkose chirurgisch implantiert. Die Kammer wird unter die Haut, meistens unter das Schlüsselbein, geschoben und auf dem Brustmuskel fixiert. Der Katheter wird in ein grosses zentrales Blutgefäss (vena jugularis interna oder vena subclavia) eingeführt.

Der Eingriff muss in einem von der schweizerischen Hämophiliegesellschaft anerkannten Behandlungs- oder Referenzzentrum stattfinden. Es ist von grosser Bedeutung bei jeder Benützung des IVZ die Grundsätze der Asepsis zu berücksichtigen. Die Familie (Mutter und Vater) muss über die Regeln der Keimfreiheit instruiert und früh mit der Injektionstechnik bei ihrem Kind vertraut gemacht werden, um so schnell wie möglich die Hämophilie-Prophylaxe alleine zu meistern. Es ist wichtig, früh genug die Entnahme des Systems zu planen und die Familie und das Kind auf das Stechen in die peripheren Venen vorzubereiten, da der IVZ nicht länger als während vier Jahren verwendet werden sollte (Thrombose- oder Infektionsrisiko des Systems, siehe unten).

Zur Implantation sowie zur Entfernung des IVZ braucht man mindestens zwei chirurgische Eingriffe (kleine, aber mit nicht zu unterschätzendem Blutungsrisiko) unter Narkose. Der wiederholte Gebrauch des Systems erfordert einen beträchtlichen Anteil an Material, das man regelmässig wechseln und wegwerfen muss. Mit diesem Abfall soll man sorgfältig umgehen (Achtung Nadeln). Die Injektionstechnik ist komplex, braucht mehr Zeit als das Stechen in die peripheren Venen und verlangt oft die Anwesenheit von zwei Personen. Die Gesamtkosten dieser Technologie beim Kind mit Hämophilie sind gross und kommen zu den nicht zu unterschätzenden Kosten der Prophylaxe hinzu.

Der wiederholte Gebrauch dieser Systeme bringt fast unweigerlich mittel- oder langfristig eine Infektion mit sich. Eine grosse amerikanische Studie mit etwa 2700 Patienten (Kinder und Erwachsene mit IVZ) zeigte eine Infektionsrate von 1 auf 1000 IVZ-Tage. Die mittlere Dauer bis zur Infektion des IVZ betrug etwa ein Jahr! Man muss auf lokale entzündliche Reaktionen (Rötung, Hitze, Schmerz) sowie auf systemische Infektionszeichen achten (Fieber, Schüttelfrost), vor allem wenn sie in klarem zeitlichem Zusammenhang mit der Benützung des Systems liegen. Wenn diese Infektionen früh erkannt und behandelt werden, sind sie meistens zu bewältigen, im schlimmsten Fall mit der Entfernung des IVZ. Werden sie spät erkannt, können schwere Komplikationen eintreten: Endocarditis (Infektion der Herzklappen), Osteomyelitis (Knocheninfektionen), Infektion von Gelenkprothesen, septischer Schock und Tod. Speziell davon gefährdet sind Kleinkinder und Patienten mit einem Hemmkörper, die einem Immuntoleranz-Protokoll unterliegen.

Verschlüsse des Katheters oder der Kammer können meistens problemlos mit einem thrombolytischen Medikament gelöst werden. Thrombosen (Venenschlüsse) um den Katheter stellen hingegen eine schwere und oft unentdeckte Komplikation dar (keine oder nur leichte Symptome für den Patient). Um diese zu lösen und den Blutstrom wieder herzustellen, muss man meistens den Katheter entfernen.

Zusammenfassung

Die IVZ haben den Vorteil, dass sie leicht zu handhaben sind für den jungen (oder weniger jungen) Patient mit Hämophilie, der sich einer regelmässigen Prophylaxe unterziehen muss. Diese Systeme erleichtern den venösen Zugang erheblich wenn die peripheren Venen zu klein oder sehr empfindlich sind (Kleinkind, ältere Leute) Die IVZ sind absolut nötig bei Patienten mit Hemmkörpern, die von einer Immuntoleranzinduktion profitieren sollen.

Die Komplikationen bestehen meistens aus Infektionen und Thrombosen (Verschluss des Systems oder der Vene um den Katheter) und müssen ernst genommen werden. Die Indikation zur Einlage eines IVZ muss deshalb immer individuell abgeklärt und wenn möglich mit dem Patienten oder seiner Familie eingehend diskutiert werden.



Die Adhärenz der Personen mit Hämophilie an ihre Therapie

Prof. Philippe de Moerloose

Es ist bekanntlich schwierig, mit einer chronischen Krankheit die vorgeschriebene Therapie genau zu befolgen. In der Tat, Studien haben gezeigt, dass nur die Hälfte der Personen mit chronischen Erkrankungen (wie zum Beispiel arterielle Hypertonie), ihre Medikamente richtig einnehmen. Es gibt sehr wenig Daten bei Patienten mit Hämophilie (PmH). Eine Studie, koordiniert durch den holländischen Ärztin Marijke van den Berg, dem englischen Michael Richards und mir selbst, wollte wissen, wie es bei Personen mit schwerer Hämophilie steht. Das Ziel unserer Studie war nicht nur der Vergleich der Adhärenz (vom englischen «adherence» für Festhalten, Befolgen, führer auch compliance genannt) in 6 europäischen Ländern (Frankreich, Deutschland, Italien, Spanien, Schweden und England), sondern auch die Formulierung von Empfehlungen. Eine in Interviews spezialisierte internationale Forschungsfirma führte ausführliche Gespräche mit 30 PmH in jedem der 6 Länder (total 180 PmH); 20% der Gespräche betrafen Kinder und 20% Jugendliche. Die Interviews bei Kindern unter 13 Jahren wurden in Gegenwart der Eltern geführt. Etwa 2/3 der PmH waren unter Prophylaxe (in der Schweiz wäre die Zahl niedriger gewesen). Zudem wurden 28 Interviews mit in Hämophilie spezialisierten Ärzten oder Pflegefachleuten durchgeführt.

Auffallend ist das hohe Niveau an Adhärenz bei den PmH (je nach Land zwischen 80% und 87%). Die beste Adhärenz findet man bei jungen Patienten, bei denen unter Prophylaxe und bei denen, die ein sehr gutes Verhältnis mit ihrem Behandlungszentrum haben (Pflegefachfrau und/oder Arzt). Die vier Hauptgründe, warum gewisse PmH ihre Behandlung nicht richtig befolgen, sind: die Symptome, die abnahmen oder verschwanden, als die Behandlung begonnen werden sollte; das Versäumnis; zu wenig Zeit für die Behandlung; eine belastende Behandlung. Diese Gründe wechseln je nach Land und Alter des Patienten.

Die wichtigsten Vorschläge der PmH, um die compliance zu erhöhen, hängen mit der Qualität des Behandlungszentrums zusammen (insbesondere mit der Verfügbarkeit ausserhalb der Öffnungszeiten), dem Umfeld (mehr Kontakte mit der Schule, mehr professionelle Flexibilität, mehr Ausbildung) und die Art der Konzentrate (einfacher zu handhabende Spritzensysteme, einfachere Lagerung, mehr Information über die Sicherheit der Produkte und idealerweise wäre eine oral verfügbare Form besser als Spritzen). Die PmH finden, dass die beste Information diejenige ist, die von der Hämophiliegesellschaft und den Zentren stammt, wenn sie gemeinsam erarbeitet wurde. Die PmH finden auch, dass das Internet und die Substitutionskalender die Adhärenz an die Therapie verbessern.

Zusammenfassend ist die Adhärenz besser bei den PmH als bei Patienten mit anderen chronischen Erkrankungen. Es ist jedoch wichtig, sowohl für die PmH wie für die Pflegekräfte, eine gute Adhäsion zu gewährleisten, da schwere Komplikationen auftreten können, wenn die Therapie schlecht befolgt wird.

Eine grossartige Solidaritätskette mit dem Libanon im Sommer 2006

Dr. Françoise Boehlen

Der Libanonkrieg (Krieg der israelischen Armee gegen die Hisbollah) begann am 12. Juli 2006 und dauerte 33 Tage. Diese Operation forderte viele Opfer und zerstörte einen Grossteil der libanesischen Infrastrukturen, davon viele Strassen und Brücken. Der Flughafen und die meisten Häfen wurden geschlossen. Unter diesen Umständen wurde der Transport und die Versorgung an Produkten für Patienten mit Hämophilie oder anderen hämorrhagischen Erkrankungen während mehreren Monaten schwer gefährdet.

Eine Solidaritätskette mit dem Libanon, koordiniert durch die Hämostase-Abteilung der Universitätskliniken in Genf, wurde schnell auf die Beine gestellt, erleichtert durch die ärztliche Partnerschaft zwischen der Schweiz und dem Libanon sowie der Partnerschaft zwischen den schweizerischen und libanesischen Patientenorganisationen. Wir bekamen Spenden von der Pharmaindustrie, von Hämophiliezentren in mehreren Ländern (Schweiz, Frankreich, Belgien, Slowakei, USA) und auch von Patienten. Dies ermöglichte den Transport der Produkte, vor allem mit dem schweizerischen Korps für humanitäre Hilfe (Direktion für Entwicklung und Zusammenarbeit des Departements für auswärtige Angelegenheiten), mit dem internationalen Komitee des schweizerischen Roten Kreuzes, mit der schweizerischen Botschaft in Beirut, mit dem internationalen Flughafen Genf-Cointrin, mit dem internationalen Transportunternehmen Ritschard AG, mit den Etablissements Français du Sang d'Annemasse (Blutspendezentrum in einer Grenzstadt von Genf), mit den Genfer Unikliniken und selbstverständlich mit der libanesischen Hämophilie-Gesellschaft, dank ihrer Präsidentin Frau Solange Sakr.

Der erste Versand an Gerinnungsfaktoren fand am 24. Juli 2006 statt, das heisst 12 Tage nach Beginn des Krieges. In 13 Paketen wurden insgesamt etwa 900'000 Einheiten Faktor VIII, 33'000 Einheiten Faktor IX und auch Faktoren VII, XI, XII, Fibrinogen usw. befördert. Das letzte Paket wurde am 15. April 2007 verschickt. Der Transport fand meistens per Flugzeug nach Zypern und dann per Schiff statt. Die Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft erhielt auch Spenden von etwa 30'000 Franken, die sie an die libanesischen Hämophilie-Gesellschaft sandte.

Wir möchten an dieser Stelle allen, die an dieser Solidaritätskette mit Spenden oder Ermutigungen teilgenommen haben, herzlich danken. Ein grosser Teil der verschickten

Produkte wurde gebraucht. Leider besteht aufgrund der andauernden Probleme im Libanon wiederum eine Versorgungslücke.

Vortrag Sommerlager SHG 2006

Franziska Noger

In der ersten Augustwoche 2006 führte die SHG das jährliche Sommerlager für hämophiliekrankte Kinder in Magliaso am Lago di Lugano durch. Die Lagerleitung bestand aus einem Arzt und zwei Pflegefachfrauen. Diese kümmerten sich um 9 hämophile Jungen, ein Mädchen mit einer von Willerland Erkrankung, sowie 4 weitere Kinder.

Unter dem Motto «In sieben Tagen um die Welt» verbrachten wir eine spannende und lustige Woche miteinander. Verschiedene Ausflüge erlaubten den Kindern, das Tessin näher kennen zu lernen. Am Ende des Lagers waren wir froh, dass wir trotz reger Spiel- und Bastelaktivitäten auf ein unfallfreies Lager zurückblicken konnten.

Durch die Vorstellung des Lagers am Journée Romande, hoffen wir Kinder und Eltern aus der Romandie zu überzeugen, dass das SHG-Lager keine Sprachgrenzen kennt...



Journée romande 2007

La Journée Romande a eu lieu cette année à l' Hôtel des Bains de Saillon. Une cinquantaine de participants se sont rencontrés le 2 juin et ont passé une journée intéressante, organisée par le groupe des hémophiles de Sion. Nous vous proposons un résumé des différentes interventions qui ont eu lieu durant cette journée.

Les accès veineux totalement implantables (AVTI) chez les PAH

Dr. N. von der Weid

Les AVTI (anciennement appelés «Port-a-Cath») sont des systèmes totalement implantables, spécialement conçus pour un accès veineux répété et facile. Chez l'enfant hémophile, en particulier en bas-âge, ils facilitent grandement la mise en place de la prophylaxie qui nécessite des injections intraveineuses itératives.

En pédiatrie, l'ensemble du système est implanté chirurgicalement, sous anesthésie générale. La chambre est glissée en sous-cutané généralement en dessous de la clavicule, fixée sur le muscle pectoral, et le cathéter est introduit dans un vaisseau sanguin central de gros calibre (veine jugulaire interne ou sous-clavière).

L'intervention chirurgicale doit avoir lieu dans un centre de traitement ou un centre de référence reconnu par l'Association Suisse des Hémophiles. Il est fondamental d'apporter une attention toute particulière à respecter strictement

les règles de l'asepsie lors de toute utilisation de l'AVTI. La famille (mère et père) doit être instruite aux règles d'asepsie et formée précocement à la technique d'injection chez leur enfant, pour acquérir une indépendance maximale dans la gestion de la prophylaxie de l'hémophilie le plus tôt possible. Il est important de planifier assez tôt l'ablation du système et de préparer la famille et l'enfant au passage aux injections veineuses périphériques. En effet, l'AVTI ne devrait pas rester en place plus de quatre ans (voir ci-dessous, risque de thrombose ou d'infection du système).

Mettre en place, donc également retirer, l'AVTI nécessite (au moins) deux interventions chirurgicales (mineures, mais à risque non-négligeable d'hémorragie) sous narcose. L'utilisation régulière du système dans la prophylaxie à domicile nécessite un matériel d'usage considérable, à renouveler régulièrement et à jeter, produisant une quantité importante de déchets à gérer correctement (attention aux aiguilles). La technique d'injection est complexe, demande nettement plus de temps que l'injection veineuse périphérique et nécessite souvent la présence de deux personnes. Le coût global de cette technologie chez l'enfant avec hémophilie est élevé et s'ajoute aux coûts non-négligeables de la prophylaxie.

Avec l'utilisation répétée de ces systèmes, l'infection du système est quasi inévitable à plus ou moins long-terme. Dans une grande étude américaine portant sur environ 2700 patients (pédiatriques et adultes porteurs d'un AVTI), le taux d'infection était de 1 pour 1000 jours-AVTI et le délai moyen jusqu'à l'infection de l'AVTI était d'une année environ ! Il faut être attentif aux signes inflammatoires locaux (rougeur, chaleur, douleur) ainsi qu'aux signes généraux d'infection (fièvre, frissons) surtout lorsqu'ils sont chronologiquement clairement en rapport avec l'utilisation du système. Dépistées et traitées précocement, ces infections sont souvent maîtrisables, au pire des cas par l'ablation de l'AVTI ; découvertes tardivement elles peuvent entraîner des complications graves : endocardite (infection des valves cardiaques), ostéomyélites (infections osseuses), infection de prothèses articulaires, choc septique et décès. Les jeunes enfants ainsi que les patients porteurs d'un inhibiteur traité par un protocole d'immunotolérance sont particulièrement à risque de développer une telle infection.

Si les occlusions du cathéter ou de la chambre sont en général peu problématiques et facilement levées par l'administration d'un médicament thrombolytique dans le système, les thromboses (occlusions veineuses) autour du cathéter représentent une complication plus sérieuse et souvent silencieuse (peu ou pas de symptômes pour le patient). Pour être levées et pour rétablir un flux veineux suffisant, elles nécessitent en général l'ablation du cathéter.

Conclusions

Les AVTI présentent des avantages en terme de confort pour le jeune (ou moins jeune) patient avec hémophilie

qui doit se soumettre à une prophylaxie régulière. Ces systèmes facilitent grandement l'accès veineux lorsque le capital veineux périphérique est restreint ou très fragile (petit enfant, personne âgée). Les AVTI sont indispensables chez les patients avec inhibiteurs devant bénéficier d'une induction de tolérance immune.

Les complications sont principalement de nature infectieuse et thrombotiques (occlusions du système ou de la veine autour du cathéter) et doivent être prises au sérieux. L'indication à la pose d'un AVTI doit donc toujours être abordée de façon individuelle et discutée en détails avec le patient si possible, ou sa famille.

L'adhésion des personnes avec hémophilie à leur traitement

Prof. Ph. de Moerloose

On sait qu'il est très difficile quand on a une maladie chronique de bien suivre le traitement recommandé. En effet des études ont montré que seule la moitié des patients avec des affections chroniques (par exemple comme l'hypertension artérielle), prennent leur médicament comme il le faudrait. Il y a très peu de données chez les personnes avec hémophilie (pah). Une étude coordonnée par un médecin hollandais (Marijke van den Berg), un anglais (Michael Richards) et moi-même a cherché à savoir ce qu'il en était chez les pah sévères. Le but de notre étude était non seulement de comparer le niveau d'adhésion au traitement (on parle aussi de compliance) dans 6 pays européens (France, Allemagne, Italie, Espagne, Suède et Royaume-Uni) mais aussi de formuler des recommandations. Pour ce faire, grâce à des professionnels d'une compagnie de recherche internationale spécialisée dans les entretiens, 30 pah de chacun des 6 pays (180 pah au total) ont été longuement interviewés ; 20% des interviews concernaient des enfants et 20% des adolescents. Les interviews pour les moins de 13 ans étaient faites en présence des parents. Environ les 2/3 des pah étaient sous prophylaxie (en Suisse le chiffre aurait été inférieur). De plus 28



interviews ont été effectuées avec des médecins ou des infirmières s'occupant spécialement de l'hémophilie.

Le plus frappant est que le niveau d'adhésion est très bon (entre 80 et 87% suivant les pays) chez les pah. La meilleure adhésion est notée chez les patients jeunes, chez ceux qui sont sous prophylaxie et chez ceux qui ont de très bonnes relations avec leur centre de traitement (infirmière et/ou médecin). Les quatre principales raisons pour lesquelles certaines pah ne suivent pas bien leur traitement sont que les symptômes ont diminué ou disparu au moment de commencer le traitement, l'oubli, le manque de temps pour le traitement et la lourdeur du traitement. Ces raisons varient selon le pays et l'âge du patient.

Les principales suggestions faites par les pah pour améliorer l'adhésion sont en relation avec la qualité du centre de traitement (en particulier la disponibilité en dehors des heures ouvrables), l'environnement (plus de contacts demandés avec l'école, plus de flexibilité professionnelle, plus de formation) et le type de concentrés (système de seringues plus facile à manier, stockage plus aisé, plus d'information sur la sécurité des produits et idéalement, plutôt que des injections, disposer d'une forme orale). Les pah trouvent que la meilleure information est celle fournie par les organisations d'hémophilie et les soignants quand cette information est faite de manière conjointe. Les pah considèrent aussi que l'internet et les carnets de suivi améliorent l'adhésion au traitement.

En conclusion, chez les pah interviewées, l'adhésion au traitement est meilleure que celle observée chez d'autres patients avec une affection chronique. Cependant pour les pah comme pour les soignants il est important de s'assurer d'une bonne adhésion étant donné les sérieuses complications qui peuvent survenir si le traitement est mal suivi.

Une fantastique chaîne de solidarité avec le Liban durant l'été 2006

Dr. Françoise Boehlen

Le conflit israélo-libanais (guerre de l'armée israélienne contre le Hezbollah) a débuté le 12 juillet 2006 et a duré 33 jours. Outre de nombreuses victimes, cette opération a détruit une grande partie des infrastructures du Liban, notamment de nombreux routes et ponts. L'aéroport et la plupart des ports ont été fermés. Dans ce contexte, l'approvisionnement et l'acheminement des produits pour les patients avec hémophilie ou d'autres maladies hémorragiques ont été fortement compromis pendant plusieurs mois.

Une chaîne de solidarité avec le Liban, coordonnée par l'Unité d'Hémostase des Hôpitaux Universitaires de Genève, s'est rapidement mise en place, facilitée par le jumelage médical entre Genève et le Liban et le jumelage entre les associations de patients de Suisse et du Liban. Des dons nous sont parvenus, provenant de firmes pharmaceutiques, de centres de traitement de l'hémophile de plusieurs pays (Suisse, France, Belgique, Allemagne, Slovaquie, Etats-Unis) et aussi de patients. De nombreuses collaborations ont permis l'acheminement des produits, notamment celles du Corps Suisse d'Aide Humanitaire (Direction du Développement et de la Coopération rattachée au Département Fédéral des Affaires Etrangères), du Comité International de la Croix Rouge

Suisse, de l'ambassade de Suisse à Beyrouth, de l'aéroport international de Genève-Cointrin, de la compagnie de transports internationaux Ritschard SA, des Etablissements Français du Sang d'Annemasse (ville frontalière de Genève), des Hôpitaux Universitaires de Genève et bien sûr de l'Association Libanaise de l'Hémophilie, grâce à sa présidente Mme Solange Sakr.

Le premier envoi de facteurs de coagulation a eu lieu le 24 juillet 2006, soit 12 jours après le début du conflit. Au total, environ 900'000 unités de facteurs VIII, 33'000 unités de facteur IX et aussi des facteurs VII, XI, XII, du fibrinogène, etc. ont pu être acheminés en 13 colis, dont le dernier a été envoyé le 15 avril 2007. Le transport s'est fait le plus souvent par avion vers Chypre puis par bateau. L'association Suisse des Hémophiles a aussi récolté environ 30'000 francs de dons qui ont été ensuite envoyés à l'Association Libanaise de l'Hémophilie.

Nous tenons à remercier vivement toutes les personnes qui ont participé à cette chaîne de solidarité par des dons ou par des encouragements. Une grande partie des produits envoyés a été utilisée. Malheureusement, compte tenu de problèmes persistants au Liban, la pénurie est de nouveau présente.

Exposé sur le camp d'été 2006 de l'A. S. H.

Franziska Noger

Pendant la première semaine d'août 2006, l'A. S. H. a organisé le camp d'été annuel pour enfants hémophiles. Celui-ci a eu lieu à Magliaso, au bord du lac de Lugano. Le camp était dirigé par un médecin et deux femmes du personnel soignant. Ils se sont occupés de 9 garçons hémophiles, d'une fillette atteinte de la maladie de von Willebrand ainsi que de quatre autres enfants. Notre devise était "Le tour du monde en 7 jours". Ce faisant, nous avons passé ensemble une semaine à la fois passionnante et amusante. Au gré de différentes excursions, les enfants ont découvert le Tessin. Nous avons clôturé le camp dans la joie retrospective de ne pas avoir vécu d'accidents, en dépit de jeux et d'activités de bricolage très animées.

Grâce à la présentation du camp à la Journée Romande, nous espérons bien avoir su persuader les enfants romands et leurs parents qu'un camp organisé par l'A. S. H. ignore l'illusion des frontières linguistiques ...



Corso iniezioni 2007

Il 9 giugno 2007 si è svolto in Ticino il terzo corso iniezioni per pazienti con emofilia. Il luogo dell'incontro è stato anche quest'anno l'hotel Panoramica di Cadro in una giornata allietata da temperature estive. Come per l'anno precedente la giornata ha proposto due momenti di teoria, presentati dal dr. Pierluigi Brazzola e dal dr. Rainer Kobelt, e da due momenti riservati alla pratica delle iniezioni. Nella parte teorica è stato messo l'accento sulle complicazioni articolari legate all'emofilia, con un occhio di riguardo alla loro profilassi, ed alla presentazione della radiosinoviotesi quale modalità di trattamento applicabile già in età pediatrica e che può essere offerta in alcuni centri svizzeri. È stata l'occasione per ribadire l'importanza di evitare nel limite del possibile qualsiasi emorragia nelle articolazioni e quindi il senso di una profilassi regolare. E se si parla di profilassi, si parla di iniezioni..... Nei momenti dedicati alla pratica tutti i partecipanti, senza eccezioni, si sono veramente impegnati ed applicati, con la supervisione dei due medici, nel cimentarsi con le iniezioni endovenose. Alcuni partecipanti già esperti hanno affinato la tecnica ed aiutato con dei suggerimenti gli amici meno esperti. Per alcuni è stato un vero battesimo con i primi tentativi coronati da pieno successo. Molti dei bambini presenti hanno preso dimestichezza con aghi, butterfly, batuffoli, siringhe ecc., e questo anche grazie alle vene messe a disposizione dei due dottori! Una menzione particolare per i ragazzi che hanno dato un esempio di auto-medicazione ed a chi ha provato per la prima volta a pungersi da solo (bravo Marco!!!). In questi momenti si è potuto notare come lo scambi di esperienze personali fosse estremamente utile ed importante, non solo con i medici ma soprattutto fra i partecipanti stessi. Naturalmente, e per fortuna, la giornata ha offerto anche dei momenti di svago. A cominciare con un'apprezzatissima colazione, al pranzo sulla terrazza ed alla possibilità di sfruttare la piscina dell'albergo per una meritata nuotata rinfrescante. Inoltre quest'anno, per evitare che i giovani partecipanti si annoiassero durante le parti teoriche, grazie al sostegno della ditta Baxter un clown della fondazione Theodora (dr. ssa Poppins) ha allietato questi momenti, cosa apprezzata dai piccoli ma anche dai grandi!

Il riscontro da parte dei partecipanti si può dire sia stato ottimo, e quindi con molta probabilità questo appuntamento verrà riproposto anche l'anno prossimo, con l'invito a chiunque fosse interessato al tema di parteciparvi, bambini, genitori, adulti e persone che hanno contatto con l'emofilia. Quasi sicuramente verrà riproposta la formula teoria-pratica, e quindi già fin d'ora se qualcuno avesse delle proposte sui temi da trattare può annunciarli al segretariato della SSE o direttamente al dr. Brazzola (p.brazzola@bluewin.ch). Per alcuni il prossimo appuntamento è già stato fissato per i campi estivi della SSE e del dr. Kobelt, mentre per tutti gli altri un arrivederci al corso del 2008!

Dr. Pierluigi Brazzola



Hämophilie-Familienweekend in Oberbipp

Fabienne Schmidli

Zum diesjährigen Familienweekend in Oberbipp trafen sich fünf Familien mit ihren Kindern. Ebenfalls anwesend war Herr Dr. Kobelt, herzlichen Dank.

Da die Pfadihütte doppelt vermietet wurde, was wir notabene rein zufällig einen Tag vorher vernahmen, mussten wir ganz kurzfristig umdisponieren. Dank dem tatkräftigen Einsatz von Romana Mägli konnten wir am Samstag in die nahegelegene Waldhütte ausweichen.

Das Weekend stand ganz unter dem Motto «Cowboys». Die jungen Cowboys konnten sich rund um die Waldhütte so richtig austoben. Mit Cowboyhut, Gilet, Revolver, Lasso und Steckenpferd ausgerüstet wählte man sich schon bald wie im Wilden Westen. Während die Kinder ausgelassen spielten, konnten sich die Eltern bei einem gemütlichen Apéro austauschen und diskutieren. Schon bald knurrten die ersten Cowboymägen und so durften die Jungs am Feuer ihre Schlangenbrote «backen». Das Nachtessen lieferte uns ein Restaurant aus dem Dorf. Zu später Stunde mussten wir dann in die Pfadihütte zügeln, wo wir unser Nachtlager einrichten konnten.

Den Sonntag verbrachten wir wiederum bei wunderschönem Wetter rund um die Pfadihütte. Die Jungs waren fast die ganze Zeit über mit Feuern beschäftigt, es wurde alles aufs Feuer geworfen, was rundherum gefunden wurde. Dementsprechend stank es auch! Dazwischen unternahmen wir oberhalb von Oberbipp einen gemütlichen Spaziergang und fürs Mittagessen wurde das selbst mitgebrachte Fleisch grilliert.

Mit dem gemeinsamen Aufräumen der Hütte endete das gemütliche und lässige Weekend.

Die Idee dieses Anlasses ist, dass sich betroffene Familien mit ihren Kindern in ungezwungener Atmosphäre treffen und austauschen können. Für die Jungs ist es auch sehr wichtig und bereichernd, wenn sie sich mit hämophilen Kollegen treffen und spielen können. Für das nächste Jahr wünschen wir uns, dass sich auch Familien aus der Ost- West- und Südschweiz beteiligen, denn dieser Anlass soll offen sein für die ganze Schweiz!

Zu guter Letzt bedanken wir uns bei der Pharmaindustrie, welche dieses Weekend unterstützt hat.



Rencontre familiale sur le Thème de l'hémophilie à Oberbipp



Cette année, cinq familles avec leurs enfants se sont retrouvées à Oberbipp pour le week-end familial de l'hémophilie. Merci vivement à Monsieur Dr. Kobelt d'avoir été également présent. La cabane d'éclaireurs sur laquelle nous comptions avait été louée parallèlement à d'autres personnes. A noter que nous n'avons été informés de ce fâcheux aléa que la veille de notre arrivée. Nous avons donc dû nous mettre en quête d'un autre abri à la dernière minute. Grâce à l'engagement énergique de Romana Mägli, nous avons trouvé refuge le samedi dans une autre cabane forestière, située non loin de là.

La vie de cowboys était la devise du week-end. Notre cabane forestière a servi de scène à l'expression de nos jeunes cowboys qui ont vraiment pu s'en donner à coeur joie. Coiffés d'un chapeau de cowboy et vêtus d'un gilet, équipés d'un revolver et d'un lasso, les enfants chevauchaient leurs chevaux de bois faits d'un grand manche et d'une tête de cheval. L'atmosphère du far-west s'est bientôt installée : nous étions en plein western. Pendant que les enfants jouaient, les parents ont pris l'apéritif tout en discutant confortablement et en échangeant leurs expériences. Mais un estomac de cowboy est loin d'être à sous-estimer. Déjà les premiers gargouillements se sont fait entendre et les jeunes sont venus griller leurs cervelas et leur «Schlangenbrot» (*). Le dîner nous a été livré par le restaurant du village. Tard le soir, nous avons pu déménager dans la cabane forestière que nous avions louée et y installer notre camp de nuit.

Le dimanche, le temps était encore magnifique. Nous avons passé la journée autour de la cabane. Fascinés par le feu, les jeunes ont passé leur temps à y jeter tout ce qu'ils trouvaient. Ceci, à notre grand désagrément car les odeurs qui s'en dégagent étaient parfois très déplaisantes. Qu'à cela ne tienne, nous avons entrepris une belle promenade au-dessus d'Oberbipp. Pour le déjeuner, nous avons grillé la viande que nous avions apportée. Ce week-end de détente et d'amitié s'est achevé par le rangement de la cabane.

Cette manifestation avait pour idée de permettre à des familles concernées par l'hémophilie de se rencontrer avec leurs enfants et d'échanger leurs expériences de vie relatives à l'hémophilie. Pour les jeunes, l'enrichissement apporté par la rencontre d'autres enfants hémophiles ainsi que par les échanges ludiques avec eux est immense.

Notre vœu est que cette manifestation intéresse également des familles romandes et tessinoises. Puisse l'année prochaine réunir des familles en provenance de toute la Suisse.

Merci encore à l'industrie pharmaceutique qui a soutenu ce week-end.

(*) Pâte à pain en forme de serpent que l'on fait «griller» sur le feu au bout d'un bâton.

Tagebuch

Sommerlager SHG 2007



Tag 1

Der Tag begann um 8.00 Uhr. Müde standen alle auf. Mit knurrenden Magen schlepten wir uns zu Tisch, wo schon ein ausführliches Frühstück wartete. Nach dieser Stärkung ging es Hart auf Hart, Pirat gegen Pirat. Wir mussten unter strenger Aufsicht der Piratenführung ...

Tag 2

Wir standen wieder (und leider) um 8.00 Uhr auf. Als wir an den Esstisch gingen, wartete der Zmorgen schon auf uns. Wir hatten den Auftrag in den gleichen Gruppen wie gestern, eine Piratenflagge zu entwerfen. Nach langer Arbeit waren die Flaggen fertig. Es ging weiter...

Tag 3

Der Tag begann um 2.15 Uhr, als plötzlich der Wecker eines Handys losging. Müde wachten wir alle auf. Und wir merkten, dass Sonja nicht mehr da war. Sofort waren wir alle hell wach und machten uns auf den Weg, um Sonja zu finden. Nicht weit entfernt ...

Tag 4

Wie (fast) jeden Morgen begann der Tag um 8.00 Uhr. Der Zmorgen stand pünktlich (wegen Simon, dem Super-(Chef)koch und Heinz, unserem (Super)-Hauptleiter wie immer auf dem Tisch. Nach einer kleinen Pause kamen wir zu einem Wassereinsatz...

Tag 5

Heute standen wir leider schon um 7.30 Uhr auf, da wir früh raus mussten, denn wir gingen wandern. Wir liefen zur nächsten Bushaltestelle, und dann brachte uns das Postauto zu unserem Ziel, Novaggio, dem Anfang der Wanderung. Wir wollten zu einer ...

Tag 6

Wie gestern begann der Tag um 7.30 Uhr, da wir heute einen Ausflug ins Zollmuseum geplant hatten. Zur gleichen Zeit, am gleichen Ort wie gestern nahmen wir wieder den Bus Richtung Ponte Tresa. Von dort aus starteten wir eine zwei Stunden ...

Das ganze Tagebuch sowie viel mehr Bilder gibt's unter <http://sommerlager07.shg.ch>



Première journée

La journée a commencé à 8 heures. Nous étions encore fatigués au réveil. L'estomac dans les talons, nous nous sommes traînés jusqu'à la table où un petit-déjeuner complet était déjà servi. Ayant repris des forces ...

Deuxième journée

De nouveau, il a (malheureusement) fallu se lever à huit heures. Lorsque nous sommes arrivés à table, le petit-déjeuner nous attendait déjà. Après quoi, nous avons eu pour mission de réfléchir au projet d'un drapeau de pirate. ...

Troisième journée

Le réveil d'un natel ayant sonné en plein milieu de la nuit, la journée a commencé à 2 h 15 du matin. Les yeux lourds de sommeil, nous avons remarqué que Sonja n'était plus là. Cela nous a alertés et tirés définitivement de notre sommeil. ...

Quatrième journée

Comme presque tous les matins, la journée a commencé à 8 heures. (Grâce à Simon, notre super chef cuisinier et Heinz, notre super animateur principal), le petit déjeuner était, comme toujours, ponctuel au rendez-vous. ...

Cinquième journée

Aujourd'hui, la journée a malheureusement commencé à 7 h 30. Nous devons partir en randonnée. Nous avons marché jusqu'à l'arrêt du bus et la voiture postale nous a emmenés jusqu'à notre destination : ...

Sixième journée

Comme hier, la journée a encore commencé à 7 h 30 car nous avons planifié une excursion au musée des services douaniers. A la même heure et au même endroit que hier, nous avons pris le bus, cette fois-ci, à destination de Ponte Tresa. ...

L'intégralité du journal de ce camp et de nombreuses photos sont disponibles sous...

<http://sommerlager07.shg.ch>



Stiftung Denk an mich
Ferien für Behinderte

**Denk an mich unterstützt die SHG.
Pense à moi soutient l'ASH.**

Helfen auch Sie. Est-ce que vous aidez aussi?
PC 40-1855-4 www.denkanmich.ch/spenden

Die Schatzinsel von David Simovic

Inmitten der Karibik, neben zahlreichen kleinen Inseln, segelt ein grosses Schiff in Richtung Totenkopfinsel. Dieses Schiff ist nicht irgendein Boot, oh nein, es ist der gefürchtete Dreimaster der sieben Weltmeere. Die Matrosen nennen ihn nur: Der Todesbote. Da er überall, wo sie hinfährt, ein grosses Chaos hinterlässt. Dieser Todesbote steht unter dem Kommando des berühmten Piraten überhaupt: Rotbart, der nach seinem blutroten Bart genannt wird. Und um ihn geht es in dieser wahren Geschichte; um Rotbart, Schrecken der Karibik.

Jeden Tag, wenn man den Papagei krähen hört, ertönt die tiefe Stimme von Kapitän Rotbart: «Aus den Hängematten ihr faulen Landeier! Schrubbt das Deck, setzt die Segel, es geht weiter!» Dann nach kurzer Zeit gehen die Matrosen ihrer Arbeit nach, der Schiffsjunge wischt das Deck, der Matrose setzt, wie befohlen, die Segel, und der Steuermann verfolgt den Kurs, den der Kapitän angegeben hat, ohne überhaupt zu wissen, wo er hin führt. Doch heute war es so weit, es zu erfahren. Der Steuermann geht ein wenig unsicher auf Rotbart zu, weil er nicht weiss, wie er reagieren würde und fragt: «Käpt'n Rotbart, mein voller Respekt ihnen gegenüber, aber wo führt dieser Kurs hin? Ich und die Mannschaft werden langsam ungeduldig...» Düster schaut Rotbart den Steuermann an, schon auf ein Anbrüllen gefasst, macht sich der Steuermann für einen Rückzug bereit. Nun kommt etwas, was niemand von Rotbarts Männer erwartet hat; er fängt an zu lachen. Sein tiefes, grollendes Lachen geht weit ins Meer hinaus. Er greift in seine Jackentasche und zieht eine alte, halb zerfallene Karte heraus. «Das, meine Herren», beginnt Rotbart «ist der Schlüssel zum Schatz vom Piraten Zwei-Finger-Jack!» Ein erfurchtvolles Schweigen geht durch die Reihe der Männer. Jeder kannte die Geschichte von Zwei-Finger-Jack. Der grösste Korsar, der je um die Welt gesegelt ist, sein Name bekam er als ein weiser Hai ihm alle, bis auf zwei Finger abgebissen hat. Jack hat wohl die grösste Menge an Gold, Diamanten, Rubinen und allen anderen Arten von Wertmetallen der Welt geraubt. Dieser Schatz ist auf einer Insel versteckt, der Totenkopfinsel. «Von wo hast du diese Karte?» wollte jemand aus der Mannschaft wissen. «Aus einer todsicheren Quelle!» gibt der Kapitän zur Antwort und fügt noch hinzu: «Und jetzt ihr Flöhe eines Strassenköters, zurück an die Arbeit!» Hastig rennt jeder an seinem Platz zurück und geht seiner Beschäftigung nach, still für sich, aber mit seinem Gedanken beim Schatz von Zwei-Finger-Jack. Drei Tage ging das so weiter, bis der Ausguck plötzlich an einem brennend heissen Nachmittag rief: «Land in Sicht!» Die ganze Schiffscrew rennt nach vorne an den Bug und sieht einen Berg aus dem Wasser hinausragen, der die Form eines Totenkopfes hat. Rotbart, mit grösster innerlicher Zufriedenheit, scheint sein Ziel erreicht zu haben.

Vor der Insel lässt der Dreimaster den Anker auf den Meeresgrund fallen. Rotbart und 12 seiner treuesten Gefolgsmänner gehen mit einem Ruderboot an Land. Gespannt schauen alle auf Rotbart, der auf der Karte nach dem Weg zum Schatz sucht. Er holt einen Kompass aus seiner Tasche, schaut um sich, und schlägt dann einen Weg ein, der sich bald als schmaler Pfad entpuppt, der Richtung Berg führt.. Der Marsch ist beschwerlich und anstrengend. Sie sind nun in einem tiefen Dschungel, der steil nach oben führt.. Man hört Laute von Wesen, die der 12-köpfigen Crew unbekannt sind. Plötzlich ertönt ein tiefes Knurren und ein 2 Meter grosser Tiger springt aus dem Dickicht. Rotbart bleibt stehen und auch sein Steuermann. Doch der Rest, abgesehen von einem anderen Matrosen, rennt Hals über Kopf hinunter zum Schiff. Der einzig bleibende Matrose versteckt sich hinter Rotbart und dem Steuermann, und man spürt, wie er zittert. Der grosse Tiger macht einen Satz auf sie zu, der Kapitän und der Steuermann ducken sich unter dem wilden Tier durch, doch für den Matrosen ist es zu spät. Der Tiger schnappt nach ihm und beisst zu. Der Matrose ist auf der Stelle tot. Rotbart zieht jedoch seine Pistole und schießt kaltblütig auf den Tiger. Der Tiger sackt, wie der Matrose tot zusammen. Rotbart schaut kurz auf den Matrosen und geht weiter. Der Steuermann zögert und läuft hinter Rotbart nach. Endlich haben sie das Kreuz auf der Karte erreicht, direkt unter einer alten Eiche. Gemeinsam fangen sie zu graben an. Nach 2 Stunden mühsamer Arbeit wuchten sie eine Truhe aus dem tief gegrabenen Loch. Mit einem Pistolenschuss öffnen sie das schwere Schloss. Der Deckel der Truhe springt auf und es glänzt nur noch von Gold. «Endlich, der Schatz ist mein» hört man Rotbart triumphieren. «Dein? Das glaube ich nicht!» sagt der Steuermann. Rotbart wendet sich zu ihm um und kann gerade noch einem Säbelhieb ausweichen, der für in bestimmt war. «10 Jahre warte ich schon drauf», begann der Steuermann, «10 lange Jahre und jetzt ist er mein!» Er schlägt noch mal zu. Es klirrt Stahl auf Stahl. Rotbart hat seinen Säbel nun selbst gezogen und blockt den gegnerischen Hieb ab. Ein Kampf um Leben und Tod beginnt. Ein Schlag nach dem anderen, doch sie werden immer wieder geblockt. Rotbart sticht zu, doch der Steuermann weicht aus und kommt jedoch ein wenig aus dem Gleichgewicht. Rotbart nutzt den Augenblick, in dem der Steuermann sich wieder in eine Kampfposition zu bringen versucht und schlägt mit seiner Faust zu. Der Steuermann sackt zusammen, schlägt sich den Kopf an und bleibt bewusstlos liegen. Rotbart fesselt ihn und schleppt die Truhe den Berg hinunter. Doch er geht nicht zum Todesboten. Er rudert mit dem Ruderboot davon, um den Schatz für sich zu behalten. Man hörte nie wieder was von ihm, doch irgendwo in der Schweiz, nahe eines Sees, erzählt man sich die Sage, dass ein richtiger Piratenschatz vergraben sei, und nur darauf wartet von einer neuen, mutigen Piratencrew entdeckt zu werden!

L'île au trésor

En plein cœur des îles Caraïbes, cotoyant de nombreuses autres petites îles, un grand navire croise en direction de l'île de la Tête de Mort. Ne croyez surtout pas qu'il s'agisse de n'importe quel bateau ! C'est le redoutable trois mâts des Sept Mers du Monde ! Les décombres de la destruction et un chaos insensé succèdent à son passage partout où il transite ; c'est la raison pour laquelle il est pour les marins le "messager de la mort". Ce redoutable vaisseau est commandé par Barberousse, un pirate damné qui doit son nom à la couleur de sa barbe. Cette histoire véridique a pour personnage principal Barberousse, la terreur des Caraïbes.

Chaque jour, lorsque l'on entend le cri du perroquet, la voix grave du capitaine Barberousse résonne sur le bateau : - "Debouts, gibiers de paresse, sortez de vos hamacs ! Nettoyez le pont et hissez les voiles ! Nous repartons". Les marins se mettent alors au travail. Les mousses brient le pont, les marins hissent les voiles et le timonier prend la direction conformément aux ordres du capitaine, sans d'ailleurs savoir vers quelle destination le navire est embarqué. Aujourd'hui cependant, l'équipage veut savoir où les mène cette traversée. Ne sachant pas comment le capitaine Barberousse va réagir à cette question, le timonier se dirige vers lui quelque-peu circonspect : - "Capitaine Barberousse, avec tout le respect que je vous dois, j'aimerais vous demander quelle est notre destination. L'équipage et moi-même devenons impatients...". Barberousse dévisage le timonier d'un air sombre, comme prêt à une répartie violente. Le timonier se tient sur ses gardes, au cas où un recul rapide serait nécessaire. Mais, à la grande surprise des marins, voilà que Barberousse éclate de rire, d'un rire grave dont l'écho résonne jusque dans l'océan. Il fouille dans sa poche et en sort une vieille carte à moitié déchirée. - "Ca, Messieurs, c'est la clé du trésor du pirate Jack à deux doigts !" Un silence empli de crainte circule parmi l'équipage. Chacun des marins a entendu parler de Jack à deux doigts, le plus grand corsaire que les mers du monde entier n'aient jamais vu sillonner leurs flots. Il devait son nom à un combat qu'il avait dû mener contre un requin, lequel lui avait emporté presque tous les doigts. Ses vols lui avaient valu d'amasser dans le monde entier la quantité la plus impressionnante que l'on puisse imaginer d'or, de diamants, de rubis et de divers autres métaux précieux. Son trésor était maintenant caché sur une île, l'île de la Tête de Mort. - "D'où te vient cette carte ?" désire savoir quelqu'un de l'équipage. - "D'une source qui ne parle plus !" répond le capitaine avant d'ajouter : - "Et maintenant bandes de

cloportes, retournez à votre travail !" Chacun reprend son poste précipitamment et son activité en silence, tout en pensant au trésor de Jack à deux doigts. Trois jours passent. Un après-midi inondé d'un soleil brûlant, la vigie crie soudain : - "Terre en vue !" Tout l'équipage se rue vers la proue pour découvrir une montagne surgissant des flots dont la forme est celle d'une tête de mort. Barberousse contemple l'île et pense avec une grande satisfaction intérieure avoir atteint son but.

Devant l'île, le trois mâts jette l'ancre qui descend au fond de la mer. Barberousse et 12 de ses plus fidèles matelots se rendent à terre sur une embarcation à rames. Une fois débarqués, les hommes restent suspendus aux moindres gestes de Barberousse qui cherche sur la carte le chemin menant au trésor. Il sort un compas de son sac, regarde autour de lui et prend un sentier qui devient bientôt de plus en plus étroit en direction de la montagne. La marche est pénible et difficile. Ils sont maintenant dans une jungle épaisse et le sentier est abrupt. Les douze hommes entendent les cris d'êtres inconnus. Soudain, un grognement résonne gravement et ils voient surgir de l'ombre un tigre géant de 2 mètres de long. Barberousse reste immobile, son timonier ne bouge pas non plus. Les autres hommes, à l'exception d'un seul, prennent la fuite et dévalent la montagne aussi vite qu'ils le peuvent jusqu'au bateau. Le seul matelot restant se cache derrière Barberousse et le timonier. Il tremble de tous ses membres. Le tigre géant bondit vers lui, Barberousse et le timonier n'ont que le temps de se baisser pour l'éviter. Mais, pour le matelot, il est déjà trop tard. Le tigre le saisit et l'égorge. Le matelot meurt sur le coup. Barberousse sort son pistolet et tire froidement sur le tigre qui s'écroule avec le matelot. Barberousse jette un regard rapide sur le matelot et poursuit son chemin. Le timonier hésite et suit Barberousse. Enfin, ils atteignent le lieu indiqué par la croix sur la carte. Ils sont au pied d'un vieux chêne. Ils commencent à creuser ensemble. Après deux heures d'un dur labeur, ils découvrent un coffre au fond du trou. Ils le dégagent de la terre. Barberousse en ouvre la lourde serrure d'un coup de pistolet. Le couvercle se dégage et les deux hommes sont aveuglés par la lumière de l'or. - "Enfin, ce trésor est à moi" s'exclame Barberousse triomphant. - "A toi ? Je ne le crois pas !" réplique le timonier. Barberousse se tourne vers lui et peut tout juste éviter un coup de sabre qui lui était destiné. - "Cela fait dix ans que j'attends" lui rétorque le timonier, - "dix longues années. Ce trésor est maintenant à moi !" Il tente encore de frapper mais Barberousse a saisi son sabre et les lames s'entrechoquent violemment. Un combat mortel est engagé. Les coups se succèdent. Barberousse s'élançait, le timonier l'évite mais perd un peu l'équilibre. A l'instant où il tente de se rétablir, Barberousse en profite pour lui envoyer un violent coup de poing. Le timonier s'écroule inanimé sur le sol. Barberousse l'attache en le ficelant, emporte le coffre qu'il traîne jusqu'en bas de la montagne. Mais, il ne va pas jusqu'au navire. Il embarque son coffre sur le bateau à rame et part en direction opposée du trois mâts. Il désire garder le trésor pour lui seul.

Personne n'a jamais plus entendu parler de lui. On raconte toutefois en Suisse qu'un véritable trésor de pirates est enterré quelque part non loin d'un lac. La légende ajoute même que ce trésor attend d'être redécouvert et qu'il ne pourra l'être que par un nouvel équipage de pirates courageux.

Abenteuer-Hämophilie-Lager 2007 im Goms

Dr. Rainer Kobelt

Unser Lager fand dieses Jahr statt vom 28. Juli bis 4. August im Ferienhaus Erlensand in Gluringen im Obergoms, einem zwar älteren, aber sehr schön ausgebauten, grossen Haus in ruhiger Lage unmittelbar am Oberlauf der Rhone. An Spitzentagen tummelten sich dort gut 35 Personen, darunter 24 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Hämophilie. Das Lager hatte kein besonderes Thema, sondern sollte den jungen Besuchern einfach wieder die Gelegenheit bieten, Kontakte mit möglichst vielen, anderen Betroffenen zu knüpfen, gemeinsam etwas zu unternehmen, Spass zu haben, ihr Wissen und Können

im Bereich der Hämophilie zu erweitern und mit all dem einen weiteren Schritt in Richtung auf die eigene Selbständigkeit und Unabhängigkeit hin zu machen.

Das Wetter war uns dieses Jahr für einmal sehr wohl gesinnt, so dass wir viele reizvolle Ausflüge in der Umgebung machen konnten: Wanderungen durch die Wälder entlang der Rhone (für einige allerdings viel zu anstrengend..) mit obligatem Pick-Nick, Besuche von Freibad, Segelflugplatz und Minigolfanlage und eine Schatzsuche im bekannten Steinbruch im Binntal.

Sehr viel Zeit verbrachten wir aber auch einfach im Haus und dessen direkter Umgebung, wo ein kleines Bächlein und ein Spielplatz unsere Jüngsten zum Spiel

Alle Teilnehmer werden sicher zu Hause noch viel, viel mehr zu erzählen haben, zum Beispiel über die hervorragenden Kochkünste von Sandra Zoni und Camilla Wensing, das Sprachwirrwarr, die eine oder andere Heimweh-Träne an den ersten Abenden, ausgedehnte Diskussionen der Jugendlichen (vor allem zu später Stunde), wildes Seifenkicken in der Dusche, Wettschiessen mit dem Luftgewehr, Holzbearbeitung mit dem Messer, die Karateprüfung mit Medaillenverteilung am letzten Tag, und noch Unzähliges mehr.

Erfreulicherweise gibt es auch aus diesem Lager nichts zu berichten über ernsthafte Verletzungen oder andere Probleme, abgesehen vielleicht von der betrüblichen Tatsache, dass auch dieses Lager für fast alle wieder all zu schnell vorüber war ... Dafür dürfen alle schon vom nächsten Lager träumen!

Für mich war es wieder eine Freude zu sehen, wie sich vom ersten Tag an wieder die typische, familiäre «Hämolagerstimmung» verbreitete und mit wie viel Begeisterung und Einsatz die Leiterinnen - angeführt von Camilla - und das Sportteam aus Jena an die Arbeit gingen. Es ist mir schliesslich auch ein grosses Anliegen, unseren Sponsoren herzlich zu danken, welche unser Lager finanziell aber auch mit persönlichem Engagement unterstützt haben.



animierten, während die Wiese vor dem Haus eher die Grossen anzog und zudem täglich Schauplatz des gemeinsamen Morgenturnens und des beliebten Karatetrainings war. Wenn es draussen zu kühl wurde, verschoben sich die Aktivitäten in die Aufenthaltsräume, wo gebastelt und gespielt und wo auch die Injektionen gemacht wurden.

In diesem Jahr schafften es wieder vier tapfere, junge Teilnehmer, sich im Lager erstmals selber zu stechen. Wie immer in den letzten Jahren wurden alle Jungs abermals von Marco und seinem Team genauestens untersucht und ausgemessen.

Am ersten August mussten die Kids allerdings schweren Herzens auf die wilde (und all zu gefährliche) Knallerei verzichten, wie es sie noch letztes Jahr gegeben hatte ... dafür kamen wir in den Genuss eines fachmännisch zusammengestellten, spektakulären Feuerwerks!



Notre camp d'aventure à la Vallée de Conches

Cette année, notre camp a eu lieu du 28 juillet au 4 août dans l'Obergoms. Nous étions dans la maison de vacances d'Erlensand à Glüringen. Il s'agit d'une maison certes ancienne mais merveilleusement bien construite. Elle bénéficie de l'environnement calme du Haut-Rhône. Les jours de grande affluence, nous étions bien 35, dont 24 enfants, adolescents et jeunes adultes hémophiles. Le camp de cette année n'était pas centré autour d'un thème particulier. Nous n'avions pour objectif que celui d'offrir encore une fois à nos jeunes visiteurs l'occasion de tisser des liens avec d'autres jeunes concernés par l'hémophilie. Les moyens proposés ont été des activités entreprises ensemble, pour le plus grand plaisir de chacun et de chacune. Il s'agissait aussi, bien sûr, de se perfectionner dans le domaine des connaissances et du savoir-faire en hémophilie, afin de tendre vers plus d'autonomie et d'indépendance.

Cette année, le soleil a été très présent, si bien que nous avons pu, dans un environnement aussi idéal, entreprendre de nombreuses excursions passionnantes. Les magnifiques randonnées en forêt le long du Rhône, avec pique-nique obligatoire, ont eu parfois l'inconvénient d'être trop fatigantes pour certains. Ceci dit, nous sommes aussi allés nager dans la piscine découverte, nous avons visité l'aire de décollage des planneurs.

Nous avons joué au minigolf et entrepris une chasse au trésor dans la localité connue de Steinbruch dans le Binntal.

Il n'en reste pas moins qu'une grande partie du séjour a été passée dans la maison elle-même dont l'environnement immédiat, avec son petit ruisseau et sa place de jeux, réjouissait les plus jeunes. Les plus grands, quant à eux, étaient plutôt attirés par les champs qui s'étendaient devant la maison ; ces derniers ont d'ailleurs servi de cadre à la gymnastique matinale et à l'entraînement de karaté. Quand il faisait trop frais dehors, on se réfugiait dans la maison : là nous disposions d'espaces communs pour le bricolage, le jeu et l'entraînement aux injections.

Cette année encore, quatre jeunes participants ont fait preuve de courage et de témérité : ils ont réussi à s'administrer eux-mêmes l'injection pendant le camp. Comme toujours depuis quelques an-

nées, tous les jeunes ont bénéficié d'un examen médical complet effectué par Marco et son équipe.

Le 1er août, nos garçons ont dû, le coeur lourd, renoncer aux pétards (trop dangereux) comme cela avait eu lieu l'année précédente ... Mais pas de frustration sans une forte compensation: un magnifique feu d'artifice, composé par un expert nous a tous réjouis..

Chacun, chacune aura certainement fait part de bien d'autres choses encore à la maison, après son retour, ne serait-ce que de l'art culinaire de Sandra Zoni et de Camilla Wensing. Il, elle aura raconté le brouhaha des conversations, les larmes de certains le premier soir, les discussions interminables entre adolescents (surtout à des heures tardives), le foot avec les savonnettes dans les douches, les concours de tirs avec des pistolets à air comprimé, la sculpture sur

bois au couteau, l'examen de karaté avec distribution des médailles le dernier jour... et cette liste est loin d'être exhaustive ...

Pendant ce camp, il n'y a eu fort heureusement rien à signaler en matière de blessures sérieuses ou d'autres problèmes. Nous n'avons eu qu'une seule chose à déplorer : que le temps passe si vite, ce que presque tous les participants ont fait tristement remarquer. Mais, ce

n'est que partie remise : nous nous réjouissons du prochain camp!

En ce qui me concerne personnellement, c'est avec une grande joie que j'ai pu constater à quel point l'atmosphère typique et familiale, propre à un camp d'hémophilie, pouvait se développer d'elle-même dès le premier jour. J'ai admiré également l'enthousiasme et l'engagement des animatrices introduites par Camilla ainsi que la ferveur à la tâche de l'équipe sportive de Jena. J'aimerais pour finir remercier vivement nos sponsors pour le soutien financier et l'engagement personnel apporté à la réalisation du camp.



Back in Switzerland

Martin Blaser

Ich sitze auf unserer Terrasse, die Sonne scheint, doch die Herbstkälte zwingt mich, meinen Pullover überzuziehen. Die Melodie meines Didgeridoos erinnert mich an die vergangenen 6 Monate in Australien. Ich bin wieder zurück in der Schweiz.

Am Anfang meiner Reise waren schon einige Zweifel da, ob ich als Hämophiliekranker in einem fremden Land, auf einem anderen Kontinent, selber zurechtkomme. Doch diese Zweifel wurden von der Vorfreude verdrängt, war es doch eine zu schöne Zeit, die vor mir lag.

Und so kam es auch während den gesamten 6 Monate in down under hatte ich nie Probleme, die meine Krankheit betrafen. Vor allem in Gesprächen mit Australiern, Asiaten oder anderen Personen aus fremden Kulturen, habe ich gemerkt, wie bekannt die Bluterkrankheit ist. Die einzige Herausforderung bestand darin, meine Medikamente während der Hitzezeit durch das Outback von Australien zu transportieren. Es war nicht aussergewöhnlich, dass es in unserem Mietauto weit über 30° heiss wurde. Doch mit Hilfe einer raffinierten Kühlbox und einem kleinen Kühlschranks im Auto konnte ich die Präparate stets gekühlt lagern.

Über 16'000 km haben wir zurückgelegt, «it's a bloody long way».... Doch selbst die über 3'000 km lange Strecke auf dem Stuart Highway (Adelaide-Darwin), war eine eindrückliche Fahrt durch das «middle of nowhere».

Australien ist ja bekannt als ein Land mit zahlreichen exotischen Tierarten, so haben wir in der Wüste von Kängurus bis zu Dingos alles angetroffen. Im Norden wird wegen der Krokodile und des box jelly fish der Badespass etwas getrübt. Giftige Schlangen und Spinnen und friedliche Kualas und Turtles bekommt man an der Ostküste schon ab und zu vor die Kamera. Im kälteren Süden ist es wegen des grossen weissen Haies beim Surfen ratsam, die Augen offen zu halten.

Um die Strapazen der langen Reise zu verarbeiten, flogen wir noch für 10 Tage nach Fiji Island. So schön Australien auch ist, Fiji ist mit seinen Trauminseln das Paradies auf Erden. Kristallklares Wasser, Strände wie aus dem Bilderbuch und einige der schönsten Korallenriffe der Welt machen Fiji zu einem Traumziel.

Doch alles geht einmal vorüber, das einzige, was bleibt, sind die schönen Erinnerungen und über 20 Gigabyte Fotos von meiner Digitalkamera.

➔ Damit Reisen Freude bereitet, sollten sich alle gut vorbereiten.

Eine gute Hilfe dazu bietet der von Baxter neu erarbeitete Reise-Ratgeber 07/08. Er deckt alle wichtigen Fragen in übersichtlicher Darstellung ab. Ergänzend möchten wir Sie darauf aufmerksam machen, dass Sie sich wegen den Bestimmungen der Sicherheitskontrolle (limitierte Flüssigkeitsmenge) am besten an Ihr Hämophiliezentrum wenden und nicht an Ihre Fluggesellschaft oder ans Reisebüro, damit Sie die notwendigen Zeugnisse erhalten.

Wir möchten der Firma Baxter danken, dass sie den Reise-Ratgeber für die Patienten gratis zur Verfügung stellt. Er kann ab sofort bei der Geschäftsstelle angefordert werden.



Back in Switzerland

De nouveau en Suisse, je suis assis sur la terrasse. Le soleil brille. Pourtant les premiers frimas de l'automne m'invitent à enfiler un pullover. La mélodie de mon didgeridoo (instrument des arborigènes australiens) me rappelle les six derniers mois passés en Australie.

Il va sans dire que le départ pour mon voyage a été dominé par le doute : en tant qu'hémophile, allais-je pouvoir me rendre dans un pays étranger, sur un autre continent. Allais-je pouvoir me débrouiller. Ces doutes ont été dissipés par les préparatifs et toute la joie qui m'habitait à la pensée de ce que j'allais entreprendre.

Cela dit, mon voyage aux antipodes de la Suisse n'a été accompagné d'aucun problème de coagulation spécifique. Je n'ai eu comme seule exigence que celle de protéger mes médicaments de la chaleur intense pendant la traversée de "l'outback" australien, nom que l'on donne à ces immenses étendues à l'intérieur du continent. Des températures supérieures à 30 °C dans notre voiture de location n'avaient rien d'extraordinaire. J'ai cependant pu maintenir mes médicaments à la température requise au moyen d'une boîte réfrigérante raffinée et d'un petit réfrigérateur installé dans la voiture. En parlant avec des Australiens, des Asiatiques et d'autres personnes de cultures étrangères, j'ai d'ailleurs été étonné de constater à quel point les gens savaient ce qu'était l'hémophilie.

Nous avons franchi plus de 16 000 km ..."a bloody long way..." ! Si je ne considère que la distance de plus de trois mille kilomètres entre Adélaïde et Darwin, la Stuart Highway, je reconnais que nous avons été souvent aux confins du nullepars et que toutes ces longues distances parcourues étaient toujours impressionnantes.

L'Australie est connue pour ses nombreuses espèces animales exotiques. Dans le désert, nous avons croisé des kangourous et des dingos. Dans le Nord, il est dangereux de se baigner en raison de la présence inquiétante des crocodiles et de grandes méduses. Sur la côte Est, il arrive que des araignées et des serpents venimeux, de paisibles koalas et de belle tortues croisent par inadvertance l'objectif de l'appareil photo. Dans le Sud où il fait plus frais, il est expressément recommandé d'ouvrir les yeux en surfant : les grands requins blancs, eux, sont très vigilants !

Pour nous remettre de la fatigue de ces longues étapes, nous avons pris l'avion pour les îles Fidji où nous sommes restés dix jours. L'Australie, si belle soit-elle, n'est pas le paradis sur terre, en comparaison de ces îles où les mots ne suffisent plus pour en décrire la beauté. Baignées par des eaux d'une clarté cristalline, les îles Fidji ont des plages plus belles que celles dont nous parle la publicité. On y trouve les barrières de corail les plus magnifiques du monde. L'atmosphère de rêve a été la réalité la plus vivante de notre séjour dans ces îles.

Tout a malheureusement une fin. Mais il me reste des souvenirs merveilleux et plus de 20 gigabytes de photos prises au moyen de mon appareil photo numérique.

→ De bons préparatifs apportent au voyage la garantie de grandes joies.

Le nouveau guide de conseils pour le voyage 07/08, revu et corrigé par la maison BAXTER, constitue une aide précieuse. Dans une présentation claire, il couvre les principaux domaines de questions posées à l'hémophile avant un départ en voyage. Dans le souci de compléter cet ouvrage de référence, nous aimerions attirer votre attention sur les dispositions en matière de contrôles de sécurité, notamment sur celles relatives à la limitation des quantités de liquide pouvant être emportées : veuillez vous adresser à votre centre d'hémophilie, afin de disposer des documents nécessaires. Ce n'est en aucun cas la compagnie de transports aériens ou l'agence de voyage qu'il faut aller trouver.

Merci à l'entreprise BAXTER de mettre ce guide de conseils à la disposition gratuite des patients. Vous pouvez l'obtenir dès à présent auprès du Siège social.



Die SHG ist neben vielen anderen Organisationen Trägerorganisation der «Tage der Genforschung». Diese finden jährlich im Mai statt und bieten an verschiedensten Veranstaltungen in der ganzen Schweiz Einblick in die Forschung und deren Errungenschaften. Sie bieten der SHG eine gute Plattform, die Hämophilie in der Öffentlichkeit zu thematisieren und dabei aufzuzeigen, wie die Gentechnologie die Behandlung der Bluterkrankheit verändert hat.

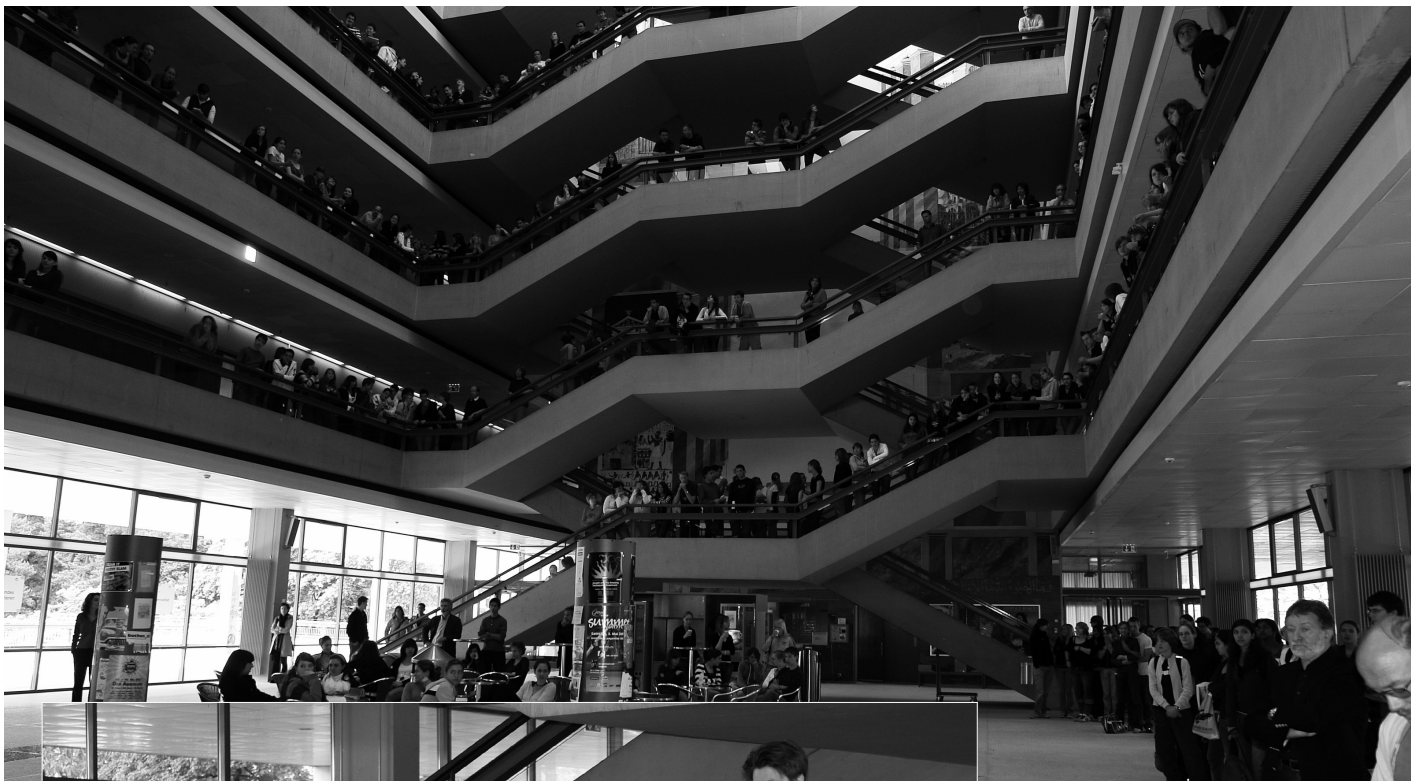
Dieses Jahr probierte die SHG mit Erfolg ein neues Konzept aus. Im Gymnasium Bern Neufeld bot sie drei verschiedenen Klassen (Stufe Sekunda), die vorgängig im Rahmen der Humangenetik das Vererbungsschema der Hämophilie kennengelernt hatten, einen Workshop an. In der zwei Lektionen dauernden Veranstaltung erläuterten Dorothee Schmid Bögli und Daniel Lottaz zuerst das Krankheitsbild der Hämophilie, gaben einen historischen Abriss über die Behandlung und erklärten die Vorgehensweise der Gentechnologie bei der Herstellung des rekombinanten Faktors VIII.



Nach diesen informativen Inputs bekamen die SchülerInnen, die sich in 4er Gruppen aufteilten, die Schilderung vier fiktiver, aber realitätsnaher Situationen mit der Aufgabe, dazu aus verschiedenen Blickwinkeln Stellung zu nehmen.

Die Resultate der Diskussionsarbeit wurden im Anschluss mittels Flip-Chart-Blättern im Plenum erläutert. Die SchülerInnen setzten sich sehr engagiert mit dem Thema auseinander und ihr Feedback ermutigt die SHG, in Zukunft auch an anderen Mittelschulen solche Workshops anzubieten.

Das Konzept, mit dem Thema im Rahmen der «Tage der Genforschung» eine Gymnasialklasse zu besuchen, überzeugte auch Nationalratspräsidentin Christine Egerszegi. Sie beehrte uns mit ihrem Besuch, hielt in der grossen Pause eine Ansprache an alle SchülerInnen des Gymnasiums und



sportete sie zum Interesse für Naturwissenschaften an. Im Anschluss besuchte sie den Workshop und zeigte sich sehr interessiert.

Dieser Umstand und auch die Gelegenheit, dass Dorothee Schmid Bögli (Vorstandsmitglied der SHG) gleich nach der höchsten Schweizerin vor rund 500 Schülerinnen und Schülern kurz etwas zum Workshop und zur Hämophilie allgemein



sagen konnte, verlieh unserer Veranstaltung ein aussergewöhnliches Gewicht. So ziehen wir denn eine durchaus positive Bilanz und freuen uns auf die nächsten interessierten, kritischen und diskussionsfreudigen MittelschülerInnen.

Parallèlement à de nombreuses autres organisations, l'A. S. H. est organisation de soutien des "journées de recherche en génie génétique". Ces dernières ont lieu tous les ans au mois de mai. Des manifestations très variées dans l'ensemble de la Suisse informent le public sur l'état des recherches et mettent au courant des dernières découvertes. Elles constituent pour l'A. S. H. une excellente plateforme d'information sur l'hémophilie où il nous est possible d'exposer les difficultés posées par le traitement et de montrer les grands changements apportés par la technologie génétique dans le traitement des maladies de la coagulation.

Cette année, l'A. S. H. a mis à l'épreuve un nouveau concept qui a été couronné de succès. Dans le gymnase de Berne Neufeld, elle a offert un atelier à trois classes (de niveau secondaire) qui avaient au préalable pris connaissance des schémas héréditaires de l'hémophilie dans le cadre d'un cours de génétique humaine. Notre prestation prévoyait deux leçons au cours desquelles Dorothee Schmid Bögli et Daniel Lottaz ont tout d'abord présenté la maladie et ses symptômes. Puis ils ont fait l'historique du traitement et ont expliqué comment la technologie génétique avait procédé dans la fabrication du facteur VIII recombinant.

Après cette étape informative, les élèves répartis en 4 groupes ont reçu les descriptions de quatre cas fictifs suffisamment proches de la réalité avec, pour tâche, de prendre position, en considérant le cas désigné sous des angles différents.

Pour finir, les résultats du travail de discussion furent commentés en réunion plénière au moyen d'un organigramme. L'engagement des élèves dans ce travail et ces discussions ainsi que les échos y faisant suite ont encouragé l'A. S. H. à proposer à l'avenir de tels ateliers dans d'autres écoles.

Notre concept visant à introduire, dans le cadre des "Journées de recherche en génie génétique", ce thème spécifique dans une classe de gymnase a convaincu également la présidente du Conseil national, Christine Egerszegi. Elle nous a honorés de sa visite, a fait un discours à l'attention des élèves du gymnase pendant la grande récréation et les a fortement encouragés à développer leur intérêt pour les sciences naturelles. Elle a ensuite visité l'atelier et s'est montrée très intéressée.

Ces circonstances et le fait que Dorothee Schmid Bögli (membre du Comité de l'A. S. H.) ait pu, devant près de 500 élèves et juste après la Suisse la plus haut placée, parlé brièvement de l'atelier et donné quelques généralités sur l'hémophilie, a contribué à augmenter considérablement le poids de notre manifestation. Forts d'un bilan tout à fait positif, nous nous réjouissons d'une prochaine rencontre avec des élèves intéressés. Dès à présent, nous accueillons avec joie leur esprit critique et leur ouverture à la discussion.

Agenda 2008

SHG-Veranstaltungen

Stechkurs St.Gallen

8. März 2008

Stechkurs Bern

3. Mai 2008

Weekend mit Workshops in Hertenstein

«Älter werden mit der Hämophilie»

17.–18. Mai 2008

Generalversammlung

18. Mai 2008

Stechkurs Lugano

7. Juni 2008

SHG-Sommerlager

2.–9. August 2008

Stechkurs Zürich

27. September 2008

Herbsttagung in Zürich

26. Oktober 2008

Weitere Veranstaltungen

Berner Familientreffen

6. Januar 2008

Skiwochenende Saanen

16. / 17. Februar 2008

Anreise auch früher möglich

Reservation direkt Hotel Solsana mit Zusatzvermerk SHG

WFH-Kongress in Istanbul

1. – 5. Juni 2008

EHC-Kongress in Dublin

12.–14. September 2008

Wo Hilfe am Nötigsten ist!

Habib, Antonios und Nassib sind drei Brüder, alle von schwerer Hämophilie betroffen. Sie leben im Libanon und teilen das Los der libanesischen Hämophilen. Gerinnungsfaktoren stehen nicht oder sehr beschränkt zur Verfügung. Theoretisch sind es 0.3–0.35 Einheiten pro Einwohner pro Jahr. Im Vergleich dazu kommen in der Schweiz resp. Europa das 10-fache (3-5 E/Einwohner) zum Einsatz. Wir haben schon mehrmals in unserem Bulletin darüber berichtet und im Moment ist die politische Situation wieder sehr kritisch und viele Verbesserungen, die erreicht worden waren, wurden schlagartig wieder zunichte gemacht. Bei Habib und seinen Brüdern kommt noch erschwerend dazu, dass der Vater 2006 verstorben ist und die Mutter nur teilweise Arbeit findet. Es fehlt das Schulgeld für Antonios und Nassib, je 1500 Dollars pro Jahr.

Das ist kein Einzelfall, immer wieder erreichen uns solche Meldungen. Einzelne Patenschaften sind nicht unproblematisch. Die SHG hat seit 2002 ein Twinning mit der libanesischen Hämophiliegesellschaft und will deshalb nicht einzelne Familien unterstützen. Wir kennen die Verantwortlichen im Libanon persönlich, haben Vertrauen in die lokale Organisation, deren Präsidentin Solange Sakr und ihrem Team, dass die richtigen Entscheide vor Ort getroffen werden und Ihre Spenden sinnvoll und gerecht verteilt werden.

Wir danken Ihnen, wenn Sie mithelfen und unsere hämophilen Freunde im Libanon nicht vergessen.

Spenden Sie auf unser Konto 35-7529-3 Vermerk: Twinning

Agenda 2007

Manifestations ASH

Cours de piqûres à St.Gall

8 mars 2008

Cours de piqûres à Berne

3 mai 2008

Week-end avec atelier à Hertenstein

«Vieillir avec l'hémophilie»

17 – 18 mai 2008

Assemblée générale

18 mai 2008

Cours de piqûres à Lugano

7 juin 2008

Camp d'été

2 – 9 août 2008

Cours de piqûres à Zurich

27 septembre 2008

Journée zurichoise d'automne

26 octobre 2008

Outres manifestations

Rencontre familiale bernoise

6 janvier 2008

Ski & neige dans l'Oberland bernois

16 /17 février 2008

Contact: Hotel Solsana

Congres du WFH à Istanbul

1er – 5 juin 2008

Congres EHC à Dublin

12 – 14 septembre 2008

Là, on a vraiment besoin de votre aide !

Habib, Antonios et Nassib sont trois frères atteints, tous les trois, d'hémophilie grave. Ils vivent au Liban et partagent l'état de détresse des hémophiles libanais. Dans ce pays, l'approvisionnement en facteurs de coagulation est très limité ou inexistant. Au plan théorique, cela représente annuellement 0,3 à 0,35 unités par habitant. En Suisse, resp. en Europe, nous disposons de dix fois plus par habitant, c'est-à-dire 3 à 5 unités. Cet état de détresse a déjà été mentionné plusieurs fois dans notre bulletin. La situation politique actuelle est de nouveau très tendue et les nombreuses améliorations apportées ont été complètement réduites à néant. En ce qui concerne Habib et ses frères, la situation s'est aggravée dans la mesure où leur père est mort en 2006 et leur mère n'a pu trouver qu'un travail à temps partiel. Elle ne dispose pas de l'argent nécessaire à la scolarité d'Antonios et de Nassib, à savoir, pour chacun, de 1500 dollars par an.

Ceci n'est pas un cas isolé; nous apprenons fréquemment de telles nouvelles. Les parrainages individuels ne sont pas sans poser des problèmes. L'A. S. H. est jumelée avec l'Association Libanaise des Hémophiles depuis 2002 et n'entend par conséquent pas soutenir les familles individuellement. Nous connaissons personnellement les responsables au Liban et nous avons confiance dans l'organisation locale dont la Présidente est Solange Sakr. Nous savons que cette dernière et son équipe prennent sur place les décisions qui conviennent et répartissent les dons de manière juste et judicieuse.

Merci de ne pas oublier nos amis libanais et de participer à leur soutien.

Les dons sont à virer sur le compte 35-7529-3 : jumelage.

ASHatelier SHGworkshop

17.+18. Mai 2008 Hotel Hertenstein in Weggis am Vierwaldstättersee

Zusammen mit Mitgliedern der ärztlichen Kommission organisiert die SHG ein Wochenende für Erwachsene Hämophile und ihre Partnerinnen.

Rund um das Thema «**Älter werden mit Hämophilie**» werden verschiedene Workshops angeboten. Auch Sport ist auf dem Programm, wie wärs mit Watercise? Genügend Zeit für Erfahrungsaustausch ist garantiert.

Reservieren Sie sich jetzt schon diese Daten.

Mehr Infos und Anmeldeformular erhalten Sie im neuen Jahr mit separater Post.

les 17 et 18 mai 2008 Hôtel Hertenstein à Weggis, au bord du lac des Quatre-Cantons

En collaboration avec les membres de la Commission médicale de l'A. S. H., nous organisons un week-end pour les adultes hémophiles et leurs partenaires.

On traitera le thème «**Vieillir avec l'hémophilie**». Différents ateliers seront offerts sur ce thème. Le programme ne négligera pas le sport. Que diriez-vous d'exercices aquatiques ? Il va de soi qu'il sera accordé suffisamment de temps aux échanges d'expériences.

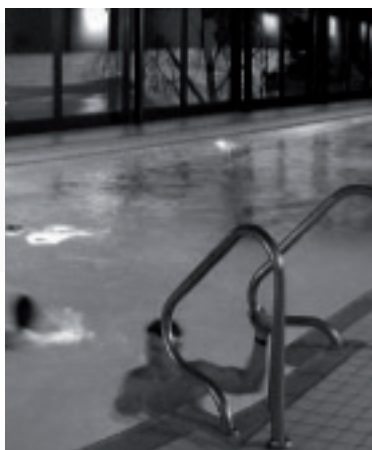
Agendez dès à présent cette date importante.

De plus amples informations à ce sujet et un formulaire d'inscription vous seront envoyés par courrier séparé en début d'année.



HOTEL
HERTENSTEIN RESORT

www.hotelhertenstein.ch



Voranzeige Avis à toutes et à tous !

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

Zentrumsname Nom du Centre	Notfallnummer No d'urgence	Adresse Adresse	Zentrumsleitung Direction	mitverantw. FachärztInnen Autres médecins-specialistes
Referenzzentren/Centres de référence				
Basel				
Hämophilie-Behandlungs-Zentrum für Erwachsene	061 265 25 25 Telefonzentrale, Universitäts-spital Basel, Dienstarzt Hämostaselabor verlangen	Hämostaselabor/Labormedizin Universitäts-spital Petersgraben 4, 4031 Basel Tel. 061 265 42 70	Prof. G. A. Marbet gmarbet@uhbs.ch PD Dr. D. A. Tsakiris dtsakiris@uhbs.ch	S. Christen G. Favre D. Heim S. Meyer-Monard
Bern				
Kinder Hämophilie-Zentrum Bern	031 632 93 72 Kinderspital, bitte Hämatologie-Oberarzt verlangen	Kinderklinik G7N, 3010 Bern Tel. 031 632 04 64	Prof. A. Hirt andreas.hirt@insel.ch	R. Ammann S. Lüer K. Leibundgut
	031 961 61 15 Praxis Dr. Kobelt	Praxis Dr. Kobelt Seftigenstr 240, 3084 Wabern	Dr. R. Kobelt kobelt_r@compuserve.com	
Erwachsenen-Hämophilie-Zentrum Bern Insel-spital, Universitäts-spital Bern	031 632 21 11 den hämatologischen Dienstarzt verlangen	Poliklinik für Hämatologie Polikliniktrakt 2, Stock C Insel-spital, 3010 Bern Tel. 031 632 33 01 Tel. 031 632 11 52 Sprechstunde Dr. K. Peter Mo 13–17 Uhr, Mi 08–12 Uhr, Fr 13–17 Uhr Tel. (direkt) 031 632 35 08	Prof. B. Lämmle bernhard.laemmle@insel.ch Frau Dr. K. Peter kristiina.peter@insel.ch	Stv. Chefärztin: F. Demarmels-Biasiutti L. Alberio G. Baerlocher S. Fontana D. Friess P. Keller B. Mansouri V. Rigamonti M. Solenthaler
Genève				
Unité d'Hémostase Hémophilie adulte Genève	022 372 33 11 Demander le médecin de garde du Service d'Angiologie-Hémostase	Unité d'Hémostase HUG 24, rue Micheli-du-Crest 1211 Genève 14 Tél. 022 372 97 50	Prof. P. de Moerloose Philippe.deMoerloose@hcuge.ch Dr F. Boehlen Francoise.boehlen@hcuge.ch	Prof. H. Bounameaux Dr M. Righini Dr P. Fontana
Zürich				
Kinder- und Erwachsenen Hämophilie-Zentrum Zürich	044 266 71 11 Kinderspital, bitte Hämophilie-Hintergrunddienst verlangen	Universitätskinderspital Steinwiesstr. 75, 8032 Zürich Tel. 044 266 71 11	PD Dr. M. Schmutz Markus.schmutz@kispi.unizh.ch Dr. M. Albisetti manuela.albisetti@kispi.unizh.ch	
	044 255 11 11 Universitäts-spital, bitte hämatologischen Dienstarzt verlangen	Universitäts-spital Gerinnungslabor A Ost 49 Rämistrasse 100, 8091 Zürich Tel. 044 255 36 41 Tel. 044 255 22 94	Dr. B. Brand brigit.brand@usz.ch	Dr. L. Asmis
Hämophiliezentren/Centred d'Hémophilie				
Basel				
Universitätskinderspital beider Basel, Abteilung Onkologie/Hämatologie	061 685 65 65, Dienst-hämatologen verlangen 061 685 62 72 Station Pädiatrie Diensthämatologen verlangen	Universitätskinderspital beider Basel, Römergasse 8 Tel. 061 685 6565	PD Dr. T. Kühne thomas.kuehne@ukbb.ch	Prof. M. Paulussen Dr. J. Rischewski
Lausanne				
Centre d'Hémophilie Enfants	021 314 37 38 pédiatre de garde, demander le spécialiste de garde pour l'hématologie péd.	Policlinique d'onco-hématologie péd. 1011 Lausanne-CHUV Tel. 021 314 35 90	PD Dr. med. N. von der Weid nicolas.von-der-weid@chuv.ch Dr. med. M. Beck-Popovic maja.beck-popovic@chuv.ch	Dr. med. S. Fattet Dr. med. M. Diezi
St. Gallen				
Ostschweizer Kinderspital St.Gallen	071 243 71 50 Hämatologie-Handy 079 816 88 29	Claudiusstrasse 6 9006 St.Gallen Tel 071 243 71 11	Dr. Jeanette Greiner jeanette.greiner@kispisg.ch Dr. Heinz Hengartner heinz.hengartner@kispisg.ch	Dr. Hugo Ubieta
Luzern				
Kinder-Hämophilie-Zentrum Luzern	041 205 11 11, Dienstarzt Pädiatrie verlangen	Kinderspital Luzern Spitalstrasse, 6000 Luzern 16 Tel. 041 205 11 11	Dr. P. Imahorn patrick.imahorn@ksl.ch	Dr. U. Caffisch
Hämophilie-Zentrum Luzern für Erwachsene	Tagsüber 041 205 51 47 Nachts 041 205 11 11 (Dienstarzt Hämatologie verlangen)	Abteilung Hämatologie Kantonsspital Luzern 6000 Luzern 16	Prof. Dr. Dr. med. W.A. Willemin walter.willemin@ksl.ch Frau Dr. med. P. Raddatz Müller pascale.raddatz@ksl.ch	