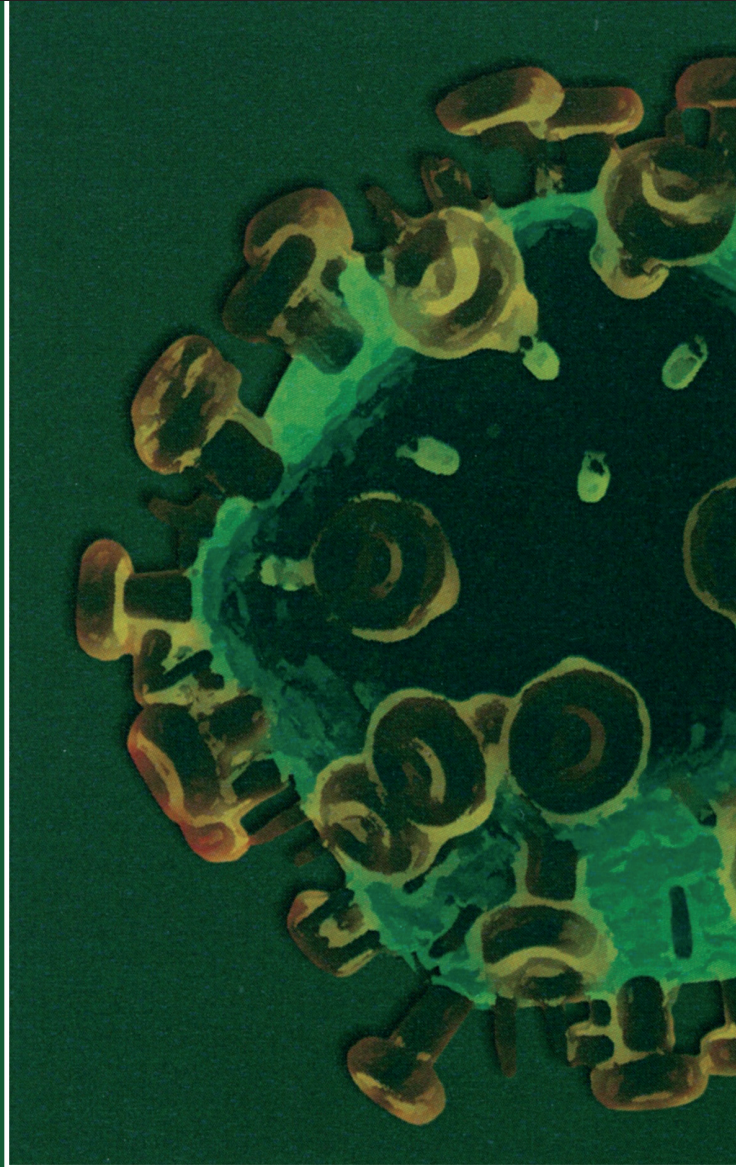


Bulletin

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



Arnold Gredig

Mein Leben mit 3 H

Hämophilie - HIV - Hepatitis

Inhaltsverzeichnis

Sommaire

3	Editorial	4	Editorial
5	Bericht aus der Geschäftsstelle	6	Rapport du Siège Social
7–10	SHG Workshop Hertenstein 2008	11–15	ASH Atelier Hertenstein 2008
16	1. Dreiländer Segelfreizeit	16	Première semaine de voile
17–18	SHG Sommerlager 2008	18–19	Camp d'été A.S.H. 2008
20	Familienweekend Eigenthal	20	Week-End familial dans l'Eigenthal
21	Pädiatrische Hämathologie im Tessin	21	Hématologie pédiatrique au Tessin
23	Pagina italiana	23	Pagina italiana
24	WFH Kongress 2008	25	Congrès 2008 de la WFH
26–27	Lebenserfahrung mit HIV&AIDS	27–28	La vie, un outil fondamental pour lutter contre la VIH et le SIDA
29	Wer ist dieser Mann?	30	Qui est-il?
31	Agenda	31	Agenda
32–33	Neuheiten zu den Präparaten	32–33	Nouveautés dans les préparations
34–35	Adressen	34–35	Adresses

Impressum

Bulletin N°116 Oktober 2008

«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
Mitglied der ärztlichen Kommission

Französische Übersetzungen

Frau N. Honegger

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

Redaktion: Agnes Hausheer

Gestaltung: Thomas Hausheer

Redaktionsschluss Bulletin 117: 15.03.2009

Beilagen/Einladungen

Einladung Familientagung in Bern
Bestellliste

Liebe Leserinnen und Leser

Schicksal als Chance

Arnold Gredig erzählt in seinem Buch über seine Erfahrungen als Bluter, HIV- und Hepatitis-Infizierter. Er stellt dabei fest, dass Schicksalsschläge durchaus auch Chancen sein können.

Damit dies realisiert werden kann, ist ein persönlicher Verarbeitungsprozess und nicht die Flucht vor sich selbst Voraussetzung. Die Schwierigkeit ein Schicksal anzunehmen und nicht zu verdrängen, bedarf eines persönlichen Reifeprozesses. Mit seiner Erzählung dokumentiert er ferner, dass es gesellschaftsfähige Krankheiten gibt, und eben solche, die keinen Platz in unserer Gesellschaft haben. Der unbeschreibliche Druck einer Randgruppe anzugehören und die Angst vor einer Ausgrenzung aus der Gesellschaft zeigen auf, wohin Blockierung und Isolation führen können. Dank seiner Selbstfindung und einer positiven Lebenseinstellung erlangte der Erzähler seinen inneren Frieden und die langersehnte Zufriedenheit.

«Leben wagen» - Armand lässt sich durch seine Hämophilie nicht unterkriegen. Er nimmt die Herausforderung an. Eine unbändige Lebenslust kommt in seinem Bericht zum Ausdruck. Achtzig Jahre alt und beneidenswert jung im Geiste.

Das Leben mit HIV und allem was dazu gehört ist nicht einfach. Den Schritt aus der Anonymität zu wagen, erfordert viel, viel Mut und verdient unseren Respekt. Die gemachten Erfahrungen umso wertvoller im Dienste der Aufklärung. Die Präventions-Arbeit im Kampf gegen HIV und Aids ist für Dany Planzer zu einem wichtigen Teil seines Lebens geworden.

Jedes Schicksal ist besonders und einmalig, es kommt nur darauf an, was wir daraus machen - es ist in jedem Fall die Chance zur Entfaltung unserer Persönlichkeit.

Ob ein Glas halb voll oder halb leer ist, entscheiden wir selber. Es sind unsere Gedanken, die unser Leben prägen. Die Erfahrungen des Lebens zeigen, dass ein Gedanke der Beginn jedes kleinen und grossen Krieges, aber auch der Beginn eines glücklichen Lebens sein kann, nämlich dann, wenn man die grosse Macht der Gedanken erkannt hat und versucht, Gedankenkontrolle zu üben und bewusst nur positive Gedanken zu erschaffen.

Vielleicht haben Sie selber schon die Beobachtung und Erfahrung gemacht, dass früher oder später nach Aussendung guter oder un guter Gedanken und Wünsche entsprechende Lebenserfahrungen eingetroffen sind. Das ist das grosse Gesetz von Ursache und Wirkung. Unsere Gedanken erfordern unsere Kontrolle wenn wir uns und anderen nicht schaden wollen. Somit sind die Gedanken nicht frei, aber sie können frei machen.

Ich wünsche Ihnen viele gute Gedanken zu unser aller Wohl.

Agnes Hausheer

Chères lectrices, chers lecteurs,

La chance du destin

Dans son livre relatant ses expériences en tant qu'hémophile infecté par le VIH et le virus de l'hépatite C, Arnold Gredig fait le constat de son destin dont il considère les revers comme potentiellement chargés de chances à saisir. Cela suppose de savoir entreprendre un travail profond sur soi-même et de ne pas fuir sa propre réalité intérieure. Un travail de maturation personnel est indispensable pour accepter et confronter les difficultés du destin. Le récit d'Arnold Gredig nous illustre aussi la situation de la maladie : à certaines pathologies, on ne refuse pas de capacités sociales, alors qu'on n'accorde aucune place à d'autres dans notre société. La pression incroyable exercée par la peur d'être marginalisé et d'être ainsi exclu de la vie sociale montre jusqu'où peuvent nous conduire blocages et isolation. S'étant trouvé lui-même et ayant réussi à se parer d'une vision positive de la vie, l'auteur s'est ouvert à un monde de paix intérieure, l'assurant d'être satisfait et en harmonie avec lui-même.

Oser vivre. Armand ne se laisse pas vaincre par l'hémophilie. Il relève le défi. Ce récit exprime une envie de vivre sans oppression. Il a 80 ans et témoigne d'une jeunesse d'esprit que bien des gens en bonne santé pourraient lui envier.

Vivre avec le virus de l'hépatite C et tout ce que cela suppose, ce n'est pas simple. Oser sortir de l'anonymat suppose un très grand courage qui mérite notre profond respect. Mettre l'expérience au service de la conscientisation, mener un travail de prévention pour lutter contre le VIH et le SIDA constituent une part importante de la vie de Dany Planzer.

Chaque destin est spécifique et unique. Tout dépend aussi de ce que nous en faisons. Dans tous les cas, un destin est toujours une chance : celle d'épanouir notre personnalité.

A nous de décider si un verre est moitié plein ou moitié vide. Ce sont nos pensées qui colorent notre vie. L'expérience prouve qu'à la source d'une querelle ou d'hostilités graves, il y avait toujours une pensée. Il en va de même d'une vie heureuse. En d'autres termes, lorsqu'on a compris le pouvoir considérable de la pensée, il va de soi que l'on en évalue aussi l'importance du contrôle, de manière à donner consciemment une évolution positive à la vie.

Peut-être vous est-il arrivé de faire l'expérience de ce pouvoir de la pensée et de constater que certains événements succédaient à certaines pensées positives ou négatives, à plus ou moins longue échéance. Il s'agit là d'une loi universelle de causes à effets. Si nous ne voulons pas nuire aux autres et à nous-même, sachons contrôler nos pensées. La pensée n'est pas libre dans la mesure où elle peut libérer.

Que nos pensées soient bonnes pour notre bien à tous.

Agnès Hausheer

Liebe Mitglieder und Gönner, liebe Leserinnen und Leser

Was gibt es Schöneres als wenn nach einem intensiven Arbeitswochenende die neue Woche mit dem Lesen des folgenden Briefes beginnt:

«wir möchten uns bei dir und allen Beteiligten nochmals ganz herzlich für diesen tollen Anlass bedanken; ein Anlass der in allen Teilen stimmig war – auch bezüglich Themenwahl und mit dem Watercise noch ein zusätzliches interessantes Angebot beinhaltete. Wir haben es sehr geschätzt, dass für einmal ein spezielles Programm für die älteren Hämos organisiert worden ist. Dass dieser Anlass auch noch an einem so wunderschön gelegenen Ort stattfinden konnte war grossartig. Die Kombination mit Übernachtung/GV schein mir sehr glücklich, gab dies doch die Möglichkeit gesellschaftliche Kontakte im entspannten Rahmen und ohne Zeitdruck wieder mal etwas intensiver zu pflegen. Mit diesem kurzen Feedback danken wir dir und allen anderen «Drahtziehern» und natürlich auch den Sponsoren für diesen rundum gelungenen Anlass.»

Ja, Hertenstein war in vieler Hinsicht interessant. Lesen Sie dazu die Zusammenfassungen der Workshops ab Seite 7.

Eine eindrückliche, schöne und mutmachende Geschichte hat uns der 80zig jährige Armand aus der Romandie geschickt. Tief beeindruckt bin ich vom Buch, «Mein Leben mit 3 H» von Arnold Gredig und über den Bericht von Dany Planzer mit seiner Präventions-Arbeit zu HIV und Aids. Das Buch von Arnold Gredig kann bei der Geschäftsstelle zum Preis von CHF 35.- bezogen werden.

Notfallausweise werden zukünftig keine mehr von der Geschäftsstelle abgegeben. Wenden Sie sich dazu an ein anerkanntes Hämophilie-Behandlungszentrum. Die Adressen sind immer auf der letzten Seite des Bulletins aufgeführt. Weiterhin über die Geschäftsstelle erhältlich sind aktuelle Lehrmittel/Bücher, Substitutionskalender etc., welche uns von unseren Präparateherstellern zur Verfügung gestellt werden. Was genau, finden Sie auf der beiliegenden Liste oder auf unserer Homepage www.shg.ch

Unter <http://www.wfh.org> ->Resources/Treatment Centre Directory sind weltweit die Adressen der nationalen Hämophilie-Organisationen sowie die entsprechenden Behandlungszentren ersichtlich.

Das Sommerlager 2008, seit längerer Zeit wieder einmal mit Beteiligung einiger Jungs aus der Romandie fand im Feriencenter Twannberg statt. Zum Lagermotto «Die vier Elemente» wurde gebastelt, gespielt und viele Fotos wurden geknipst. Daraus ist der Kalender 2009 entstanden.

Im letzten Bulletin haben wir Sie für ein Nein gegen den Verfassungsartikel zur Krankenversicherung mobilisiert. Die Vorlage wurde erfolgreich abgelehnt. Nun gilt es, diesen Weg weiterzuführen und auch bei der IV-Zusatzfinanzierung einen Erfolg anzustreben.

Noch steht der Abstimmungstermin nicht fest, aber unser Engagement und unsere Überzeugungsarbeit ist gefragt. Insbesondere, um im Abstimmungskampf auf die möglichen Betroffenen einer abgelehnten Zusatzfinanzierung hinzuweisen: Die Menschen mit Behinderung, chronisch Kranke und ihre Angehörigen! Unter www.agile.ch erfahren Sie welche Bedeutung die IV mit ihren Leistungen im Leben der Betroffenen hat. Bilden Sie sich dazu Ihre eigene Meinung.



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

Qu'y a-t-il de plus beau que de commencer la semaine après un week-end de travail intensif et de recevoir les lignes suivantes :

« Merci mille fois encore à toi et à tous les participants pour cette manifestation en tous points sensationnelle. Le choix des thèmes était excellent et l'aquagym constituait une offre complémentaire très intéressante. Nous avons été particulièrement touchés que l'on pense aux hémophiles du 3e âge et qu'on leur organise pour une fois un programme spécial. Cette manifestation s'est en outre déroulée dans un environnement absolument magnifique : extraordinaire que cela ait été possible. Nous pouvions dormir sur place, ce qui tombait tout à fait bien : cela nous a donné la possibilité de renouer des contacts et d'en approfondir d'autres, dans un cadre détendu, sans nous sentir stressés par les exigences horaires. Je te souhaite bonne réception de ce petit commentaire qui vise essentiellement à te remercier toi et tous ceux qui ont tiré à la même corde organisationnelle. Sont, bien entendu, également remerciés les sponsors, sans lesquels la réalisation de cette manifestation n'aurait pas été possible. »

Oui, Hertenstein nous a donné la chance de partager des moments intéressants très nuancés. Je vous renvoie à l'article rédigé à ce sujet à la page 11-15. Il vous offre un résumé des ateliers.

Une histoire belle, impressionnante et encourageante nous a été envoyée par Armand, un octogénaire de Romandie. Je suis profondément touchée par le livre d'Arnold Gredig « Ma vie avec 3 H » ainsi que par le rapport de Dany Planzer qui se livre à un travail de prévention dans les domaines du VIH et du SIDA.

Pour ce qui est des cartes d'urgence, le Siège social n'en délivrera plus. Veuillez vous adresser pour cela à un centre reconnu de traitement de l'hémophilie. Les adresses des centres sont toujours publiées à la dernière page du bulletin.

D'autres produits restent par contre à votre disposition au Siège social : livres d'actualité et matériel d'enseignement, calendriers de substitution, etc... qui nous sont envoyés par les fabricants de préparations. Pour de plus amples détails, veuillez consulter notre page d'accueil www.shg.ch ou la liste en annexe.

Les adresses des organisations nationales d'hémophiles et centres de traitement dans le monde entier peuvent être consultée sous <http://www.wfh.org>
-> Resources/Treatment Centre Directory.

Notre camp d'été 2008 a eu lieu dans le centre de vacances de Twannberg. Cela faisait longtemps que nous n'avions pas eu la participation de jeunes Romands. « Les quatre éléments » était la devise du camp. Nos enfants ont bricolé, joué et produit de nombreuses photos. Un très beau matériel qui nous a permis de réaliser le calendrier 2009.

Dans notre dernier bulletin, nous vous avons mobilisés à vous prononcer par un NON contre l'article constitutionnel relatif à l'assurance maladie. La proposition a été rejetée avec succès. Il s'agit maintenant de poursuivre sur la même voie et de remporter aussi une victoire en ce qui concerne le projet de financement complémentaire de l'A.I. La date du vote n'a pas encore été fixée, mais nous nous tenons prêts avec tout notre engagement et notre travail de persuasion. En particulier, pour souligner le risque de retrait du financement complémentaire de certains groupes concernés : les handicapés, les malades chroniques et leurs familles ! Le site www.agile.ch vous informe de l'importance de l'A.I. et de ses prestations dans la vie des personnes qu'elle concerne. Vous informer peut vous permettre de vous forger une opinion personnelle à ce sujet.

«Älter werden mit Hämophilie»

17.–18 Mai 2008 Hertenstein

Workshop Partnerinnen

Knapp 20 Frauen trafen sich mit Frau Dr. Suzanne Braga und mir im Partnerinnen Workshop am Wochenende in Hertenstein. Soweit wir wissen, war dies der erste Workshop zu diesem Thema und wir freuten uns über das rege Interesse. Die Altersspanne der Teilnehmerinnen war recht gross, so dass naturgemäss die Lebenssituation und dadurch die Interessen und Fragen der Einzelnen vielfältig waren.

In 3 kleineren Gruppen erarbeiteten sich die Teilnehmerinnen eine Liste der Themen, die sie am meisten interessierten und hatten dabei Gelegenheit, sich ein wenig näher kennenzulernen und eine erste Vertrauensbasis zu schaffen. Erstaunlich schnell liefen die Gespräche sehr lebhaft und wie von selber. In der «grossen» Runde stellte sich jede Frau kurz vor und wir begannen anhand der Listen die Themen zu ordnen. Als Themen diskutiert wurden: Sorgen zur Gesundheit, zur Einschätzung und Wahrnehmung der körperlichen Belastbarkeit aktuell und in Zukunft mit steigendem Alter sowie Fragen um die Familienplanung, Kinder. Weitere Themen wie Infektionskrankheiten (HIV, Hepatitis) wurden aus Zeitgründen nur gestreift.

Die Frage «Kinder haben ja oder nein» teilte die Teilnehmerinnen altersbedingt in zwei Gruppen. Für die ältere Gruppe lag dieses Thema einige bis viele Jahre zurück, wird sehr nüchtern betrachtet und gilt als abgeschlossen. Jüngere Frauen dagegen hatten viele Fragen zur Familienplanung und möglichen Abklärungen. Die Entscheidung gegen Kinder war durch die früher sehr eingeschränkten Behandlungsmöglichkeiten der Hämophilie, die Kenntnis der Vererbung auf die Töchter und den vielen Unbekannten der Zukunft geprägt worden. Aus unterschiedlichen Überlegungen war der Verzicht nicht allen Partnerinnen gleich schwer gefallen. Jüngere Frauen konnten sich kaum vorstellen auf Kinder zu verzichten. Unter dem Eindruck der heutigen Behandlung der Hämophilie schien es für die Jüngeren kaum nachvollziehbar, dass man früher auf Kinder mit Überzeugung verzichtet hatte. Die Diskussion löste eine gewisse Nachdenklichkeit aus. Sicher spielen auch Hämophilie-unabhängige Faktoren beim Entscheid für Kinder eine Rolle. Verglichen mit früher, haben Frauen später Kinder und sind/bleiben auch eher mit Kindern noch berufstätig.

Das Thema «Kinder» leitete fließend zum Thema Töchter und Abklärungen bei Konduktorinnen, wann der geeignete Moment sei und wo am besten diese Abklärungen stattfinden.

Bei den Töchtern eines Hämophilen, die obligatorisch Überträgerinnen sind, geht es in erster Linie um die Bestimmung der Faktoren (FVIII oder IX), um das Blutungsrisiko zu bewerten. Hier drängt sich eine frühe Ab-

klärung va. bei Zeichen einer verstärkten Blutungsneigung (z.B. starke Menstruationen) auf. B. Brand sprach sich klar für eine Untersuchung in einem Hämophiliezentrum aus, da die Gerinnungsfaktoren nicht sehr transportstabil sind und bei einer Untersuchung beim Hausarzt die Blutproben weggeschickt werden müssen, was unnötig Fehlbestimmungen zur Folge haben könnte. Komplexer sind die Abklärungen bei anderen weiblichen Verwandten (z.B. Schwestern), bei denen es primär darum geht, eine Trägerschaft auszuschliessen oder zu beweisen. Es wurde nochmals darauf hingewiesen, dass die Faktorenbestimmung bei einem erniedrigten Resultat nur eine Vermutung zulässt, dass aber immer, insbesondere bei einem normalen Faktorenspiegel, eine Weiterabklärung mit Mutationsanalyse erfolgen muss. Auch hier sollte man sich an ein Hämophiliezentrum mit der entsprechenden Erfahrung wenden.

Das zweite zentrale Thema für alle Teilnehmerinnen war die Sorge um die Gesundheit des Partners. Einige berichteten, dass sie beobachten wie die Betroffenen dazu neigen, sich zu überfordern. Andere hatten den Eindruck, dass der Partner nicht früh genug substituieren, ärztliche Ratschläge auf die leichte Schulter nehmen oder missachte. Es kam auch zum Ausdruck, dass es nicht immer einfach ist, «etwas» zu sagen, das «Richtige» zu sagen oder nachzufragen. Die meisten Partnerinnen glauben zu wissen, dass die Betroffenen sich nicht gerne einschränken und als «Kranke» behandelt sehen, insbesondere keine besondere Aufmerksamkeit wollen. Eine besondere Situation ist auch das Älterwerden, das zunehmend den Aktionsradius einschränkt, gerade bei den älteren Betroffenen mit Gelenkschädigungen. Die Partnerinnen haben hier möglicherweise eine realistische(re) Sicht als die Betroffenen selbst. Was eine mögliche Belastung der Partnerin, jedoch einen glücklichen Umstand für den Betroffenen darstellen kann.

Gerade Partnerinnen mit mehr- resp. langjähriger «Erfahrung» mit einem Hämophilen zeichnen sich durch den Erwerb besonderer «Antennen» für ihren Partner aus. Als Beispiel kann hier erwähnt werden, dass in Hertenstein bei den Treppen die Handläufe fehlten. Etwas das wir gesunde Organisatorinnen übersehen hatten, aber den erfahrenen Partnerinnen sofort aufgefallen war. Dabei war nicht ein Gefühl einer Einschränkung zu spüren, sondern viel mehr das perfekte Adaptieren je nach Situation. Eine Teilnehmerin berichtete über ihre Angst, dass sie die Verantwortung tragen würde bei einem Unfall, wenn sie Auto fahre und ihrem Partner etwas geschehe. Frau Braga erklärte, dass wir nicht für alles verantwortlich sind oder gemacht werden können. Davon abgesehen trifft aus medizinischer Sicht ein schwerer Verkehrsunfall alle gleich und den Hämophilen nicht primär schwerer als andere. Wichtig ist, dass er im Spital unverzüglich, die für ihn adäquate Behandlung erhält.

Es gab auch Stimmen, dass einzelne Partner ungenügend zu körperlicher Aktivität zu motivieren sei. Betreffend Sport zeigten sich völlig verschiedene Aspekte. Partnerinnen, die selber keine Freude am Sport haben, sind froh über die körperlichen Limiten des Partners und dem Umgehen des (gesellschaftlichen) Drucks auf Sportaktivitäten. Dies hat offenbar auch bei jüngeren bei der «Auswahl» des Partners schon eine gewisse Rolle gespielt. So fanden sich keine Sportfanatikerinnen unter den Partnerinnen. Einige Partnerinnen (Paare) erwiesen sich ausserdem als wahre Weltmeister, die Einschränkungen zum Positiven umzumünzen. Wie eine Blutung (wie akut auch immer) ein perfekter Vorwand sein kann, einer nicht beliebten Familien-Verpflichtung zu «entkommen». Richtig «gepflegt» kommt es so nie zu negativen Gefühlen durch Verzicht.

Es zeichnete sich eine hohe Individualität ab, jeder einzelne Hämophile ist mit seiner Situation zu betrachten und Verallgemeinerungen sind kaum möglich. Entsprechend hatten sich alle Frauen auf einzelne Schicksale eingestellt. Möglicherweise wird die Entscheidung für einen Partner mit Hämophilie bewusster getroffen als für einen Partner, von dem man ausgeht, dass er bei voller Gesundheit ist (was man ja auch nie weiss).

Die Infektionskrankheiten HIV und HCV wurden erwähnt. Eine Partnerin eines HIV-Infizierten äusserte sich offen über den Umgang ihres Partners mit HIV. Grundsätzlich blieb aber für eine intensivere Auseinandersetzung mit diesen Themen keine Zeit und diese müssten separat nochmals aufgegriffen werden.

Mit der Pause wurde etwas der „Faden verloren“. Die zuvor gut spürbare Vertrauensbasis und der lockere Redefluss kamen etwas ins Stocken. Möglicherweise haben auch die erst im zweiten Teil des Workshops dazu gestossenen 4 Männer zum Stimmungsumschwung beigetragen. Es waren nur von einem Paar beide Partner gleichzeitig anwesend, bei zwei Männern waren ihre Partnerinnen gar nicht in Hertenstein, ein Betroffener erwähnte, seine Partnerin hätte so positiv berichtet. Es war klar zu spüren, dass die Offenheit mit denen die Themen, die beschäftigen anzusprechen, durch die Anwesenheit von Betroffenen beeinträchtigt war.

Der Workshop war ein Experiment und kann nur als Anfang bewertet werden. Vom mehrheitlich positiven Feedback animiert, möchte ich gerne vielleicht mit gezielteren Themen einen «Frauen-Workshop» später einmal wiederholen.

Dr. Brigit Brand

Workshop Älterwerden mit Hämophilie

Vier Themenbereiche wurden angesprochen:

- Arbeitswelt / Pensionierung
- Versicherungen
- Invalidenversicherung
- Steuern / Diverses

Arbeitswelt / Pensionierung

Eingangs wurde auf die Bedeutung einer sehr guten Schul- und Weiterbildung hingewiesen, die es ermöglicht, sich in der Arbeitswelt durchzusetzen.

Beim *Bewerbungsgespräch* muss die Hämophilie nicht erwähnt werden, kann aber als positives Argument eingesetzt werden: Abwesenheit wegen Unfall ist selten, da Menschen mit Hämophilie in ihrer Freizeit meistens keine Extremsportarten ausüben, auch Abwesenheit wegen Militärdienst fällt weg.

Ein *Stellenwechsel* bringt meistens einen Wechsel der Pensionskasse mit sich. Wichtig ist, die Statuten der neuen PK aufmerksam zu studieren und sich gründlich zu informieren, bevor man eine Entscheidung trifft. Der obligatorische Teil der PK ist zwar für alle Versicherten gleich, der freiwillige einkommensabhängige Teil kann jedoch Vorbehalte beherbergen. Viele Banken und Versicherungen bieten Pensionspläne an.

Um sich ein Bild über seine AHV zu machen, geht man am besten auf das Internet. Jede Ausgleichskasse hat eine Homepage, dort kann man sich informieren und auch eine Zusammenfassung aller Konten beantragen. Ergänzungsleistungen (EL) kann man beantragen, wenn man nur die AHV bezieht. Im Falle von Vermögen (auch Hausbesitz) sind EL nicht beziehbar.

Versicherungen

Obligatorische Krankenversicherung ist problemlos, (auch Wechsel des Versicherers); Abschluss von Zusatzversicherungen dagegen kaum möglich. (Achtung: diverse Kassen bieten ein Grundpaket von Zusatzversicherungen an für Babys – vorgeburtliche Anmeldungen).

Reiseversicherungen: Für Reisen innerhalb der Schweiz ist die Krankenversicherung zuständig, für Reisen in die EU die Krankenversicherung über die bilateralen Verträge. Beide Fälle sind normalerweise unproblematisch. (Kostenbeteiligung entspricht dem Reiseland). Reisen in Länder ausserhalb der EU können im Krankheitsfall grosse finanzielle Probleme aufwerfen. Für diese Fälle empfiehlt sich eine Rei-

seversicherung. Abklärungen sind aber in jedem Fall notwendig. Bei Unfällen gibt es zwar keine Probleme, nicht immer ganz klar sind hingegen Krankheitsfälle. Hier kann es hilfreich sein, sich vor der Reise vom Arzt attestieren zu lassen, dass man reisefähig ist.

Die *individuelle Prämienverbilligung* (IPV) ist kantonal geregelt und ist abhängig jeweils vom steuerbaren Einkommen. Anmeldefrist beachten!

Bei der *Motorfahrzeugversicherung* ist ein Rabatt von 40% auf die Vollkaskoversicherung möglich, wenn Leistungen der IV vorliegen. (z.B. Amortisationsbeitrag).

Invalidenversicherung

Bei der IV muss man sich zuerst anmelden, um Leistungen beziehen zu können. Die Leistungen der IV sind im Gesetz, in Verordnungen und Kreisschreiben definiert. Broschüren informieren über die verschiedenen Versicherungsleistungen. Es besteht eine Mitwirkungspflicht des Versicherten, d.h. es kann zu Leistungskürzungen kommen, wenn bestimmte Regeln nicht eingehalten werden. Das Spektrum der Leistungen beinhaltet finanzielle Leistungen oder Sachleistungen, z.B.

- Medizinische Massnahmen im Rahmen des Geburtsgebrechens (GG)
- Berufliche Massnahmen (Berufsberatung, Mehrkosten bei erstmaliger beruflicher Ausbildung, invaliditätsbedingte Umschulungen, usw.)
- Renten
- Hilfsmittel (orthopädische Hilfsmittel wie Rollstuhl, Schuhe usw.; Amortisationsbeiträge an ein Auto, behinderungsbedingte Umbauten usw.)

Die Pro Infirmis hat einen Beratungsauftrag vom Bund, die Beratung ist unentgeltlich.

Steuern / Diverses

Wenn Ergänzungsleistungen vorliegen, können die Radio- und Fernsehgebühren erlassen werden. Dazu schickt man der Billag einen Antrag.

Ausserdem kann z.B. eine Parkkarte für Gehbehinderte beantragt werden sowie, alle sechs Jahre, eine Zollrückerstattung für Motorfahrzeuge.

Krankheitskosten sind normal von der Steuer abziehbar, jedoch gibt es je nach Kanton noch die Möglichkeit, behinderungsbedingte Ausgaben abzuziehen. Wie immer bei Steuerfragen kann man mit ein bisschen Fantasie noch andere Abzüge geltend machen (z.B. das SHG-Wochenende «Älterwerden mit Hämophilie», als Weiterbildung!).

Wichtige Informationsquelle:

– INTEGRATION HANDICAP, Bürglistr. 11, 8002 Zuerich

www.integrationhandicap.ch

– Pro Infirmis www.proinfirmis.ch

– kantonale Ausgleichskassen

– Steuerabzüge www.estv.admin.ch

– Buch: Behindert, was tun; Handbuch zu Rechtsfragen

Heike Gieche, Roland Fürstenberger

Workshop zum Thema «Abenteuer Operation»

Der Bericht über den Workshop «Abenteuer Operation» beleuchtete drei Phasen.

Die erste Phase diente der Vorbereitung. Sie bestand in einem intensiven Gedankenaustausch per E-Mail und per Telefon zwischen den drei Animatoren, den Herren Heinz Vetterli und Christoph Wyer, beide selbst betroffen und operationserfahren sowie dem Hämophilie-Behandler Prof. German A. Marbet, Basel. Unser Ziel war ein offener intensiver Erfahrungsaustausch zwischen Menschen mit Hämophilie oder anderen vererbten Blutungsneigungen. Abstrakt lässt sich das «Abenteuer Operation» in folgende Etappen einteilen: Beschwerden (Operationswunsch), Abklärungsphase (Kollegen, Hämophilie-Zentrum, Chirurg), Operationsentscheid, Planung Spitalaufenthalt (wann, wo, Rekonvaleszenz, Arbeitsausfall), Eingriff, postoperative Spitalbehandlung, Verlegung zur Rehabilitation, Rehabilitationsperiode (Rehabilitationszentrum, zuhause, Physiotherapie), Wiederaufnahme der Arbeit, Halbjahresbeurteilung des Operationsresultates, Erfolgsbeurteilung nach Jahren und Empfehlungen für zukünftige Eingriffe (für sich und andere). Diese trockene Auflistung konnten Heinz Vetterli und Christoph Wyer mit ihren vielfältigen Erfahrungen mit Leben erfüllen. Damit sahen wir uns gut gerüstet für das Thema. Wir wollten als Animatoren die Workshop-Teilnehmer animieren, über ihre Erfahrungen zu berichten, ihre Freuden und Enttäuschungen offen zu legen, Fragen zu stellen und zu beantworten.

Die zweite Phase, das Gespräch unter den Workshop-Teilnehmern war die entscheidende. Zu Beginn jeder der beiden 90minütigen Sitzungen machten Heinz Vetterli und Christoph Wyer mit ihren Erfahrungen den Einstieg in die Diskussion. Diese Funken zündeten und entfachten einen lebhaften Gedankenaustausch über persönliche Wahrnehmungen, Schicksalsschläge, Erfolgserlebnisse, gegenseitige Fragen und auch Fragen an die Aerzteschaft, Empfehlungen und Verbesserungsvorschläge. Die Zeit ging schnell vorbei und als Belohnung für das engagierte Sitzen durften manche das anschliessende Watercising und das grosszügige Hallenbad geniessen. Zusammenfassend darf man zu den beiden Sitzungen wohl festhalten, dass der Erfahrungsaustausch gelungen ist, dass es für manche einen Erkenntnisfortschritt gegeben hat und offene Fragen identifiziert worden sind. Die Gespräche betrafen fast ausschliesslich orthopädische Interventionen, wobei man sich klar war, dass mit zunehmendem Alter auch Eingriffe an den Augen, an der Prostata usw. bevorstehen. Anlass für operative Eingriffe am Bewegungsapparat sind Funktionsbehinderungen und verminderte Lebensqualität infolge Ruhe- und Bewegungs-

schmerz. Die Erwartungen an einen Eingriff entsprachen einem vorsichtigen Realismus. Die oft mehrfache Gelenkschädigung, die chronische Polyarthrose, setzt Grenzen. Die meisten Aussagen beurteilten die Operationsresultate nach drei bis sechs bis zwölf Monaten als zu 50 bis 80% zufrieden stellend. Das Ausmass der Verbesserungen (weniger Schmerzen und Blutungen, bessere Beweglichkeit, Entlastung der Nachbargelenke) ist unvorhersehbar. Letztlich ist es der einzelne Patient, der den Entscheid zur Operation fällt und den passenden Zeitpunkt wählt. Er wird seinen Gesundheitszustand analysieren, auf seine Körpergefühle «hören» und ein realistisches «Gesundheitszustandsziel» (C. Wyer) anpeilen. Dabei braucht er die Unterstützung durch die Ärzte seines Vertrauens und auch eine Portion Glück. Ist alles gut überlegt und der gewünschte Eingriff notwendig (nicht einfach «life-style»), wird das Resultat eine bessere Lebensqualität sein.

Erwartungsgemäss blieben einige Fragen unbeantwortet: Welches sind die Erfolgschancen für einen Ellbogen- oder Sprunggelenkersatz? Welche Belastung darf man einer Ellbogenprothese zumuten (mehr als 5 kg)? Wie lange halten die heutigen Endoprothesen? Bei einzelnen Teilnehmern funktioniert ihr künstliches Kniegelenk seit bald 20 Jahren. Eine wichtige Erfahrung betrifft die orthopädischen Fussgelenkskorrekturen mit und ohne künstlichem oberem Sprunggelenk. Der Nutzen zeigt sich vor allem beim Gehen auf horizontalem ebenem Boden. Auf holperigem Weg, bergauf und ab, sieht es wieder anders aus. Neben den spezifischen orthopädischen Fragen gab es auch medizinische, wie die nach zukünftigen Therapien der chronischen Hepatitis C. Die Präsidentin der Aertzlichen Kommission, Frau Dr. Brigit Brand, brachte zwei praktisch wichtige Fragen ein: Gibt es

einen Austausch zwischen den Hämophilen über ihre Operationserfahrungen? Wie stehen sie zur Durchführung der Operation in einem anderen Behandlungszentrum, wenn es dort einen «Superspezialisten» für diese Operation gibt? Beide Fragen wurden einhellig positiv beantwortet. Der Erfahrungsaustausch findet statt und hat einen grossen Einfluss auf den Operationsentscheid. An eine Operation ausserhalb des eigenen Behandlungszentrums werden folgende Bedingungen geknüpft: ein rechtzeitiges persönliches Vorgespräch mit dem «Superspezialisten», der die Operation vornehmen wird und die vorgängige Abklärung der Versicherungssituation. Ein wichtiger Hinweis für die beteiligten Ärzte, die Anästhesie und das Operationspersonal: Der Hämophile hat neben dem zu operierenden Körperteil oft noch andere Einschränkungen seines Bewegungsapparates, die bei der Lagerung vor, während und nach dem Eingriff zu berücksichtigen sind, sollen nicht neue Schäden gesetzt werden.

Die letzte Phase des Themas «Abenteuer Operation» umfasste die Vorstellung der Diskussionsresultate in der Plenarsitzung vor dem geschäftlichen Teil der Generalversammlung am Sonntagmorgen, 18.05.2008. Christoph Wyer gelang es mit seinen persönlichen Ausführungen und Antworten auf einige der aufgeworfenen Fragen, das Publikum nochmals zu einer lebhaften Diskussion anzuregen. Nun konnten sich auch Personen äussern, die andere Workshops besucht hatten, oder erst am Sonntag zur Generalversammlung eingetroffen waren.

Ausgezeichnet zum Thema «Abenteuer Operation» passte das Buch «Mein Leben mit 3 H» von Arnold Gredig, das der Autor am Schluss der Generalversammlung vorstellte. Manche Hämophile werden bei der Lektüre an eigene leidvolle Erfahrungen erinnert, aber auch bestärkt im Wissen um die Gestaltungskraft von Hoffnung und Zuversicht. Auch unsere Workshopdiskussionen bestätigten, dass sich medizinischer Fortschritt oft auf Umwegen und in unzulänglichem Licht bewegt. Zu empfehlen ist das Buch besonders allen Ärzten und Medizinalpersonen, die Bluterpatienten betreuen, aber auch den politischen Exponenten des Gesundheitswesens.

G.A. Marbet, H. Vetterli, C. Wyer.



« Vieillir avec l'Hémophilie »

17.-18 mai 2008 Hertenstein

Atelier « Partenaires au féminin »

Elles étaient environ 20 femmes à se retrouver avec Madame Dr. Suzanne Braga et moi-même pour un atelier « Partenaires au Féminin » à Hertenstein. Pour autant que nous le sachions, ce week-end introduisait le premier atelier de ce nom et nous nous réjouissons que ce thème ait éveillé un si grand intérêt. Les différences d'âges entre les participantes étaient importantes. Si bien que les intérêts et les questions étaient, en considération des préoccupations dictées par l'âge de chacune, très variés.

Divisées en trois groupes, les participantes ont élaboré une liste des thèmes qui les intéressaient le plus. Ce faisant, elles ont pu se connaître un peu mieux et établir une première base de confiance. Les échanges se sont animés rapidement et se sont développés d'eux-mêmes, à notre grand étonnement. Réunies en grand cercle, les participantes se sont présentées une à une et nous avons commencé à ordonner les thèmes, à l'appui de la liste. Les thèmes discutés ont été : soucis de santé, évaluation et conscience de la valeur d'un corps qui prend de l'âge et de sa résistance aux épreuves du temps, questions relatives au planning familial et aux enfants. D'autres thèmes comme celui des maladies infectieuses (VIH, hépatite) ont été tout bonnement annulés, par manque de temps.

La question d'avoir ou pas d'enfants a divisé les participantes en deux groupes, en fonction de leur âge. Pour les femmes plus âgées, la question ne se posait plus depuis de nombreuses années. On considérait le thème comme clos. Les femmes plus jeunes, en revanche, avaient de nombreuses questions relatives au planning familial et un besoin éventuel d'explications. La décision de ne pas avoir d'enfants découlait des possibilités de traitement limitées offertes jadis aux hémophiles ; une fille pouvait être conductrice et de nombreux paramètres inconnus généraient un avenir incertain. Selon le niveau de réflexion, renoncer aux enfants n'était pas toujours aussi facile. Les plus jeunes d'entre nous ne pouvaient pas s'imaginer sans enfants. Les possibilités actuelles du traitement de l'hémophilie étaient telles que certaines ne comprenaient pas que l'on ait pu jadis, avec conviction, renoncer aux enfants. La discussion a laissé bon nombre d'entre nous songeuses. Dans la décision d'avoir des enfants, d'autres facteurs indépendants de l'hémophilie jouaient également un rôle. En comparaison d'autrefois, les femmes avaient aujourd'hui des enfants dans une tranche d'âge plus tardive; elles étaient et restaient professionnellement actives, même avec des enfants.

Le thème « enfants » nous a fait naturellement glisser vers le thème « filles » et « conductrices », à savoir vers la question de savoir quand le moment était approprié pour diagnostiquer le statut éventuel de conductrice de la fille.

Les filles d'un hémophile étant nécessairement conductrices, il s'agissait en premier lieu de déterminer le facteur touché (FVIII ou IX), afin d'évaluer le risque d'hémorragie. Ici s'imposait la nécessité d'un diagnostic précoce lors d'une tendance exagérée aux hémorragies (p. ex. lors des menstruations). B. Brand s'est clairement exprimée favorable à un examen dans un centre d'hémophilie, car les facteurs de coagulation souffraient dans le transport ; or, lors d'un examen chez le médecin de famille, les échantillons sanguins devaient être envoyés, ce qui pouvait aboutir à des erreurs inutiles. Une mise en évidence chez d'autres parents féminins (p. ex. chez des sœurs) était plus complexe : chez ces dernières, il s'agissait tout d'abord d'exclure ou de prouver qu'elles étaient conductrices. On a encore attiré l'attention sur le fait que la détermination d'un facteur avec faible résultat n'autorisait à faire qu'une supposition, mais que l'on devait toujours poursuivre la recherche et procéder à une analyse de mutation, en particulier lorsque le bilan factoriel était normal. Là aussi, il fallait s'adresser à un centre d'hémophilie doté de l'expérience correspondante.

Le deuxième thème central pour toutes les participantes touchait la santé du partenaire et les soucis qu'elle engendrait. Certaines ont rapporté qu'elles trouvaient que leur partenaire avait tendance à se surmener. D'autres avaient l'impression que le partenaire ne se substituait pas assez tôt et prenait un peu à la légère, voire même méprisait, les conseils médicaux. On a même mentionné qu'il n'était pas toujours simple d'intervenir, de faire part de ce qui était « juste » ou de poser des questions. La plupart des participantes pensaient savoir que le partenaire concerné n'aimait pas se limiter et être traité comme « malade ». Il ne désirait surtout pas que l'on accorde une attention particulière à sa pathologie. Vieillir limitait de plus en plus l'étendue des activités, surtout lorsque des articulations étaient endommagées. Il s'est avéré que dans de tels cas, le point de vue de la partenaire était plus réaliste que celui de l'hémophile concerné. Ce qui pouvait représenter une certaine charge pour la partenaire était sans doute une circonstance heureuse pour l'hémophile.

Les partenaires ayant une expérience de vie de quelques années ou de longues années avec un hémophile développent des antennes toutes particulières à l'égard de leur partenaire. A mentionner ici

la barre d'escalier qui manquait à Hertenstein. C'était un détail qui nous avait échappé en tant qu'organisatrices, mais qui a frappé immédiatement les partenaires expérimentées. Ce n'était pas un sentiment de limite qui s'exprimait mais bien davantage le signe d'une adaptation parfaite à la situation. Une participante a raconté qu'elle avait peur, lorsqu'elle conduisait, qu'il arrive quelque chose à son mari lors d'un accident et d'en être responsable. Madame Braga a expliqué que nous n'étions pas et que nous ne pouvions pas être portées responsables de tout. Lors d'un accident grave, tout le monde était de toute façon concerné au plan médical et ce n'était pas nécessairement plus grave pour un hémophile. L'important était qu'il reçoive immédiatement à l'hôpital les soins appropriés.

Certaines partenaires ont également rapporté que leurs conjoints hémophiles manifestaient trop peu de motivation pour les activités physiques. En ce qui concerne le sport, des aspects très différents pouvaient être mis en évidence. Les femmes qui ne trouvaient elles-mêmes aucune joie dans le sport étaient bien heureuses que leur conjoint soit limité physiquement et échappe à la pression (sociale) des activités sportives. Ce qui avait apparemment déjà joué un rôle dans le choix du partenaire lorsqu'elles étaient jeunes. C'est ainsi qu'il n'y avait pas de fanatiques du sport parmi nos participantes. Par ailleurs, quelques partenaires (couples) s'avaient savoir se distinguer dans la valorisation positive des limites imposées par l'hémophilie. Une hémorragie (aussi aiguë soit-elle) pouvait aussi permettre d'échapper à une obligation familiale. L'excuse « bien cultivée » n'aboutissait jamais aux sentiments négatifs accompagnant tout renoncement.

On a souligné le caractère individuel élevé de l'hémophilie. Chaque hémophile était à considérer en fonction de sa situation propre et il était impossible de généraliser sur son cas. D'ailleurs chacune des femmes présentes assumait un destin différent. Il était même probable qu'une décision concernant un partenaire hémophile était prise plus consciemment que par rapport à un partenaire dont on savait qu'il était en pleine santé (ce dont on n'était jamais vraiment sûr).

On a mentionné les maladies infectieuses VIH et VCH. La partenaire d'un infecté par le VIH s'est exprimée ouvertement sur sa relation avec son partenaire infecté. Mais il ne restait en principe pas de temps pour s'occuper beaucoup de ce thème. Il pouvait faire l'objet d'un autre atelier.

La pause nous a fait en quelque sorte « perdre le fil ». La base de confiance très nette que l'on sentait et qui favorisait des échanges très fluides a soudain été bloquée. Il est probable que les quatre hommes introduits dans la deuxième partie de l'atelier aient favorisé un changement d'humeur. Seuls deux partenaires d'un couple ont été présents en même temps ; dans les cas de deux hommes, les partenaires féminines n'étaient pas du tout à Hertenstein ; un homme concerné a mentionné que sa partenaire lui avait livré un écho très positif. On sentait clairement que la présence des personnes concernées entravait quelque peu l'ouverture d'esprit par rapport à des thèmes qui préoccupaient.

Cet atelier a été une première expérience qui peut être évaluée comme départ vers d'autres structures de rencontres du même type. Motivée par de nombreuses réactions positives, j'aimerais réorganiser ultérieurement un atelier pour femmes, ciblé peut-être sur des thèmes plus sélectionnés.

Dr. Brigit Brand

Atelier « Vieillir avec l'hémophilie »

Cet atelier a abordé quatre domaines thématiques :

- le monde du travail et la retraite ;
- les assurances ;
- l'assurance invalidité ;
- les impôts et divers autres points.

Le monde du travail et la retraite

On a tout d'abord mis l'accent sur l'importance d'une bonne formation scolaire et d'un bon perfectionnement qui permettent de se faire une place dans le monde du travail.

Lors de l'entretien d'embauche, il n'est pas nécessaire de mentionner l'hémophilie. Ce handicap peut être en revanche mentionné de manière positive, en essayant d'en montrer tous les avantages : un arrêt de travail pour cause accident est rare dans la mesure où un hémophile ne pratique pas de disciplines sportives violentes pendant ses loisirs. Il n'est pas non plus astreint aux obligations militaires, donc pas de longues périodes d'absences.

Un changement de poste est souvent lié à un changement de caisse de retraite. Il est donc important de lire attentivement les statuts de la nouvelle caisse de retraite et de s'informer de manière détaillée avant de prendre une quelconque décision. La partie obligatoire de la caisse de retraite est la même pour tout le monde ; la partie optionnelle liée au revenu peut toutefois contenir certaines réserves. De nombreuses banques et assurances offrent des plans de retraite.

Pour ceux et celles qui désirent avoir une idée plus précise de leur AVS, il est recommandé d'aller consulter les informations livrées sur Internet. Chaque caisse de compensation a une page d'accueil où l'on peut obtenir des renseignements et demander un aperçu de tous les comptes. Lorsqu'on ne dispose que du revenu de l'AVS, on peut faire en sorte d'obtenir des prestations complémentaires. Si l'on possède une fortune (ou une propriété immobilière), on ne peut pas toucher de prestations complémentaires.

Assurances

L'assurance maladie obligatoire (même le changement d'assureur) est sans problème. En revanche, la clôture de prestations complémentaires d'assurance est à peine possible. (Attention : différentes caisses offrent un paquet de base d'assurances complémentaires pour bébés ; les inscriptions se font avant la naissance).

Assurances voyages : pour les voyages dans les limites du territoire national (CH), l'assurance maladie est suffisante. Pour les voyages au sein de l'Europe, on fait normalement fonctionner les engagements contractuels bilatéraux. Dans les deux cas, tout fonctionne normalement sans problème (la participation au frais est adaptée au pays de destination). En revanche, lors de voyages au-delà des limites de l'Europe, des problèmes financiers importants peuvent survenir en cas de maladie. Pour prévenir de tels cas, on recommande de contracter une assurance voyage spéciale. Dans tous les cas, il est nécessaire d'élucider un certain nombre de points. S'il n'y a pas de problème en cas d'accident, ce n'est pas toujours clair dans les cas de maladie. Il peut alors être utile de faire attester par le médecin traitant que l'on est capable de voyager.

La réduction individuelle de la prime (RIP) est réglée au plan cantonal et dépend du revenu individuel. Ne pas oublier de tenir compte du délai imparti par l'OCC .

Dans l'assurance véhicule à moteur, un rabais de 40 % sur l'assurance tous risques est possible, parallèlement à des prestations de l'A.I. (par exemple prestation d'amortissement).

Assurance invalidité

Pour bénéficier des prestations de l'AI, il faut tout d'abord s'inscrire. Les prestations de l'AI sont définies par la loi, par des ordonnances et des règlements de circonscriptions. Des brochures informent sur les différentes prestations d'assurances. Il existe une obligation de solidarité pour l'assuré, ce qui signifie que certaines réductions de prestations peuvent être imposées lorsque certaines règles ne sont pas observées. L'éventail des prestations couvre à la fois des prestations financières et des prestations en nature, par exemple :

- mesures médicales dans le cadre de l'infirmité de naissance (IN) ;
- mesures professionnelles (orientation professionnelle, frais supplémentaires pour une première formation professionnelle, reconversion en cas d'invalidité, etc.) ;
- rentes ;
- instruments (instruments orthopédiques comme chaise roulante, chaussures etc., contributions d'amortissement à une automobile, transformations liées au handicap, etc.)

Pro Infirmis a un mandat d'orientation avec l'Etat ; la consultation est gratuite.

Impôts / divers

Si l'on touche des prestations complémentaires, on peut être dispensé des taxes de radio et de télévision. Encore faut-il en faire la demande à Billag.

Par ailleurs, il est possible d'obtenir, par exemple, une carte de parking pour handicapés moteurs ainsi que, tous les dix ans, un remboursement de douane pour un véhicule automobile.

Normalement, les frais de maladie sont déductibles des impôts. En fonction du canton, il est même possible de déduire les dépenses liées au handicap. Et, comme toujours en matière d'impôts, on peut faire valoir d'autres déductions, encore faut-il avoir un peu de fantaisie (par exemple, le week-end de l'A. S. H. « Vieillir avec l'hémophilie » dans le cadre de la formation permanente). Source d'informations importantes :

–INTEGRATION HANDICAP, Bürglistrasse 11, 8002 Zürich www.integrationhandicap.ch

–Pro Infirmis

–Caisses de compensation cantonales

–Déductions d'impôts www.estv.admin.ch

–Livres : Que faire avec un handicap ? Manuel de questions juridiques.

Heike Gieche, Roland Fürstenberger



Atelier sur le thème « Opération aventure »

Le rapport sur l'atelier « Opération aventure » met en lumière trois phases.

La première phase a tenu lieu de préparatifs. Les trois animateurs, Messieurs Heinz Vetterli et Christoph Wyer, eux-mêmes concernés par l'hémophilie, et Prof. German A. Marbet de Bâle, médecin traitant de l'hémophilie, ont échangé activement par téléphone et par e-mail. Nous avons pour objectif de donner place à un échange ouvert actif entre hémophiles et personnes touchées par divers autres troubles de la coagulation d'origine héréditaire. Au plan théorique, « Opération aventure » peut être subdivisée comme suit :

- l'étape « douleurs et plaintes » (l'opération est souhaitée),
- l'étape « évaluation de la situation » (avec les collègues, le centre d'hémophilie et le chirurgien), puis les étapes
- décision de l'opération,
- planification du séjour à l'hôpital (où, quand, convalescence, arrêt de travail),
- intervention proprement dite,
- soins hospitaliers post-opératoires,
- transfert pour remise en activité,
- phase de remise en activité (dans un centre, à la maison, physiothérapie),
- reprise du travail,
- évaluation semestrielle des résultats de l'opération,
- évaluation du succès de l'opération après quelques années et recommandations en vue d'opérations futures (pour la personne concernée et d'autres).

Grâce à leurs expériences très différenciées, Heinz Vetterli et Christoph Wyer ont pu nourrir les différents points de cette énumération un peu sèche. Nous nous sentions équipés pour aborder le thème de l'atelier.

En tant qu'animateurs, nous voulions créer un espace où les participants pourraient parler de leurs expériences, faire part de leurs joies et de leurs déceptions, échanger et dialoguer sur des points qui les intéressaient.

La deuxième phase portant sur les échanges entre les participants de l'atelier, a été la plus décisive. Pour introduire chacune des deux séances de 90 minutes et favoriser l'entrée des participants dans la discussion, Heinz Vetterli et Christoph Wyer ont fait part de leurs expériences. C'était en quelque sorte une manière d'éveiller et de stimuler les participants à entrer dans des débats plus personnalisés, à parler de leurs perceptions, des revers de leur destin, des événements qui avaient été couronnés de succès. Cela ouvrait la porte de débats ponctués de questions et de réponses interactives. Le corps médical a également été interrogé. Il a été aussi question de recommandations et d'offres d'amélioration. Chemin faisant, le temps a passé très vite et l'engagement aux séances n'a pas manqué d'être récompensé : certains ont pu bénéficier de l'aquagym et s'ébattre dans la grande et magnifique piscine. Pour résumer, on peut dire que les échanges d'expériences ont abouti à augmenter les connaissances de bien des participants et à faire en sorte que certaines questions ouvertes soient identifiées. Les échanges ont surtout porté sur les interventions orthopédiques ; ceci dit, il était clair pour tout le monde qu'avec l'âge, d'autres opérations pouvaient être envisagées, comme les interventions oculaires et l'opération de la prostate.



Les interventions relatives à l'appareil moteur ont lieu lorsque des handicaps fonctionnels se présentent et lorsque les douleurs détruisent considérablement la qualité de la vie. On a pu constater que les patients demeuraient en général réalistes, pour ce qui de leurs attentes par rapport à telle ou telle opération potentielle. Des dommages multipliés dans une articulation ou une polyarthrose chronique imposaient des limites évidentes. Si l'on en croit la plupart des expériences rapportées, les opérations se soldaient au bout de trois, six à douze mois par des résultats de 50 à 80 % satisfaisants. Le degré d'amélioration (moins de douleurs et d'hémorragies, une meilleure mobilité, allègement de l'articulation voisine) était imprévisible. Pour finir, il revient à chaque patient de prendre la décision de l'opération et d'en fixer le moment favorable. Son état de santé est analysé. On écoute ce qu'il sent au niveau physique et l'on vise un objectif réaliste en ce qui concerne son état de santé (C. Wyer). Dans une telle procédure, il est évident que le patient a besoin du soutien d'un médecin qui a gagné sa confiance et d'une bonne dose de chance. Si tout a été bien réfléchi et si l'intervention souhaitée est effectivement nécessaire (pas seulement pour une raison d'art de vivre), l'opération aura pour résultat une amélioration de la qualité de vie. Si l'on en croit certaines attentes, quelques questions sont restées sans réponses, comme celles de savoir quelles étaient les chances de succès d'une prothèse du coude ou de l'articulation tibiotarsienne, quel poids pouvait supporter une prothèse du coude (plus de 5 kg ?), combien de temps duraient à l'heure actuelle les endoprothèses. Chez certains patients, une prothèse du genou fonctionne par exemple depuis bientôt 20 ans. Les corrections orthopédiques de la cheville avec ou sans prothèse de l'articulation tibiotarsienne font l'objet d'une expérience importante. Les avantages se manifestent surtout dans la marche en terrain plat. Sur des sentiers accidentés avec montée et descente, les résultats sont différents.

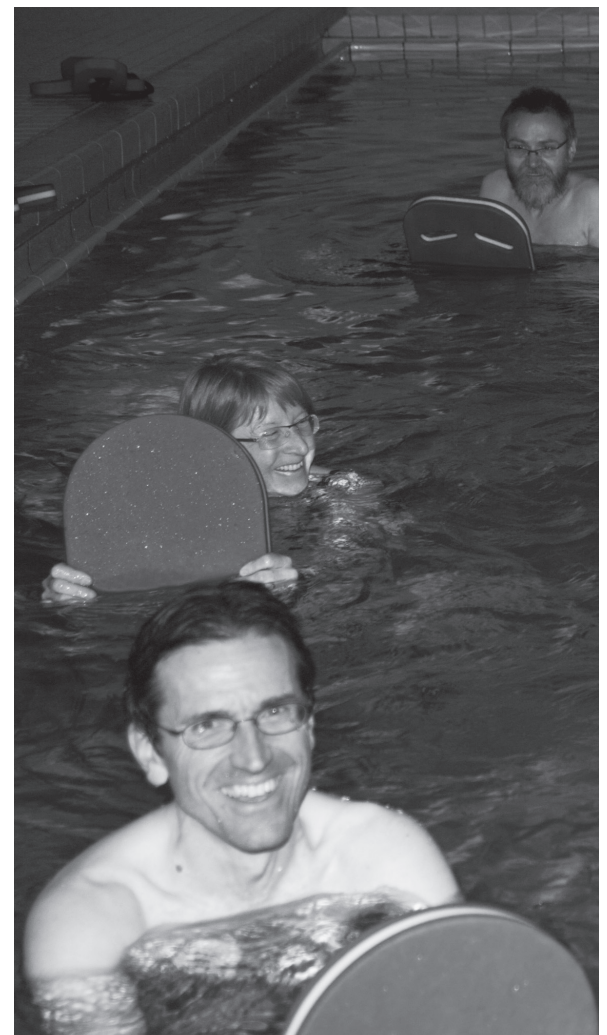
En plus de questions spécifiquement orthopédiques, des questions d'ordre plus particulièrement médical ont été aussi posées, comme celles relatives aux traitements d'avenir de l'hépatite C chronique. La présidente de la Commission médicale, Madame Dr. Brigit Brand, a apporté deux questions pratiques importantes : l'une pour savoir si les hémophiles échangeaient sur leurs expériences d'interventions chirurgicales, l'autre pour connaître le point de vue des hémophiles sur l'exécution d'une opération dans un centre autre que le leur, quand ils savaient qu'il existait dans cet autre centre un « super » spécialiste de l'opération prévue. Ces deux questions ont été éclairées de manière très positive. Les échanges d'expériences existaient effectivement et avaient une grande influence sur la décision des patients concernés. Pour ce qui était d'une opération effectuée dans un autre centre que celui dans lequel on était habituellement traité, la décision dépendait de certaines conditions : il fallait avoir eu suffisamment tôt un entretien personnel préalable avec le « super » spécialiste et mis la situation d'assurance au clair. En outre, des indications importantes étaient à donner aux médecins prenant part à l'opération : à l'anesthésiste et au personnel de la salle d'opération. En plus de la partie du corps à opérer, l'hémophile souffre souvent d'autres limites imposées à son appareil moteur dont il faut tenir compte dans le positionnement de son corps pendant et après l'opération, car il est important de ne pas créer d'autres dommages.

La dernière phase de l'atelier « Opération aventure » portait sur une présentation des résultats des discussions. Cette présentation s'est déroulée en séance plénière, juste avant la partie administrative de l'Assemblée générale, le

dimanche matin, 18 mai 2008. Grâce à son implication personnelle dans les débats et à des réponses apportées à quelques questions lancées, Christoph Wyer a réussi à entraîner encore une fois le public dans une discussion animée. Des gens qui avaient participé à d'autres ateliers ou qui venaient d'arriver le dimanche matin pour l'Assemblée générale ont même pu s'impliquer dans les débats.

Le livre « Ma vie avec 3 H » d'Arnold Gredig a été présenté par son auteur à la clôture de l'Assemblée générale. Il allait très bien avec le thème « Opération aventure ». A la lecture de ce livre, certains hémophiles se rappelleront certaines expériences douloureuses. Ils seront surtout soutenus et fortifiés dans leur volonté et leurs capacités de donner vie à l'espoir et à la confiance. Nos discussions en ateliers ont aussi confirmé que le progrès médical suivait souvent des détours et avançait à tâtons sans lumière suffisante. Ce livre d'Arnold Gredig est à recommander à tous les médecins et au personnel médical ayant à faire à des hémophiles ainsi qu'aux chefs de files politiques de la Santé publique.

G. A. Marbet, H. Vetterli, C. Wyer



Première semaine de voile dans le cadre de nos rencontres triangulaires

Sur l'initiative d'Andi Graw, responsable des jeunes à l'A. A. H. (Association Allemande des Hémophiles), une première semaine de voile aura lieu au lac de Constance, du **10 au 14 août 2009**. Elle accueillera des jeunes à partir de 16 ans. Il s'agira certainement d'une semaine riche en découvertes, avec comme point fort, la voile. Le cours sera conduit par Sailability.ch.

Tu seras hébergé dans une cabane d'éclaireur**** à Arbon. Le tout te coûtera 150 €, car le reste sera pris en charge par l'Association. Il n'y a que 14 places au total, dont environ quatre réservées à la Suisse.

Bilan de la semaine : riches échanges d'expériences, premiers contacts entre hémophiles à un plan international et beaucoup de plaisir ! Si cela te dit, inscris-toi le plus vite possible, au plus tard jusqu'à la fin mars 2009, auprès du Siège social. Il te suffit de téléphoner au 044 977 28 68 ou d'envoyer un courrier e-mail à administration@shg.ch.



1. Dreiländer Segelfreizeit D-CH-A

Vom **10. bis 14. August 2009** findet auf Initiative von Andi Graw, Jugendvertreter der DHG (Deutsche Hämophilie-Gesellschaft) am Bodensee die erste Segelfreizeit für Jugendliche ab 16 Jahren statt. Es wird eine Erlebniswoche mit Schwerpunkt Segeln. Der Kurs wird von Sailability.ch durchgeführt.

Du wirst im 5* Hotel, sprich im Pfadiheim in Arbon, untergebracht. Das ganze würde Dich gerade mal 150 Euro kosten, weil der Rest anteilmässig von der Gesellschaft übernommen wird. Es gibt insgesamt nur 14 Plätze, für die CH maximal 4.

Erfahrungen austauschen, erste internationale, hämophile Kontakte knüpfen und viel Spaß haben! Wenn das etwas für Dich ist, dann melde Dich raschmöglichst, aber **spätestens bis Ende März 09** auf der Geschäftsstelle, Anruf genügt. 044 977 28 68 oder Mail an administration@shg.ch

SHG-Sommerlager 2008



Im August 2008 fand das SHG-Sommerlager auf dem Twannberg statt. Das Thema «Vier Elemente» begleitete uns durch die Woche. Erfahrung als Leiterin hatte ich zwar schon von anderen Lagern, jedoch hatte ich noch nie mit Hämophilie-Betroffenen zu tun. Die Hämophilie kannte ich nur «vom Hören» und ich wusste nicht viel darüber. An den Lagersitzungen erfuhr ich erstmals mehr davon.

Gespannt wurde ich am Samstag von Franziska und Sonja in Schüpfen abgeholt. Mit viel Gepäck und Material kamen wir auf dem Twannberg an und trafen dort auf die Familie Hengartner. Schon bald kamen die ersten Kinder bzw. Jugendlichen an. Wir begrüßten die Eltern und ihre Kinder und ich versuchte mir die vielen neuen Gesichter und Namen einzuprägen. Mein erster Eindruck der Kinder und Jugendlichen war sehr positiv: alles aufgestellte und motivierte LagerteilnehmerInnen! Die Eltern nahmen Abschied von den Kids und das Lager konnte beginnen!

Das Twannberg Feriendorf war ein Hotel mit Hallenbad und Turnhalle, welche allen zur Verfügung standen. Auch musste sich niemand um Kochen, Abwaschen oder Putzen kümmern, es war eben ein richtiger Hotelbetrieb. Der Nachteil davon war, dass somit ein Stück «Lager-Feeling» verloren ging.

Einige der Kinder/Jugendlichen begannen schon in den ersten Tagen Fussball zu spielen, was jedoch rasch verboten wurde. So merkte ich, dass die Hämophilie-Betroffenen mit gewissen Einschränkungen leben mussten. Auch wilde Kreisspiele im nassen, rutschigen Gras wurden abgebrochen wegen der Verletzungsgefahr. Die Kinder/Jugendlichen konnten jedoch gut damit umgehen. Interessant war für mich auch das Spritzen. Die grösseren Kinder bzw. Jugendlichen spritzten sich problemlos selber; chapeau!

Eine zusätzliche Bereicherung waren die vier Romands-Jungs. Zu Beginn der Woche gab es zwischen Romands und Deutschschweizern ein paar Uneinigkeiten. Die Sprachbarriere hatte damit sicher auch zu tun, denn sie konnten sich nicht so gut über die Sprache verständigen. Nach einer ersten kurzen «Krisen-Sitzung» legte sich der Streit wieder. Die Zweisprachigkeit erforderte von allen etwas mehr Geduld. So mussten jeweils alle warten, bis bei den Erklärungen auch auf Französisch übersetzt wurde. Gegen Ende der Woche beobachteten wir erfreut, wie sich die Romands und die Deutschschweizer zu vermischen begannen und von beiden Seiten versuchte man sich zu verständigen, sei dies in Deutsch, Französisch oder Zeichensprache.

Am Sonntag starteten wir mit einer Olympiade zu den vier Elementen. Mit diversen Spielen und Aktivitäten wie z.B. einander Rasierschaum vom Gesicht spritzen und verschiedenen Stafetten und Geschicklichkeitsparcours wurde die Olympiasieger-Gruppe ausgemacht.

Am Montag war das Thema Luft angesagt: Alle bastelten einen Drachen und einen Solarballon. Das Wetter spielte mit und am Nachmittag konnten wir die vielen Drachen steigen lassen. Am Abend organisierten wir eine Schnitzeljagd. Vier Jugendliche spielten die Banditen. Sie legten eine Spur und gingen mit dem Schatz voraus. Die anderen TeilnehmerInnen machten sich voller Begeisterung auf die Suche nach den Banditen. Nach der Schnitzeljagd gab es die ersten kleineren Verletzungen, welche versorgt werden mussten. Am Dienstag stellten wir selber Erdfarben her und gestalteten damit Bilder. Die Wanderung durch die Taubenlochschlucht stand am Mittwoch auf dem Programm. Der grösste Motivationsanstoss war dabei die Aussicht aufs «Lädelen» in Biel nach der Wanderung. Nach einer schönen Schifffahrt nach Twann kühlten wir uns dort im Strandbad ab.

Am Donnerstag gestalteten wir Naturbilder: Steine an einen Baum hängen, Steinskulpturen bauen und Steinbilder legen. Den Nachmittag verbrachten wir mit lustigen Spielen. Am Freitagvormittag war das Thema Hämophilie an der Reihe. Es gab drei Gruppen und drei Poster: Bei Heinz erfuhren sie etwas über die Von-Willebrand-Krankheit, bei Sonja und Franziska diskutierten sie über mögliche Einschränkungen, mit denen Hämophilie-Betroffene leben müssen und mir erklärten die Gruppen, was eigentlich Hämophilie ist. Ich war erstaunt, wie viel einige über Hämophilie wussten und wie gut und anschaulich sie es mir erklären konnten.

Nach dieser Hämophilie-Stunde fuhren wir nach Biel und schauten uns die Feuerwehr und die Ambulanz an. Aufgeteilt in zwei Gruppen erfuhren wir vieles über die Feuerwehr: Mit Helm, Jacke und Wärmebildkamera wagten sich die TeilnehmerInnen in einen mit (künstlichem) Rauch gefüllten Raum. Auch wurden uns die verschiedenen Fahrzeuge gezeigt und erklärt. Zum Schluss gab es noch eine Demonstration, wie ein Feuerwehrauto vorne Wasser spritzen konnte. Das Wasser konnte vom Fahrzeug aus mit Hilfe eines Joysticks gesteuert werden. Dabei war schwer zu sagen, wer mehr Freude daran hatte: ob die Feuerwehrmänner selber oder wir Zuschauer.

Am Freitagabend machten wir im Wald bei der Brätelstelle einen Feuerturm. Es war ein sehr schönes Bild und ein zufriedener Abend. Die jüngeren gingen früher ins Hotel zurück und mit den älteren sassen wir noch eine Weile gemütlich ums Feuer. Für mich war dies ein sehr schöner Lagerabschluss.

Die Hämophilie-Kinder müssen zwar mit gewissen Einschränkungen leben (lernen), jedoch unterscheiden sie sich meiner Meinung nach deswegen nicht gross von anderen Kindern/Jugendlichen. Vor allem die jüngeren Kinder waren sehr begeisterungsfähig und motiviert. Die älteren Teilnehmer fanden nicht mehr alles so toll, sie hätten z.T. gerne ein eigenes Programm nur für Jugendliche gehabt. Trotzdem waren aber alle TeilnehmerInnen sehr motiviert und für alles zu haben: Elemente-Quiz, Rasierschaum vom Gesicht spritzen lassen, diverse Stafetten, im Wasser mit Schwimmflügeln und Plastiksäcken schwimmen, Apfel essen aus einer mit Wasser gefüllten Schüssel, Schnitzeljagd und Wanderung: Alle machten mit und waren voll dabei, das war für uns LeiterInnen wie auch für die Teilnehmenden eine grosse Freude!

Die Woche war für mich mit allen Tiefs und Hochs eine super Erfahrung und ich möchte mich hier beim Leiterteam wie vor allem auch bei allen LagerteilnehmerInnen für ihren tollen Einsatz bedanken!!

Camp d'été 2008 de l'A. S. H.

Le camp d'été 2008 de l'A. S. H. a eu lieu en août à Twannberg. Il avait pour thème les quatre éléments. Certes, j'avais déjà été animatrice dans différents camps de vacances, mais je n'avais encore jamais porté la responsabilité d'un camp d'hémophiles. J'avais entendu parler de l'hémophilie mais je n'avais que de vagues connaissances à ce sujet. Ce n'est qu'aux réunions de préparation du camp que j'ai été introduite pour la première fois à la réalité de cette pathologie. Je ressentais un certain trac lorsque Franziska et Sonja sont venues me chercher le samedi.

Nous sommes arrivées à Twannberg, chargées de nombreux bagages et de matériel et nous avons rencontré sur place la famille Hengartner. Nous avons bientôt vu arriver les premiers enfants et les premiers adolescents. Nous avons salué les parents et leurs enfants et nous avons essayé de retenir les prénoms de tous ces nouveaux visages au fur et à mesure des présentations. Ma première impression des enfants et des adolescents était très positive : ils étaient tous très motivés et enthousiastes ! Les parents ont fait leurs adieux et le camp a pu commencer.

Le village de vacances de Twannberg comporte un hôtel avec piscine et gymnase mis à notre disposition. Personne n'avait à se soucier de la cuisine, de la vaisselle et du nettoyage car il s'agissait d'une véritable infrastructure hôtelière. Cela a eu pour inconvénient de nous faire perdre en quelque sorte la « sensation de camp ». Certains enfants et adolescents se sont mis au foot dès les premiers jours, ce que nous avons interdit rapidement. C'est ainsi que j'ai pris conscience des limites avec lesquelles les enfants hémophiles devaient vivre. Même les jeux turbulents dans l'herbe humide et glissante étaient interrompus pour risque de blessures. Mais les jeunes acceptaient avec souplesse toutes ces interdictions. L'entraînement aux piqûres m'a aussi impressionnée : les plus âgés des enfants s'administraient leur facteur sans problème. Toutes mes félicitations !

Le camp a été enrichi par la présence de quatre enfants en provenance de Romandie. Au début de la semaine, il y avait des malentendus entre enfants alémaniques et romands. La barrière de langue y jouait certainement un rôle important, ils avaient du mal se comprendre. Après une brève séance de crise, les querelles ont repris. La présence de deux langues exigeait un peu de patience. Il

fallait attendre que les explications soient aussi données en français. Vers la fin de la semaine, nous avons constaté avec joie que les jeunes Alémaniques et les jeunes Romands commençaient à se mélanger et essayaient de se comprendre, tantôt en allemand, tantôt en français, souvent par des signes. Le dimanche, nous avons démarré les Olympiades autour du thème des quatre éléments. Au moyen de divers jeux et activités comme, par exemple, se vaporiser mutuellement de la mousse à raser sur le visage, grâce à des jeux de relais et des parcours d'adresse, on a constitué les groupes vainqueurs aux Olympiades.

La journée du lundi était consacrée à l'air. Chaque participant a bricolé un cerf-volant et un ballon solaire. Le temps était de la partie et l'après-midi, nous avons fait décoller les nombreux cerfs-volants. Le soir, nous nous sommes livrés à un jeu de piste. Quatre adolescents jouaient les rôles des bandits. Ils ont tracé une piste avec des bouts de papier et sont partis en avant avec le trésor. Après quoi, les autres participants se sont lancés avec grand enthousiasme à la chasse aux bandits. Ce jeu de piste a malheureusement été suivi de premières petites blessures à soigner. Le mardi étant voué à l'élément terre, nous avons fabriqué nous-mêmes des couleurs à base de terre et avons réalisé des œuvres picturales.

Le mercredi, nous avons entrepris une randonnée dans les gorges du Taubenloch. La principale motivation était la vue que l'on a sur le « lädelen » de Bienne après la randonnée. Après une jolie croisière en direction de Twann, nous sommes allés nous rafraîchir à la plage. Le jeudi, nous avons réalisé des œuvres visant l'harmonie avec la nature. C'est ainsi que des pierres ont été suspendues aux arbres, et que l'on a sculpté, peint et dessiné sur de la pierre. L'après-midi du jeudi a été consacré à des jeux amusants. L'hémophilie était au programme du vendredi matin.

Trois groupes et trois postes ont été constitués. Dans le groupe de Heinz, on a parlé de la maladie de von Willebrand ; chez Sonja et Franziska, on a discuté des limites possibles avec lesquelles les hémophiles devaient apprendre à vivre. Ces groupes m'ont expliqué ce qu'était en vérité l'hémophilie. J'ai été étonnée de l'étendue du savoir de certains sur l'hémophilie. La clarté et la précision avec lesquelles ils pouvaient en parler m'ont bluffée. Après ces heures précieuses, nous sommes allés à Bienne voir les pompiers et les ambulanciers. Répartis en deux groupes, nous avons augmenté notre science sur cet art du combat de l'incendie et du sinistre. Munis de casques, de vestes et d'une caméra thermique, les participants se sont risqués dans un espace rempli artificiellement de fumée. Les différents véhicules nous ont été également montrés, on nous en a expliqué les fonctions. Nous avons eu droit, pour finir, à une démonstration de projection d'eau depuis l'avant du véhicule, opération qui pouvait être menée au moyen d'un joystick. Difficile de dire qui avait le plus grand plaisir dans cette opération : les sapeurs-pompiers eux-mêmes ou les spectateurs ?

Le vendredi soir, nous avons fait un très grand feu dans la forêt, à l'emplacement réservé aux grillades. Cette image de feu était magnifique et la soirée agréable. Pendant que les plus jeunes rentraient à l'hôtel pour dormir, nous sommes restés encore un moment avec les plus âgés autour du feu. Une clôture de camp très réussie. Si les enfants et adolescents hémophiles doivent apprendre à vivre avec certaines limites, ils ne se différencient pas, à mon sens, des autres enfants et adolescents. Les plus jeunes participants ont fait preuve de très grandes capacités d'enthousiasme et de motivation. Les plus âgés ont exprimé certaines réserves. Ils auraient aimé avoir un programme plus adapté à leur âge. Il n'en demeure pas moins qu'ils ont été tous bien présents : jeux de quiz, mousse à raser sur les visages, courses de relais, jeux d'eau avec petites bouées et sacs en plastique, consommation d'une pomme flottante dans un bol rempli d'eau, jeu de piste et randonnée. Tous ont exprimé leur engagement, à la grande joie des animateurs et de nous tous.

En dépit des hauts et des bas, la semaine a été pour moi une expérience sensationnelle. J'aimerais adresser ici mes plus vifs remerciements à toute l'équipe d'animation et à tous les participants pour l'immense qualité de leur présence.



DENK AN MICH
Ferien für Behinderte

**Wir unterstützen die SHG.
Nous soutenons l'ASH.**

Helfen auch Sie.

Est-ce que vous aidez aussi ?

PC 40-1855-4 www.denkanmich.ch



Eine Solidaritätsaktion von Schweizer Radio DRS.

Impressionen des Familienweekends im Eigenthal vom 13./14. September 2008

Impressions du week-end familial dans l'Eigenthal, les 13 et 14 septembre 2008

So hätte es sein können...
Cela aurait pu être ainsi ...



*Je ne trouve pas génial de
mètre cassé une dent.
L'ancien ascenseur qui allait
de la cuisine à la salle man-
ger était plutôt marrant.
(Moritz, 8 ans)*

So war es...
Mais cela s'est présenté de cette manière



Herumtoben im Schlafraum...
L'heure des galipettes dans le dortoir ...

*Nicht so toll war, dass
ich dabei meinen Zahn
herausgeschlagen habe.
Der alte Seillift von der
Küche in den Essaal
war lässig.
Moritz (8 J.)*



*Ich fand es war ganz
schön mit den anderen
und meinem Vater
Billard zu spielen.
Pillipp (8 J.)a*

*J'ai trouvé vraiment bien
de jouer au billard avec les
autres et avec mon père.
(Phillipp, 8 ans)*

*Es hat mir gefallen, dass
wir die Wilden Kerle 2 auf
DVD anschauen durften.
Die Hütte war riesen-
gross....
Joël (6 J.)*

*Ca m'a plu qu'on puisse re-
garder les « Types sauvages »
2 sur DVD. La cabane était
immense ... (Joël, 6 ans)*

Im Billard-Fieber...
En pleine fièvre de billard.



Diskutieren und spielen...
Discussions et jeux.



*Am Samstag ist ein Schaf aus-
gerissen, das wir mit dem Bauer
wieder einfangen konnten.
Es hat mir gefallen, weil es einen
Billardtisch hatte.
Severin (9 J.)*



*Le samedi, un mouton s'est
enfui. Avec le paysan, nous
avons pu le récupérer. Ce
qui m'a plu, c'est qu'il y
avait une table de billard.
(Severin, 9 ans)*

Das Zeichnen und das Herumturnen auf den Betten hat mir sehr gefallen
Yves (4 J.)

J'ai beaucoup aimé dessiner et faire des galipettes sur les lits. (Yves, 4 ans)

Pädiatrische Hämatologie im Tessin

Dr. Pierluigi Brazzola
FMH Pediatria

Einer Bitte der SHG folgend, freue ich mich die kinderhämatologischen Betreuungsmöglichkeiten im Tessin vorstellen zu dürfen. Bis vor wenigen Jahren wurden die im Tessin lebenden Kinder mit hämatologischen Problemen meistens an den Schweizer Universitätsspitalern nördlich der Alpen betreut. Obwohl dadurch eine qualitativ sehr hohe Fachkompetenz erreicht und eine optimale Pflege angeboten werden konnte, so war die Situation dieser Patienten in Notfällen doch etwas unbefriedigend und unnötig kompliziert. Besonders hämophile Kinder, hatten es im Notfall nicht leicht, denn sie konnten nicht immer damit rechnen, im nächstgelegenen Spital die nötige Aufmerksamkeit zu bekommen und optimal versorgt zu werden. Dass hilfsbereite Spezialisten an den Universitären Zentren telefonisch erreichbar waren, änderte nichts daran, dass im Tessin eine organisatorische Verbesserung wünschenswert und notwendig war.

Seit 2005 habe ich die Aufgabe übernommen, Kinder mit hämatologischen Problemen im Tessin zu betreuen, mit dem Ziel eine Kompetenz vor Ort aufzubauen, welche den engen und persönlichen Kontakt zu Betroffenen und Eltern gewährleistet und zugleich dem Betreuungsangebot an Universitären Zentren qualitativ möglichst nahe kommt. Die angestrebte Neuorganisation hat bereits zu positiven Entwicklungen geführt. Erwähnen möchte ich die Organisation von drei Stechkursen (in Zusammenarbeit mit Dr. Kobelt und der Firma Baxter), und die Mitwirkungen beim Genotyp-Projekt und dem Schweizerischen Hämophilie-Register. Die bestehenden Beziehungen und die ausgezeichnet funktionierende Zusammenarbeit mit den Referenzzentren der Schweiz, erlauben es mittlerweile auch einige der spezielleren Probleme im Tessin direkt zu behandeln. Durch die Anwesenheit und praktisch durchgehende (persönliche und telefonische) Erreichbarkeit eines Spezialisten vor Ort, ist das Tessin einem Hämophilie-Behandlungszentrum einen Schritt näher gekommen. Die neuste Entwicklung ist die Zentralisierung meiner Aktivitäten am Ospedale S. Giovanni in Bellinzona. Dies verlangt dem Patienten zwar etwas mehr Mobilität ab, vereinfacht aber den administrativen Aufwand erheblich und bietet dem Spitalpersonal viel bessere Fortbildungsmöglichkeiten. Auf diese Weise lernt das Personal der pädiatrischen Abteilung in Bel-

linzona die Notfall- und Routinesituationen hämatologischer Patienten kennen und richtig behandeln. Zum Entscheid der Zentralisierung führte aber auch der Umstand, dass in Bellinzona ein 24-Stunden Kinderchirurgie- und Kinderanästhesiebereitschaftsdienst vorhanden ist (welcher, obwohl sehr geschätzt, hoffentlich nicht zu oft benötigt wird). Die Herausforderungen der Zukunft sind zahlreich und vielseitig: weiterhin sollen Stechkurse organisiert werden, jährliche Kontrollen sollen gewährleistet sein, die Zusammenarbeit mit den Referenzzentren und die Teilnahme an Forschungsprojekten soll beibehalten und ausgebaut werden. Selbstverständlich werden in Bellinzona, ausser Hämophilie-Patienten, alle Arten von hämatologischen Krankheiten betreut, welche von niedergelassenen Kinderärzten zur Abklärung eingewiesen werden. Die häufigsten Probleme sind Anämie-Abklärungen, aber auch Thrombophilie- und Hämostase-Probleme wie zum Beispiel von Willebrand Faktor-Mangel. Es passiert auch immer wieder, dass nicht nur Kinder betreut werden müssen, sondern auch deren Eltern, welche im Fall erblicher Krankheiten sich nicht immer bewusst sind, dass sie selbst davon betroffen sind. In solchen Fällen besteht eine exzellent funktionierende Zusammenarbeit mit Frau Dr. Leda Leoncini, Leitende Ärztin der Erwachsenen-Hämatologie am Ospedale S. Giovanni.

Dies, in Kürze, ist die heutige Lage in Bellinzona: sie lässt uns auf eine weiterhin positive Weiterentwicklung hoffen. Für weitere Informationen kann man mich direkt (091 811 89 76) oder das Sekretariat (091 811 89 77) oder auch per E-Mail pierluigi.brazzola@eoc.ch kontaktieren.

Mit freundlichen Grüßen aus dem Tessin

Hématologie pédiatrique au Tessin

Suite à une demande de l'A. S. H., j'ai le plaisir de vous présenter les possibilités de soins hématologiques pour enfants organisés au Tessin. Il y a encore quelques années, les enfants tessinois survivant à leurs problèmes hématologiques étaient pour la plupart envoyés au nord des Alpes dans des hôpitaux universitaires de la Suisse alémanique. Bien qu'ils aient pu bénéficier de soins spécialisés d'une qualité exceptionnelle et d'une très grande compétence, la situation de ces patients en cas d'urgences demeurait insatisfaisante et d'une complication inutile. Pour les enfants hémophiles, en particulier, ce n'était pas

aisé de ne pas toujours pouvoir compter sur un hôpital à proximité, susceptible de leur accorder toute l'attention nécessaire et de leur fournir le traitement adéquat. Certes des spécialistes de centres universitaires pouvaient être atteints par téléphone, leur serviabilité n'était pas à remettre en cause, mais cela ne changeait rien au problème majeur: des améliorations s'imposaient d'urgence au Tessin.

Depuis 2005, j'ai pour tâche de m'occuper d'enfants atteints de problèmes hématologiques au Tessin, avec pour objectif de développer de la compétence sur place qui puisse garantir aux enfants concernés et à leurs familles des contacts suivis et personnalisés. Il s'agit en outre, au niveau qualité, de nous rapprocher le plus possible des soins offerts dans les centres universitaires.

Ce qui était visé au niveau organisationnel porte déjà ses fruits dans la mesure où les choses se développent de manière positive. J'aimerais mentionner, par exemple, trois cours de piqûres organisés en collaboration avec le Dr. Kobelt et l'entreprise Baxter, la participation au projet de génotype et au Registre Suisse de l'Hémophilie. Les relations existantes et l'excellente collaboration avec les centres de référence alémaniques permettent maintenant de traiter directement au Tessin quelques problèmes spécifiques. Grâce à la présence et à la possibilité de joindre personnellement et par téléphone un spécialiste sur place, ceci pratiquement 24 heures sur 24, le Tessin a franchi une étape supplémentaire vers la notion de centre de traitement de l'hémophilie. Une nouvelle étape porte sur la centralisation de mes activités à l'hôpital S. Giovanni à Bellinzona. Si cela exige des patients un peu plus de mobilité, les dépenses administratives sont considérablement simplifiées et le personnel hospitalier bénéficie de bien meilleures possibilités de perfectionnement. De cette manière, le personnel du service pédiatrique de Bellinzona se rode aux situations d'urgences et de routine auxquelles sont confrontés les enfants souffrant de problèmes hématologiques et apprend à y faire face par un traitement adéquat. A aussi favorisé la décision de centralisation le fait qu'il existait à Bellinzona une permanence de chirurgie et d'anesthésie pour enfants (à laquelle on ne fait heureusement pas appel trop souvent, bien qu'elle soit très appréciée !).

Les objectifs pour l'avenir sont nombreux et très différenciés : les cours de piqûres doivent se poursuivre, des contrôles annuels doivent pouvoir être

garantis et nous devons poursuivre et développer notre collaboration avec des centres de référence et notre participation à des projets de recherche. Il va de soi que l'hôpital de Bellinzona ne traite pas seulement des enfants hémophiles mais qu'il s'occupe aussi de pathologies hématologiques sous toutes leurs formes, lesquelles dépendent d'un diagnostic fourni par un pédiatre établi. Les problèmes les plus fréquents concernent l'anémie. Nous rencontrons aussi souvent des problèmes de thrombophilie et d'hémostase, comme lors d'un déficit en facteur VII dans la maladie de von Willebrand. Il arrive aussi souvent que nous ne devions pas seulement soigner des enfants, mais aussi leurs parents, qui lors de pathologies héréditaires ne sont pas toujours conscients qu'ils sont eux-mêmes concernés par la maladie. Dans de tels cas, nous collaborons avec Madame Dr. Leda Leoncini, médecin chef du service d'hématologie pour adultes à l'hôpital S. Giovanni. Je dois dire que cette collaboration est une grande réussite.

Voilà en bref la situation qui est la nôtre à Bellinzona. Nous avons de fort bonnes raisons de croire qu'elle va continuer à se développer de manière positive. Pour de plus amples informations, vous pouvez m'atteindre directement au numéro 091 811 89 76 ou au secrétariat 091 811 89 77, ou m'envoyer un e-mail à l'adresse suivante : pierluigi.brazzola@eoc.ch.

Recevez mes salutations les plus cordiales du Tessin



Arnold Gredig

Am 11. August 1948 in Masein, Schweiz, geboren, absolvierte er die Primarschule in Masein und die Sekundarschule in Thusis.

Anschliessend besuchte er die Handelsabteilung an der Bündner Kantonsschule und schloss mit dem Diplom ab. Es folgten einige Praxisjahre bei Treuhandgesellschaften in Zürich und Chur. Berufsbegleitend bildete er sich zum Treuhänder mit eidg. FA und zum dipl. Steuerexperten aus. Im Jahre 1974 heiratete er. Von 1974 bis 1986 arbeitete er bei einer Treuhandgesellschaft in Chur und zwar anfänglich als Sachbearbeiter, dann als Prokurist und zuletzt als Partner. Im Jahre 1986 gründete er die heutige Firma Gredig + Partner AG in Thusis. Er beschäftigt sich vor allem mit Unternehmens- und Steuerberatungen, sowie Steuerplanungen von KMU's und mit Erb- und Nachfolgeregelungen.

Arnold Gredig

Mein Leben mit 3H Hämophilie-HIV-Hepatitis

Das Buch ist für Fr. 35.– auf der Geschäftsstelle erhältlich.

EMATOLOGIA PEDIATRICA IN TICINO

Su invito della SSE ho il piacere di descrivere le “forze” dell’ematologia pediatrica in Ticino. Fino a pochi anni fa i bambini ticinesi con problemi di carattere ematologico non-oncologico erano seguiti prevalentemente dai centri universitari svizzeri. Se questo da una parte offriva una consulenza di qualità, dall’altra però difficilmente risolveva i problemi legate alle consultazioni d’urgenza di questi pazienti. In particolare per i pazienti con emofilia non era sempre evidente recarsi al più vicino ospedale ed essere accolti con le dovute attenzioni e secondo le regole che si addicono a questi pazienti. Anche se gli specialisti universitari potevano essere raggiunti telefonicamente, la sensazione era comunque che sul posto alcuni dettagli venissero meno. Dal 2005 ho il piacere di poter seguire diversi pazienti con problemi ematologici in Ticino, cercando di offrire le medesime competenze che si possono ritrovare in un centro universitario, ed al tempo stesso essere il più presente possibile in caso di urgenze per gestirle personalmente, parlare con i genitori o essere un interlocutore vicino ai colleghi che si occupano del bambino. Per quanto riguarda l’emofilia questo lavoro ha portato all’organizzazione di tre corsi per iniezioni in collaborazione con il Dr. Kobelt e la ditta Baxter, alla partecipazione attiva al «Progetto Genotipo» e al Registro Emofilia Svizzero. Inoltre sono stati allacciate delle ottime relazioni con i centri universitari svizzeri, così che per i pazienti alcune problematiche possono essere eventualmente affrontate direttamente in Ticino e concordate con il centro di riferimento. Nella nuova struttura creata dalla SSE, con la creazione di «Centri di riferimento» e «Centri di trattamento» il Ticino si avvicina verso il secondo tipo di struttura, offrendo uno specialista attivo nell’ambito pediatrico sul territorio e la possibilità di una reperibilità diretta o telefonica quasi costante. Un ulteriore passo è avvenuto ad inizio 2008, quando la mia attività, prima svolta in due ospedali del cantone, si è concentrata completamente presso il servizio di pediatria dell’Ospedale S. Giovanni di Bellinzona. Se da un lato questo creerà qualche spostamento in più per alcuni pazienti, dall’altro permetterà di rendere più efficace la gestione dei pazienti dal punto di vista amministrativo, e una migliore formazione del personale infermieristico e medico dell’ospedale. In questo modo il personale del reparto saprà con il tempo affrontare i problemi legati all’emofilia con maggiore professionalità. Da non sottovalutare inoltre il fatto che a Bellinzona sono presenti un servizio di chirurgia pediatria e di anestesia pediatrica con una copertura di 24 ore su 24, cosa questa molto apprezzata, anche se si spera di non doverne mai avere bisogno.

Le sfide per il futuro sono molte: continuare a proporre i corsi iniezione, migliorare la presa a carico con dei controlli annuali di qualità, continuare a collaborare con i centri universitari nei diversi progetti di ricerca clinica.

Naturalmente oltre ai pazienti con emofilia a Bellinzona convergono i pazienti con problemi ematologici di varia natura inviati dai medici curanti. I problemi più frequenti sono quelli legati ai chiarimenti in caso di anemie, ma non mancano le consultazioni per problemi legati all’emostasi di persone affetti da trombofilia o coagulopatie, soprattutto malattie di von Willebrand. Non capita di rado inoltre che la consultazione non si limiti ai piccoli pazienti, ma che sia estesa anche ai genitori, dato che in molti casi si tratta di malattie ereditarie delle quali i genitori non erano al corrente di esserne portatori. In quest’ambito vi è una buona collaborazione con la dr.ssa Leda Leoncini, ematologa per adulti, che opera presso l’ospedale S.Giovanni. Questa in sintesi è la situazione attuale a Bellinzona, con la speranza come detto, di poter costantemente evolvere. Per chi volesse avere ulteriori informazioni può rivolgersi direttamente a me chiamando allo 091 811 89 76 oppure al segretariato allo 091 811 89 77 oppure ancora via e-mail pierluigi.brazzola@eoc.ch

Cordiali saluti dal Ticino

Dr. Pierluigi Brazzola
FMH Pediatria
Spec. emato-oncologia pediatrica

WFH Kongress 2008

Gabriel Lottaz
Präsident

Der WFH Kongress wird alle zwei Jahre durchgeführt und fand dieses Jahr in Istanbul vom 1. bis 4. Juni statt. Mit der Teilnahme von über 4200 Delegierten aus 115 Ländern war dies der bisher grösste WFH Kongress.

45 years of progress - 45 Jahre Fortschritt

Mark Skinner, Präsidenten des WFH in seinem Vortrag anlässlich der Eröffnung des WFH Kongresses: Die ersten Worte von Mark Schnabel, dem Gründer des WFH, an die versammelten Mitglieder 1963 in Kopenhagen treffen heute noch zu: «Die Gefährdung des Lebens eines einzigen Hämophilen wäre Grund genug für uns an dieser Versammlung teilzunehmen.»

45 Jahre später hat sich der WFH als Eckpfeiler des globalen Ausbaus der Hämophiliebetreuung entwickelt. Das Kernprogramm Global Alliance for Progress¹ (GAP) adressiert alle Bereiche des WFH Entwicklungsmodells: Sicherstellen einer zuverlässigen Diagnose, Unterstützung der Regierung, Verbesserung der Gesundheitsversorgung, höhere Verfügbarkeit der Produkte zur Behandlung und durch den Aufbau von starken Patientenorganisationen dem Patienten mehr Macht geben. Der Erfolg des WFH die Behandlung der Betroffenen langfristig und nachhaltig zu verbessern, wird durch die jährlichen Fragekataloge zur Datensammlung aufgezeigt. Diesen Daten zufolge ist die Anzahl der identifizierten Personen mit einer Gerinnungsstörung von 103'000 in 65 Ländern auf 219'000 in 101 Ländern gestiegen. Die Verfügbarkeit von Gerinnungspräparaten hat über 1.25 IE pro Kopf erreicht. Die am GAP teilnehmenden Länder haben zusammen eine Zunahme von 467 Millionen IE in den letzten fünf Jahren verzeichnet. Über 130 Millionen IE wurden an 69 Länder verteilt, seitdem der WFH sein Hilfsprogramm 1996 gestartet hat. Mehrere hundert Pflegende und Behandler haben ein Weiterbildungsprogramm des WFH besuchen können.

Die Arbeit des WFH verändert das Leben der Betroffenen auf der ganzen Welt. Lasst uns darüber nachdenken, was wir in den vergangenen Jahren gemeinsam erreicht haben. Wir können stolz darauf sein – und gemeinsam können wir in den nächsten Jahren wiederum Grosses erreichen.

Anmerkung der Redaktion:

Die WFH ist für Ihre Arbeit natürlich auf Geld angewiesen. Neben dem Sponsoring durch die Präparatehersteller, sind auch Spenden aus anderen Quellen sehr wichtig. Deshalb hat der Vorstand der SHG entschieden die Spenden aus der Kalenderaktion 2009 dem WFH zukommen zu lassen. Wir wollen damit ein Zeichen setzen und den WFH honorieren, der sehr wichtige Entwicklungsarbeit in immer mehr Ländern leistet, wo die Hämophilen bisher nicht oder schlecht versorgt sind. Damit gibt der WFH all jenen Hoffnung, die unter ihrer Hämophilie leiden, weil keine oder kaum Gerinnungspräparate zur Verfügung stehen. Falls Sie persönlich Mitglied der WFH werden wollen, so können Sie sich auf der Webseite des WFH anmelden: www.wfh.org

WFH Generalversammlung

Am 5. Juni im Anschluss an den WFH Kongress findet jeweils die Generalversammlung des WFH statt. Diese dauert etwas länger als die Vollversammlung der SHG – es wird bei der WFH ein ganzer Tag hierfür veranschlagt. Allerdings darf ich dieses Mal nicht klagen, da wir bereits kurz nach 16 Uhr mit der Versammlung zu Ende waren.

Neue Mitgliedsorganisationen

Als erstes wurden mit Syrien, Kasachstan und Moldawien drei neue Länder als Vollmitglieder (Full NMO²) aufgenommen. Vier weitere Länder, Kambodscha, Kamerun, Elfenbeinküste und Kyrgistan wurden als Passivmitglieder (associated NMO) aufgenommen. Mit Malta wurde ein Mitglied ausgeschlossen, da leider seit 5 Jahren keinerlei Kontakt mehr mit der Landesorganisation aufgenommen werden konnte. Die Zahl der Mitgliederorganisationen steigt damit von 109 auf 113.

Vorstand WFH (Executive Comitee)

Wiedergewählt wurden der Präsident Mark Skinner und Rob Christie der Vizepräsident Finanzen. Alison M. Street wurde als alleinige Kandidatin zur Vizepräsidentin Medical gewählt. Sie ist Ärztin am HTC in Melbourne, Australien und ist seit 2 Jahren medizinisches Mitglied des Executive Comitee (Vorstand). Damit wird Alison M. Street die Nachfolgerin von Paul Giangrande, der nach acht Amtsjahren nicht mehr zur Wiederwahl antreten konnte. Er wird der WFH aber gerne weiterhin zur Verfügung stehen. Im weiteren wurden Carlos Safadi aus Argentinien und Mohammed Aris Hashim aus Malaysia als Laien und Paula Bolton-Maggs aus Grossbritannien und Johnny Mahlangu aus Südafrika als Hämophiliebehandler in den Vorstand gewählt.

Wahl des Gastlandes Kongress 2012: Paris – Toronto

Nach der bitteren Niederlage vor 2 Jahren wollte es Frankreich nochmals wissen. Ihr Gegner war dieses Mal Kanada mit Toronto als Durchführungsort. Kanada argumentierte vor allem damit, dass die Kosten für das Kongressgebäude massiv kleiner sind, als in Paris. Frankreich ist immer noch ca. 200'000.-US\$ teurer – trotz massivem Sponsoring. Frankreich gewann die Wahl deutlich mit 63 zu 18 Stimmen. Ich hoffe, dass einige unserer Mitglieder die Gelegenheit wahrnehmen und den WFH Kongress 2012 in Paris besuchen werden. Ich werde dies sicher tun – auch wenn ich nicht mehr im SHG Vorstand sein sollte.

Der nächste WFH Kongress wird im Juli 2010 in Buenos Aires stattfinden.

¹ Weltweite Allianz für den Fortschritt

² NMO: National Member Organisation/Nationale Mitgliedsorganisation

Congrès 2008 de la WFH

Gabriel Lottaz
Président

Le Congrès de la WFH a lieu tous les deux ans. Cette année, il se déroulait à Istanbul, du 1^{er} au 4 juin. Compte tenu de la participation de plus de 4200 délégués en provenance de 115 pays, c'était le congrès le plus important que la WFH ait pu organiser jusqu'à présent.

45 years of progress - 45 ans de progrès

Dans sa conférence d'ouverture du Congrès de la WFH, Mark Skinner, Président de la WFH s'exprime ainsi : les premiers mots de Mark Schnabel, fondateur de la WFH, lors de l'Assemblée des membres en 1963 à Copenhague, nous concernent encore aujourd'hui : « La menace planant sur la vie d'un seul hémophile devrait être une raison suffisante pour que nous prenions part à l'Assemblée. »

45 ans plus tard, la WFH est devenu le pilier du développement mondial des soins de l'hémophilie. Le programme central « Global Alliance for Progress (1) GAP s'adresse à tous les domaines du modèle de développement de la WFH, à savoir : garantir la certitude d'un diagnostic, soutenir le gouvernement d'un pays concerné, améliorer les infrastructures de santé, augmenter l'approvisionnement en produits de traitement et, par le développement d'organisations de patients puissantes, donner plus de pouvoir aux hémophiles concernés. Le succès de la WFH qui consiste à assurer à long terme et à améliorer durablement le traitement de l'hémophilie est prouvé par le catalogue annuel de questions relatif aux données collectées. Conformément à ces données, le nombre de personnes identifiées, souffrant d'un trouble de la coagulation, est passé de 103 000 dans 65 pays à 219 000 dans 101 pays. L'approvisionnement en préparations coagulantes a atteint plus de 1,25 UI par habitant. L'ensemble des pays qui participent à la GAP atteste d'une augmentation de 467 millions d'UI depuis cinq ans. Depuis que la WFH a démarré son programme d'entraide en 1996, il a été distribué plus de 130 millions d'UI à travers 69 pays. Plusieurs centaines de personnes soignantes et de médecins traitants ont pu participer au programme de perfectionnement offert par la WFH. Le travail mené par la WFH change la vie des personnes concernées par l'hémophilie dans le monde entier. Si nous portons un regard de réflexion sur tout ce que nous avons atteint ensemble ces dernières années, nous pouvons être fiers et avoir confiance dans tout ce que nous allons encore pouvoir réaliser.

Remarque de la rédaction :

Il va de soi que la WFH a besoin d'argent pour la réalisation de tout ce qu'elle entreprend. En plus de la sponsorisation assurée par les fabricants de préparations, les dons sont une autre source importante de revenus. C'est la raison pour laquelle le Comité de l'A. S. H. a décidé de faire parvenir le produit de l'action calendrier 2009 à la WFH. Nous désirons ainsi ponctuer et honorer le travail de développement fondamental que la WFH fournit dans un nombre toujours croissant de pays où les hémophiles étaient jusqu'alors mal ou pas du tout traités. Cette lumière d'espoir donnée par la WFH se dirige potentiellement vers toute personne souffrant d'hémophilie, par manque ou insuffisance d'approvisionnement en préparations coagulantes. Pour le cas où vous souhaitez devenir personnellement membre de la WFH, veuillez vous annoncer à la page d'accueil de la WFH : www.wfg.org

L'Assemblée générale de la WFH a toujours lieu après le Congrès. Elle s'est donc déroulée cette année le 5 juin. L'Assemblée générale de la WFH est plus longue que celle de l'A. S. H. ; elle dure toute une journée. Cette année, je n'ai pas eu à me plaindre car nous avons été libérés de nos obligations juste après 16 heures.

Nouvelles organisations membres

Trois nouveaux pays ont été enregistrés en tant que membres à part entière (full NMO(2)) : la Syrie, le Kazakhstan et la Moldavie. Quatre autres pays, le Cambodge, le Cameroun, la Côte-d'Ivoire et le Kirghizstan, ont été enregistrés en tant que membres passifs (associated NMO). La république de Malte a perdu son droit associatif : plus aucun contact n'était malheureusement possible depuis 5 ans avec l'organisation du pays. Le nombre d'organisations membres est donc passé de 109 à 113.

Comité de la WFH (Executive Comitee)

Le Président Mark Skinner et le vice-président affecté au poste des finances ont été réélus. Alison M. Street était seule candidate à la vice-présidence, poste médical. Alison M. Street est médecin à Melbourne en Australie et, depuis deux ans, membre médical du Comité de la WFH. Alison M. Street succède donc à Paul Giangrande, qui ne pouvait pas être réélu après huit années de fonction. Paul Giangrande reste toutefois volontiers à la disposition de la WFH. Par ailleurs, Carlos Safadi d'Argentine et Mohammed Aris Hashim de Malaisie ont été élus en tant qu'auxiliaires ; quant à Paula Bolton-Maggs de Grande-Bretagne et à Johnny Mahlangu d'Afrique du Sud, ils ont été élus au Comité en tant que médecins traitants de l'hémophilie.

Choix du pays d'accueil Congrès 2012 : Paris ou Toronto ?

Après une défaite amère il y a 2 ans, la France voulait encore tenter sa chance. Cette fois, elle avait le Canada avec Toronto pour concurrent. L'argumentation du Canada a surtout porté sur les coûts du bâtiment des congrès qui sont nettement moins élevés qu'à Paris. En dépit d'une sponsorisation massive, la facture en France est toujours plus élevée de 200 000 U\$. La France a remporté les scrutins avec 63 voix contre 18. J'espère que certains de nos membres sauront saisir la bonne occasion et se rendront à Paris en 2012 pour le Congrès de WFH. Je m'y rendrai certainement, même si je ne fais plus partie du Comité de l'A. S. H..

Le prochain Congrès de la WFH aura lieu en juillet 2010 à Buenos Aires.

Lebenserfahrung als wichtiges Instrument im Kampf gegen HIV & AIDS

Dies ist ein ganz kleiner Ausschnitt aus meinem Leben, das Leben mit HIV und allem was dazu gehört. Diese Worte hören Dutzende von Jugendlichen das ganze Jahr über, doch wie kam es dazu?

Stillstehen und nichts tun gehören wahrlich nicht zu meinem Charakter, ich bin gerne aktiv, ich möchte dabei sein, mitwirken oder wie ich es auf meiner Webseite schreibe, «leben».

Ich kämpfte schon immer, ich wollte das, was ich mir in den Kopf gesetzt hatte erreichen, auch wenn es oft schwer war oder fast unerreichbar, ich versuchte es immer. Als ich die Kraft nicht mehr hatte, um zu Arbeiten, um berufstätig zu sein, suchte ich schnell einen neuen Weg, um mich zu beschäftigen, dies tat ich damals mit meiner Webseite www.daninski.ch, denn ich wollte meine Erfahrungen mitteilen, den Menschen zeigen, wie man sich schützt vor HIV und Aids, wie ich lebe und welche Stolpersteine zu dieser Krankheit gehören. Ich will nicht Angst verbreiten, das wäre falsch, ich möchte Respekt und gutes Wissen darüber vermitteln, so dass die Ansteckungszahlen in der Schweiz wieder sinken.

Damals kaufte ich Bücher, lernte mit html (Hypertext-Auszeichnungssprache für Computer) umzugehen und begann mein Leben auf meiner Homepage zu veröffentlichen. Aus Angst vor Diskriminierung und Stigmatisierung suchte ich ein Pseudonym, einen Namen der mich nicht verrät, so entstand daninski. Mit Hilfe von PHP Scripten richtete ich ein anonymes Forum so ein, dass Fragen an mich oder eben an daninski gestellt werden konnten. Diese Seiten ließen nicht lange auf sich warten, es schien, dass User eine solche Plattform regelrecht gesucht hatten. Ich will mit dieser Arbeit niemanden konkurrenzieren, nein ich möchte persönliche Fragen beantworten und eine zusätzliche Möglichkeit bieten, sich zu informieren. Es wurde mir bald klar, dass ich «quer Beet» Fragen zu beantworten hatte. Ich benötigte oft auch den Rat der Aidshilfe und auch mein HIV Arzt hilft mir oft, wenn ich nicht weiter weiss. Diese Präventions-Arbeit wurde zu einem wichtigen Teil meines Lebens.

Im Jahre 2007 steckten sich in der Schweiz 761 Menschen mit dem HI-Virus an, das sind zwei Menschen im Tag, das ist wohl zuviel. 5'738 Menschen starben in folge von Aids und einige kannte ich persönlich.

Im Jahr 2001 hörte meine Frau Barbara während der Arbeit eine Sendung auf DRS 3 über ein Schulprojekt der Aidshilfe Schweiz. Silvia Hausamann und Tina Steiner sprachen über dieses Projekt und riefen damals Menschen mit HIV und Aids auf, bei dieser Arbeit mit zu machen.

«*...mein Immunsystem, die CD – 4 Zellen waren noch auf 66 Zellen, ich wog noch 48 kg und wurde geplagt von Schweißausbrüchen, Fieber, Kopfschmerzen, Gliederschmerzen und Pilzen, ich erbrach täglich um nur wenige zu...*»

Am Abend kam Barbara nach Hause und erzählte davon und drückte mir die Telefonnummer in die Hand, «das wäre doch eine Aufgabe für dich, Dany», meinte sie. Ich rief an und wir trafen uns bald danach für ein Gespräch.

Bald darauf ging ich mit Tina Steiner als Zuhörer in eine Klasse, um zu sehen wie das ganze läuft. Schon an diesem Morgen wurde ich über mein Leben und die Schwierigkeiten damit ausgefragt und ich habe ehrlich geantwortet. Mir war klar, diese Arbeit ist sehr wertvoll und würde mir auch zuzusagen. Bevor ich jetzt aber viele Schulen besuchen konnte, musste ich meine Anonymität an den Nagel hängen, denn wenn ich in der Region Schulen besuchte, würde es ja so oder so rauskommen, dass ich positiv bin.

Eine Redaktorin der Regionalzeitung «Bote der Urschweiz» setzte mit mir einen Artikel auf, der dann in der Grossauflage abgedruckt wurde. Über diesen Weg wurden meine Kollegen, Verwandten und Bekannten informiert. Ein wahrlich zitternder Schritt, das muss ich zugeben, denn ich wusste nicht, wie die Leute reagieren würden. Heute würde ich es auf jeden Fall wieder machen, denn ich konnte den Druck, den ich hatte loslassen und musste mich nicht mehr verstecken.

Dadurch lernte ich neue, interessante und nette Menschen kennen, mit und ohne HIV und Aids, denn dieses Thema war damals in aller Munde. Jetzt gehe ich sehr offen damit

um, habe keine Angst mehr wenn ich angesprochen werde, denn mein Wissen über HIV und Aids ist sehr gut. Ich besuche oft Schulen in den Kantonen Luzern, Ob- und Nidwalden, Uri und Schwyz.

In verschiedenen Regionen gibt es heute solche Projekte, die über die Aidshilfe organisiert und koordiniert werden. Ich selber habe mich der Aidshilfe Luzern angeschlossen und gehe über diese Fachstelle in die Schulen. Die Anfragen der Schulen laufen über die Fachstellen, so werden die Einsätze gesammelt und an den Sitzungen jeweils verteilt. Zudem werden von der Aidshilfe Kurse angeboten, die gut besucht werden, um das Wissen über diese Krankheit und alles was dazu gehört zu erweitern, man kann sagen, so sind wir immer «up to date».

In einem Telefongespräch mit der Lehrperson werden dann die Details besprochen und auch die Zeit und das Datum abgemacht. In der Schule haben wir dann pro Klasse zwei Lektionen Zeit dieses Thema zu vertiefen, mit unseren Biographien und dem HIV Wissen decken wir dann alle offenen Fragen über das Thema. Bei einem Kaffee im Lehrerzimmer wird dann noch kurz über diese zwei Lektionen gesprochen, um ein kurzes Feedback zu erhalten.

Sehr oft bekomme ich dann Briefe der Schüler, die meine Arbeit loben und den Dank aussprechen, das finde ich sehr schön. www.daninski.ch und das Schulprojekt werden für mich, so lange es HIV und Aids gibt und wir es nicht heilen oder impfen können, eine wichtige Aufgabe sein, um weitere Ansteckungen zu vermeiden.

Wäre das nicht auch etwas für Dich?

La vie, un outil fondamental pour lutter contre le VIH et le SIDA.

Ceci est un tout petit extrait de ma vie, une vie avec le VIH et tout ce que cela suppose. De telles paroles sont entendues tout au long de l'année par des douzaines d'adolescents. Mais, comment est-ce arrivé ?

Rester tranquille et ne rien faire. Deux états qui ne font vraiment pas partie de mon caractère. J'aime être actif, participer, apporter ma contribution aux événements. En un mot, comme je le mentionne sur mon site Web, j'aime « vivre ». J'étais déjà toujours de disposition combative, je voulais atteindre ce que je m'étais mis en tête de faire. Même face à des difficultés, face à l'inatteignable, je persévérerais.

Lorsque les forces m'ont lâché et que je n'étais plus en mesure de travailler et d'exercer ma profession, je me suis mis rapidement en quête d'une nouvelle orientation pour m'occuper. C'est ainsi que mon site Web

www.daninski.ch a été investi. Je voulais en effet partager mes expériences, montrer aux autres comment se protéger du VIH et du SIDA, comment je vivais, quelles étaient les difficultés et les obstacles auxquels cette maladie était liée. Je ne voulais pas me faire propagateur de peur, cela aurait été faux de me comprendre ainsi. Je voulais transmettre du respect à ce sujet et des connaissances exactes. Je souhaitais que le nombre de contaminations en Suisse diminue.

A l'époque, j'ai acheté des livres. J'ai appris à utiliser l'html (Hyper Text Make-up language = langage de programmation des pages Web) et j'ai commencé à publier ma vie sur ma page d'accueil. Ayant peur de la discrimination et de la stigmatisation, j'ai cherché un pseudonyme, un nom qui ne me trahissait pas. Et, c'est ainsi qu'est né daninski. Avec l'aide du langage PHP, j'ai mis sur pied un forum anonyme qui permettait que des questions me soient posées, c'est-à-dire soient adressées à daninski. Je n'ai pas eu à attendre très longtemps : des utilisateurs se sont bientôt annoncés. Il semblait qu'une telle plateforme était vraiment recherchée. Avec ce travail, je ne voulais concurrencer personne. Je voulais répondre à des questions personnelles et offrir une possibilité d'information supplémentaire. Il est apparu bientôt clairement qu'il me fallait répondre à toutes sortes de questions auxquelles je n'étais pas préparé. J'avais souvent besoin des conseils de l'Aide au SIDA. Mon médecin pour le VIH m'aidait aussi lorsque je ne savais plus quoi répondre.

Ce travail de prévention a occupé une bonne partie de ma vie. En 2001, ma femme Babara a entendu à son travail une émission sur DRS 3 qui portait sur un projet scolaire de l'Aide Suisse au SIDA. Silvia Hausmann et Tina



... mon système immunitaire, ... 4 cellules... il y avait encore 66 cellules, je pesais encore 48 kg et j'étais pris de crises de sueur, tourmenté par la fièvre, les maux de tête, des douleurs dans les membres, la mycose, je vomissais chaque jour pour ne...



Steiner parlaient de ce projet et lançaient un appel auprès des personnes atteintes par le VIH et le SIDA pour qu'elles y participent.

Le soir, à son retour, Barbara m'a raconté cette émission et m'a remis en main le numéro de téléphone qu'elle avait noté : « cela pourrait être quelque chose pour toi, Dany » avait-elle ajouté. J'ai téléphoné et peu de temps après, j'ai été convoqué pour un entretien. Puis j'ai été invité à suivre Tina Steiner dans une classe en tant qu'auditeur, pour voir comment les choses se déroulaient. Déjà ce matin là, j'ai été interrogé sur ma vie et les difficultés que je rencontrais, autant de questions auxquelles j'ai répondu sincèrement. Il était clair pour moi que cette tâche me concernait. Mais avant de pouvoir visiter de nombreuses écoles, je devais sortir de l'anonymat car, en visitant des écoles de la région, j'allais, tôt ou tard, être identifié comme positif.

Une rédactrice de la presse régionale « Bote der Urschweiz » a rédigé un article avec moi dont on a tiré un grand nombre d'exemplaires. Le gens de ma famille, mes collègues et connaissances ont été informés de cette manière. Je dois avouer avoir franchi cette étape en tremblant car je ne savais pas comment les gens allaient réagir. Si cela était à refaire aujourd'hui, je le referais car cela m'a allégé d'un grand poids. J'étais libéré de cette pression exercée par le fait d'avoir à me cacher. Je pouvais désormais vivre au grand jour avec tout ce que j'étais. Et c'est ainsi que j'ai rencontré de nouvelles personnes intéressantes et sympathiques, infectées ou pas par le VIH et le SIDA. De toute façon, à l'époque, tout le monde ne parlait que de cela.

Aujourd'hui, je parle de ce qui m'affecte très ouvertement, je n'ai plus peur lorsqu'on me pose des questions sur ma maladie, d'autant plus que mes connaissances sur le VIH et le SIDA sont devenues très bonnes. Je visite souvent des écoles dans les cantons de Lucerne, d'Obwald et de Nidwald, de l'Uri et de Schwyz.

En 2007, 761 personnes en Suisse sont infectées par le VIH. Ce qui représente deux personnes par jour et ce qui est bien trop. 5738 personnes ont succombé à l'infection par le SIDA. Je connaissais certaines d'entre elles personnellement.

Dans différentes régions, de tels projets sont aujourd'hui organisés et coordonnés par l'intermédiaire de l'Aide au SIDA. En ce qui me concerne personnellement, je me suis relié à l'Aide au SIDA de Lucerne et c'est à partir de ce poste que je vais dans les écoles. Les écoles s'adressent aux différents centres spécialisés. On regroupe les interventions qui sont réparties lors des réunions. L'Aide au SIDA offre en outre des cours qui sont bien fréquentés. On y transmet des connaissances sur cette maladie et on peut y élargir bon nombre de notions s'y rapportant. C'est une manière de nous tenir à jour. Au téléphone, on discute les détails du cours avec l'enseignant(e) et on s'entend sur la date et l'heure. A l'école, on dispose de deux périodes par classe pour approfondir le thème. Grâce à nos biographies et aux connaissances sur le VIH, on couvre toutes les questions éventuelles sur le thème. Puis on prend un café dans la salle des enseignants ; on échange rapidement sur ces deux périodes, afin d'obtenir quelques réactions brèves sur ce qui s'est passé.

Il arrive très souvent que je reçoive des lettres d'écoliers qui me félicitent pour mon travail et me remercient, ce qui me touche tout particulièrement.

www.daninski.ch et le projet dans les écoles resteront pour moi une tâche importante, aussi longtemps qu'il y aura des maladies comme le VIH et le SIDA, aussi longtemps qu'on ne pourra pas les soigner ni se faire vacciner contre une éventuelle contamination. Le but étant d'éviter qu'il y ait d'autres contaminations.

Cela ne pourrait-il pas être quelque chose pour toi aussi ?



Wer ist dieser Mann?

Woher kommt er? Wer ist er? Dieser Mann, namens **Armand** Isidore, Sohn des François Constant und der Armande Fanny Marie **Auberson**, auch **Le Père Jars** genannt.

Ach! Wäre er Spanier gewesen, er wäre er zu den Klängen der Périchole aufgewachsen: **Spanier ist er – drum wird er einst noch gross, noch gross, noch gross, noch gross!** Leider ist er Waadtländer und zudem mit gesundheitlichen Problemen befrachtet. Welch ein Unglück! Doch aus dem Pech wurde Glück, das Schicksal hatte es so gewollt.

Kaum ist er geboren, freudestrahlend und lebensfroh, fesselt ihn die Hämophilie ans Bett, tagelang von Blutungen gebremst und den Verboten, aktiv zu werden. Im Geiste unternimmt er weite Reisen, baut Luftschlösser, genießt das betäubende Nichtstun. *«Morgen, so sagt er sich, werde ich Käpt'n sein, oder Präsident.»*

Die Jahre vergehen, die Probleme bleiben, er wird ein braver kleiner Junge, folgsames und wertvolles Versuchskaninchen medizinischer Entdeckungen. Doch die Lust sich aufzulehnen, auszuschlagen und aus dem Teufelskreis der Manipulation auszubrechen: Tu dies nicht, und das nicht, das ist nichts für dich, nagt an ihm. Er kennt die Vorhersagen der Gelehrten, er wird nicht alt werden, vielleicht zwanzig, er nimmt die Herausforderung an: **Bevor ich sterbe, werde ich es wagen, das Heute intensiv zu leben. Leben wagen** wird sein Motto.

Die Schule ist vorbei, die Bücher kommen ins Feuer. Nun muss gehandelt, der Ehrgeiz geprüft, seine Kühnheit bewiesen werden. Gegen die Tabus und Verbote bringt er Abstand zwischen sich und diejenigen, die für ihn bestimmen. Ein Jahr in der Deutschschweiz macht ihn stärker, härtet ihn ab. Er hat eine Etappe gewonnen.

Schon ist er kaufmännischer Lehrling und angehender Buchhalter, der Nebel lichtet sich. Er spielt Theater und singt, ein Halbwüchsiger, verliebt. Er arbeitet bei der Post, wo ein Inspektor ihm vorwirft kein Soldat zu sein, nicht dem Vaterland zu dienen, zu denken, der Staat würde ihm einen Lohn zahlen, unzumutbar. Er dankt dem Herrn Inspektor für seine edle Menschlichkeit und lässt seine Arbeit auf der Stelle fallen. Lebt wohl, ihr Kühe, Kälber, Beamte und die Post. Den Herrn Vorgesetzten überlässt er seiner Verblüffung.

Am Kreuzweg lauert das Glück immer im Hinterhalt. Er trifft seinen Freund Milenko, der ihm anbietet, gemeinsam in der örtlichen Pilzzucht zu arbeiten. Champignons in nachtdunklen Höhlen, Pferdemit, Feuchtigkeit, Karbidlampe an der Stirn, für einmal eine hervorragende Erfahrung ein Schattendasein zu führen. Doch das Sonnenlicht fehlt ihm und er nimmt das Angebot eines entfernten Cousins an. Als Hilfsarbeiter ist er dafür verantwortlich, die neue Geröllsortierwaschanlage zu betreiben, die auf einem wackligen Gerüst steht.

Von morgens bis abends leert er im Lärm und Staub die Wagen in den Schlund der Maschine, die einige Meter weiter unten gewaschenen und sortierten Sand, Kies, Rollsplitt und Steine ausspuckt. Er bekommt Farbe, seine Haut bräunt, sein Motto hält ihn in Form.

Eine Stelle als Verkäufer winkt, halb in der Sonne, halb im Schatten, er wird erwachsen und wagt das Undenkbare, das Unmögliche, er heiratet und wandert aus nach Übersee.

Durch Zufall und aus Wagemut wird er Landschaftsgestalter, dann spannt ihn die Kirche ein und vertraut ihm einen kleinen missionarischen Auftrag an, weit weg, abgelegen im Wald, eine Schule, kein Strom, Wasser aus der Pumpe, im Winter keine Zufahrt, fast unzugänglich während der Schneeschmelze, viel frische Luft und viel Raum, welche Wohltat.

Er baut eine Kapelle, vergrößert die Wohnung in der Schule. Springt als Hebamme ein und hilft dem Doktor, seine Frau bringt das erste Kind zur Welt. Ohne Annehmlichkeiten und bei minus 35 Grad. Geschafft. Das prägt einen Mann. Die Zeit vergeht, eine herrliche, eine grossartige Zeit.

Er folgt der Einladung des Instituts «La Pointe Aux Trembles», 220 Schüler, warmes und kaltes fließendes Wasser, Komfort. Aufseher, Lehrer, Geistlicher, Chorleiter, gerade keine Zeit für Langeweile, auch nicht für Freizeit oder Ferien, aber für ein fantastisches aktives Leben. Und schon wieder ein neuer Tag. Alles greift ineinander wie die Glieder einer Kette. Dahinten, auf der anderen Seite des Ozeans, im alten Land, winkt man ihm, eine Tür öffnet sich. Heimkehrer, Waadtländer in Genf; wie, Sie sind nicht in der Stadt Calvins geboren? Ein entsetzliches Verbrechen, mein lieber Herr, da müssen Sie sich aber anstrengen.

Überfüllte Klassen, eher oft als selten mit schwierigen Fällen besetzt, aber weil er Herausforderungen liebt und sein Motto noch Gültigkeit besitzt, macht er weiter.

Unvermittelt nimmt ihn ein neues Ziel in Beschlag, die Pensionierung steht vor der Tür. Neues lernen, er pflanzt Kohl, sät Karotten, erntet Kartoffeln, pflückt Beeren. Der Computer, dieses unfehlbare Gedächtnis, kommt ihm zu Hilfe, er überträgt ihm die Geschichten, die seinen Kopf füllen; erlebte, wahre, falsche, lächerliche, bissige; er wagt, wagt noch zu singen, zu fordern, zu schreiben, schwarz auf weiss seine Einwände, Überzeugungen, Gewissheiten, Zweifel, Wünsche, kurz, er setzt sich ab. Wie ein Krösus oder ein Eichhörnchen sammelt er eifersüchtig seine Geschichten für die alten Tage. Er sputet sich, er hastet, er hat keine Zeit mehr, denn, hat man ihm nicht vor 80 Jahren gesagt, dass er nicht alt wird!

Armand, Genf, März 2008
(Übersetzung: Heike Gieche)

QUI EST-IL ?

D'où vient-il ? Qui est-il ?.. Ce bonhomme dénommé : **Armand**,
- Isidore, né de François Constant, et d'Armande, Fanny, Marie
- **Auberson**, alias **Le Père Jars**...

Ah ! s'il eût été espagnol, il aurait grandi au rythme « de la péricole » ...
il grandira ...il grandira ...car il est espagnol ...gnol ...gnol ...gnol ...gnol ...il grandira... Hélas il est vaudois ...vaudois et de surcroît porteur de problèmes de santé ...Quel malheur ! ... Mais c'est de sa malchance que naîtra sa chance, le destin l'a voulu ainsi.

A peine né, la bouille radieuse, souriant au soleil et à la vie, l'hémophilie le contraint à passer ses journées allongé, bloqué par des hémorragies et par l'interdiction d'être actif. Son esprit voyage, construit des châteaux en Espagne, tout en jouissant de cet anesthésiant farniente. Demain dit-il : « Je serai capitaine et président... »

Les années passent, les problèmes persistent, il devient un gentil petit garçon docile et un valeureux cobaye des découvertes médicales. Cependant l'envie de se révolter, de ruer, de sortir de ce piège d'être toujours conditionné: « ne fais pas ceci ! ...ni cela ! ...ce n'est pas pour toi ! ...le tarabuste. Il le sait, d'après l'horoscope des hommes de science, il ne viendra pas vieux, peut-être vingt ans, alors se dit-il, le défi est lancé: **Avant de mourir je vais oser vivre intensément le présent.** C'est sa devise « **Oser vivre** »

L'école est finie... les cahiers au feu...! L'heure est venue de réagir, de tester ses ambitions, de faire preuve de son audace. Il brise certains tabous, fait fi des interdictions met de la distance entre lui et ceux qui imposent. Une année en Suisse Allemande le rend plus costaud, il est aguerri, il a réussi il vient de gagner une étape. Le voilà déjà apprenti de commerce et de comptabilité, la brume se lève. Il fait du théâtre, du chant, il est ado et amoureux. Il travaille à la poste où un inspecteur lui reproche; de ne pas être soldat, de ne pas servir sa patrie, de croire que le pays va lui offrir un salaire chose inacceptable. Il remercie monsieur l'inspecteur de sa belle humanité, laisse tomber illico son emploi, adieu : vaches, veaux fonctionnaires et P.T.T. et abandonne monsieur le supérieur à sa stupeur.

La chance est toujours embusquée à la croisée des chemins. Il rencontre son ami Milenko qui lui offre de travailler avec lui dans la champignonnière du coin. Champignons de Paris dans la nuit des grottes, fumier de cheval, humidité, lampe à acétylène au front, que voilà une excellente expérience de la vie à l'ombre. La lumière du soleil faisant défaut, un lointain petit cousin l'engage pour du plein temps. Il sera manoeuvre, chargé de faire fonctionner la nouvelle « trieuse-laveuse de gravier » perchée sur une construction instable.

Du matin au soir dans le bruit et la poussière il vide les wagonnets dans la gueule de la machine qui lave, trie, crache quelques mètres plus bas : sable, gravillon, galets et tout venant. Il prend des couleurs et sa peau se tanne, sa devise le maintient en forme.

Le métier de vendeur lui tend les bras, mi-ombre, mi-soleil, il se prend en charge et ose l'impensable, l'impossible, il se marie, émigre outre mer. La chance et l'audace, il est paysagiste, puis récupéré par l'église qui lui confie un petit champ missionnaire... là-bas... perdu dans la forêt, une petite école, pas d'électricité, l'eau à la pompe, chemins fermés l'hiver, quasi impraticables à la fonte des neiges, le vrai plein air et l'espace, quel bienfait.

Il construit une chapelle, agrandi son logement dans l'école. S'improvisant sage-femme il assiste le docteur, sa femme met au monde son premier enfant, tout cela sans commodité mais par 35 sous zéro, ouf! voilà de quoi forger un homme. Le temps passe, magnifique, beau, très beau.

Il est prêt à répondre à l'invitation que lui fait l'institut de la Pointe Aux Trembles 220 élèves, de l'eau froide ou chaude au robinet, le confort. Surveillant général, instituteur, aumônier, directeur de chorale, juste pas de temps pour l'ennui, ni pour les loisirs ni pour les vacances, mais une splendide vie active.

Et c'est déjà un autre jour. Tout s'enchaîne comme les maillons d'une chaîne. Là-bas, de l'autre côté de l'océan, dans les vieux pays, on lui fait signe, une autre porte s'ouvre. Emigrant de retour... vaudois à Genève... quoi vous n'êtes pas natif de la Cité de Calvin, quel crime abominable, mon brave monsieur faudra lutter fort.

Classes surchargées, plus souvent que parfois agrémentées de cas difficiles, mais comme il aime les défis et que sa devise tient encore debout, il avance.

Sans crier gare une nouvelle destination l'accapare, déjà la retraite. Nouvel apprentissage, il plante des choux, sème des carottes, arrache des patates, cueille des petits fruits. L'ordinateur, cette mémoire infailible lui vient en aide, il y transfère le contenu de sa tête bourrée d'histoires, vécues, vraies, fausses, ridicules, mordantes, il ose, ose encore chanter, clamer, écrire, mettre noir sur blanc, ses oppositions, ses convictions, ses certitudes, ses doutes, ses souhaits, bref il se décante. Comme un crésus ou un écureuil il amasse jalousement ses histoires pour ses vieux jours. Il se dépêche, il court, il n'a plus le temps car, il y a 80 ans, ne lui a-t-on pas dit, qu'il ne viendrait pas vieux !...

Agenda 2009

SHG-Veranstaltungen

Familiientagung in Bern

11. Januar 2009

Generalversammlung

9. Mai 2009

Stechkurs im Tessin

6. Juni 2009

Journée Romande

13. Juni 2009

SHG-Sommerlager

1. – 8. August 2009

Familienweekend

Ferienheim Würzenalp, Eigenthal (LU)

12.-13. September 2009

Stechkurs Zürich

26. September 2009

Herbsttagung in Zürich

25. Oktober 2009

Weitere Veranstaltungen

Skiwochenende Saanen

14./15. Februar 2009

Anreise auch früher möglich

Reservation direkt Hotel Solsana mit Zusatzvermerk SHG

Sommerlager mit Dr. R. Kobelt

1. – 8. August 2009

EHC-Kongress in Vilnius, Litauen

11.-13. September

Agenda 2009

Manifestations ASH

Journée familiale à Berne

11 janvier 2009

Assemblée générale

9 mai 2009

Cours de piqûres au Tessin

6 juin 2009

Journée Romande

13 juin 2009

Camp d'été A.S.H.

1-8 août 2009

Week-end familiale d'hémophilie dans maison

de vacances de Würzenalp, Eigenthal (LU)

12-13 septembre 2009

Cours de piqûres à Zurich

26 septembre 2009

Journée d'automne à Zurich

octobre 2009

Outres manifestations

Ski & neige dans l'Oberland bernois

14/15 février 2009

Contact: Hotel Solsana

Camp d'été avec Dr. R. Kobelt

1-8 août 2009

Congrès EHC à Vilnius, Lituanie

11-13 septembre 2009

Neuigkeiten zu den Präparaten Nouveautés dans les préparations

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

Faktor VII NF Baxter - Einführung Nanofiltration

Seit Mitte März 2008 ist das durch die Baxter hergestellte Präparat Faktor FVII NF Baxter in der Schweiz erhältlich. Es ist eine Weiterentwicklung (Einführung Nanofiltration) des bis heute bewährten Faktor VII-Konzentrats zur Behandlung des Gerinnungsfaktor-VII-Mangels und löst das Vorgängerprodukt Faktor VII Baxter 600 ab. Das Faktor VII-Präparat hat sich bewährt in der Behandlung und Prophylaxe von Blutungen in der Heimselbstbehandlung. Es wird zur Therapie von akuten Blutungen und zur perioperativen Blutungsprophylaxe bei angeborenem und erworbenem Faktor VII-Mangel eingesetzt.

Jede Flasche enthält lyophilisiertes Pulver mit 600 I.E. Faktor VII-Aktivität und 10ml Lösungsmittel. Es muss während der Haltbarkeitsdauer von 3 Jahren bei 2-8°C aufbewahrt werden.

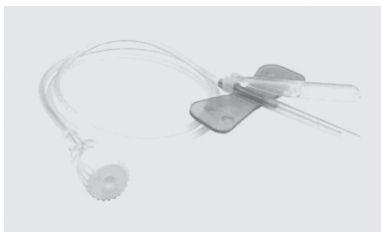
Facteur VII NF Baxter - Introduction de la nanofiltration

Depuis mi-mars 2008 le nouveau produit facteur VII NF de Baxter est disponible en Suisse. C'est un développement (introduction de la nanofiltration) du facteur VII 600 Baxter qui est remplacé. Le facteur VII est bien accepté pour la prophylaxie appliqué à la maison. L'emploi couvre les hémorragies aiguës et la prévention hémorragique péri-opératoire dans le cas d'un déficit congénital et acquis en facteur VII.

Chaque flacon contient du lyophilisat solvant de 600 U.I. de facteur VII activité et 10 ml d'eau pour préparations injectables. Pendant la durée de 3 ans il doit être conservé entre 2 et 8°C au réfrigérateur.

Kogenate® SF: neue Butterfly Nadel

Seit Herbst 2008 beinhaltet das Produkt Kogenate® SF Bio-Set von Bayer den neuen Surflo® - Butterfly von Terumo®. Dieser neue Butterfly bietet mehr Sicherheit durch einen integrierten Nadelschutz, der nach der Injektion einfach über die Nadel geklappt wird und so vor Stichverletzungen schützt. Der Schlauch ist besonders lang (35cm), dabei sehr flexibel und trotzdem knickstabil, was die Handhabung erleichtert und mehr Komfort darstellt. Die grossen, flexiblen und leicht abgewinkelten Flügel bedeuten eine hohe Stabilität bei der Punktion und weniger Druck auf die Venenwand. Die Qualitätsnadel ist fein und ermöglicht deshalb eine schmerzarme Behandlung, auch durch die dünne Wand und die Silikon-Beschichtung.



Kogenate® SF : nouvelle aiguille Butterfly

Depuis l'automne 2008, le produit Kogenate® SF Bio-Set de Bayer inclut la nouvelle Surflo® - Butterfly de Terumo®. Cette nouvelle Butterfly offre plus de sécurité, grâce à une protection intégrée de l'aiguille qui se referme simplement sur l'aiguille après l'injection et protège ainsi des risques de blessures par piqûre. Le tuyau est particulièrement long (35 cm), très flexible et malgré tout stable lors de pliage, ce qui facilite la manipulation et offre un plus grand confort. Les grandes ailettes flexibles et facilement pliables apportent une stabilité élevée lors de la ponction et allègent la pression sur la paroi veineuse. L'aiguille est de qualité fine, ce qui permet un traitement sans douleur, y compris à travers une paroi veineuse fine et la couche de silicone.

Neuigkeiten von CSL Behring

Haemate P kann neu während der gesamten Haltbarkeitsdauer **bei Raumtemperatur bis max. 25°C aufbewahrt werden.**

Es ist daher nicht mehr nötig, das Medikament im Kühlschrank aufzubewahren. Die betreffenden Chargen werden ab August 2008 ausgeliefert.

Neue Butterfly Nadeln

Alle Produkte mit Gerätesatz werden mit einer neuen Safety Butterfly Nadel (NIPRO SafeTouch) ausgeliefert. Werden die Flügel des Verschlusses beim Herausziehen der Kanüle aus der Vene gedrückt, schiebt sich die Kanüle automatisch in die Sicherheitshülle zurück. Dadurch wird das Risiko unbeabsichtigter Nadelstiche deutlich verringert.

Der neue Safety Butterfly bietet zudem weitere Verbesserungen für die Handhabung, die besonders bei der Selbstinjektion vorteilhaft sind:

- der Schlauch ist nun mit 35 cm um 5 cm verlängert
- das Schlauchmaterial ist besonders weich. Dadurch lässt sich der Schlauch leicht entrollen und abknicken, was beim Aufstecken der Spritze besonders nützlich ist.

Eine Gebrauchsinformation ist auf Wunsch als Faltkarte erhältlich.

Haemate® P – conservation à température ambiante (jusqu'à 25°C)

Haemate® P, notre concentré de facteur VIII riche en facteur von Willebrand, indiqué dans la prophylaxie et le traitement des hémorragies, peut maintenant être stocké à température ambiante (jusqu'à 25°C) pendant toute la durée de conservation.

Nouvelles aiguilles à ailettes

Tous les produits avec set d'instruments sont livrés avec la nouvelle aiguille de sécurité à ailettes (NIPRO SafeTouch). En pressant les ailettes de fermeture lors du retrait de la canule de la veine, la canule rentre automatiquement dans la gaine de sécurité, ce qui réduit considérablement le risque de piqûres accidentelles.

Le nouveau Safety Butterfly présente également d'autres avantages pour le maniement, notamment lors de l'auto-injection:

- la tubulure mesure maintenant 35 cm, donc 5 cm de plus
- le matériau est particulièrement souple. De ce fait, le tuyau se laisse facilement enrouler et plier, ce qui est particulièrement utile lors de la mise en place de la seringue.

Le mode d'emploi ci-joint est également disponible sous forme de dépliant.

NovoSeven®: Neuzulassung Einzelgabe-Therapie

Für NovoSeven® (rFVIIa) ist neben der bisher üblichen Dosierungsform mit wiederholten Injektionen von 90 µg/kg Körpergewicht (KG) nun auch neu die Anwendung als Einzelgabe in einer Dosis von 270 µg/kg KG für Patienten mit leichten bis mittelschweren Blutungen und Hemmkörper Hämophilie zugelassen. Basis für diese Entscheidung der Swissmedic waren die Ergebnisse von zwei Studien (1+2). Sie zeigten einen ähnlich guten Effekt für die Einzelgabe von 270 µg/kg verglichen mit der 3x90 µg/kg Dosierung bei gleicher Sicherheit. Vor allem Kleinkinder, Patienten mit schwer zugänglichen Venen werden von dieser neuen, Venen schonenden Möglichkeit profitieren. Die Behandlung wird durch die geringere Anzahl an Injektionen und die dadurch eingesparte Zeit erleichtert. Trotz der höheren Dosierung bei Anwendung als Einzelgabe beträgt die empfohlene Injektionszeit unverändert nur 2-5 Minuten.

NovoSeven®: Zulassung nun auch für FVII - Mangel

NovoSeven® (rFVIIa) ist neu auch für die Indikation Faktor VII – Mangel zugelassen. Für den Faktor VII Mangel wird eine Dosis von 15 – 30 µg/kg empfohlen. NovoSeven® ist das erste rekombinante Präparat für diese seltene Erkrankung.

NovoSeven® : nouvelle autorisation de traitement par dose unique.

Pour NovoSeven® (rFVIIa), il existe maintenant, en plus des formes de dosages habituelles avec répétition d'injections de 90µg par kg de poids corporel, l'administration en dose unique d'un dosage de 270µg par kg de poids corporel. Ce dosage est destiné à des patients atteints d'hémophilie de légère à moyenne gravité, avec anticorps. Cette décision de Swissmedic se base sur les résultats de deux études (1 + 2). Elles ont contribué à mettre en évidence que l'administration en dose unique du dosage de 270 µg par kg de poids corporel avait un tout aussi bon effet que l'administration en trois fois du dosage de 90µg par kg de poids corporel, avec la même sécurité. Cette nouvelle possibilité, moins agressive pour les veines, avantage surtout les enfants en bas âge et les patients ayant des veines difficiles à trouver. Grâce à la réduction du nombre d'injections et, par conséquent, au gain de temps, le traitement est facilité. Malgré le dosage plus élevé entraîné par l'administration en dose unique, le temps d'injection n'en demeure pas moins identique, à savoir de 2 à 4 minutes.

NovoSeven® : à partir de maintenant, autorisation aussi lors de carence en FVII.

NovoSeven® (rFVIIa) est désormais aussi autorisé lors de l'indication carence en facteur VII. Dans ce dernier cas, on recommande un dosage de 15 à 30 µg par kg de poids corporel. NovoSeven® est la première préparation recombinante pour cette maladie rare.

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. Brigit 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	Endorfstrasse 80 3655 Sigriswil	Tel. 033 251 36 69 frederic.amstutz@shg.ch	Beisitzer Assesseurs
Bruno Bollhalder	Poststrasse 309 9622 Krinau	Tel. 071 988 23 14 bruno.bollhalder@shg.ch	Beisitzer Assesseurs
Jeannette Hostettler	15, ch.de Pétroleyles 1110 Morges	Tel. 021 803 10 69 Jeannette.hostettler@shg.ch	Contact pour des jeune familles
Markus Schmidli	Kunzenweg 10B 4805 Brittnau	Tel. 062 751 72 10 markus.schmidli@shg.ch	Beisitzerin Assesseurs
Dorothee Schmid Bögli	Friedlistrasse 12 3006 Bern	Tel. 031 352 81 79 dorothee.schmid@shg.ch	Beisitzerin Assesseurs
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. 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 Breitestrasse 6 8340 Hinwil	Tel. 044 977 28 68 Fax. 044 977 28 69	administration@shg.ch
Integration Handicap / SAEB unentgeltlicher Rechtsdienst für Behinderte betr. Sozial- und Arbeitsrecht	Bürglistrasse 11, 8002 Zürich oder Schützenweg 10, 3014 Bern	Tel. 044 201 58 26 Tel. 031 331 26 25	www.integrationhandicap.ch
Service juridique pour perso- nnes handicapées touchant les assurances sociales	Suisse romande: Place Grand-Saint-Jean 1, 1003 Lausanne	Tel. 021 323 33 52	
Herr Dr. Kurt Meier Rechtsanwalt SHG/Avocat A.S.H.	Langstrasse 4 8004 Zürich	Tel. 043 322 09 90	

Zentrumsname Nom du Centre	Notfallnummer No d'urgence	Adresse Adresse	Zentrumsleitung Direction	mitverantw. FachärztInnen Autres médecins-spécialistes
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 M. Diepold
	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 G. Colucci D. Friess P. Keller B. Mansouri A. Schmidt 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	Kinderspital Zürich Universitäts-Kinderkliniken Steinwiesstr. 75, 8032 Zürich Tel. 044 266 71 11	PD Dr. M. Schmutz Markus.schmutz@kispi.uzh.ch PD Dr. M. Albisetti manuela.albisetti@kispi.uzh.ch	
	044 255 11 11 Universitäts-spital, bitte hämatologischen Dienstarzt verlangen	Universitäts-spital Abulorium Gerinnung AUFN D13 Rämistrasse 100, 8091 Zürich Tel. 044 255 30 97 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 4005 Basel 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 PD Dr. med. M. Beck-Popovic maja.beck-popovic@chuv.ch	Dr. med. S. Fattet Dr. med. M. Diezi Dr. med. Y. Pastore
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. H. Ubieto
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. Wuillemin walter.wuillemin@ksl.ch Frau Dr. med. P. Raddatz Müller pascale.raddatz@ksl.ch	Dr. M. Gregor Dr. A. Rüfer Dr. M. Redondo

Arnold Gredig erzählt in seinem Buch über seine Erfahrungen als Bluter, HIV- und Hepatitis-Infizierter. Er stellt dabei fest, dass Schicksalsschläge durchaus auch Chancen sein können. Damit dies realisiert werden kann, ist ein persönlicher Verarbeitungsprozess und nicht die Flucht vor sich selbst Voraussetzung. Die Schwierigkeit ein Schicksal anzunehmen und nicht zu verdrängen, bedarf eines persönlichen Reifeprozesses.

Mit seiner Erzählung dokumentiert er ferner, dass es gesellschaftsfähige Krankheiten gibt, und eben solche, die keinen Platz in unserer Gesellschaft haben. Der unbeschreibliche Druck einer Randgruppe anzugehören und die Angst vor einer Ausgrenzung aus der Gesellschaft zeigen auf, wohin Blockierung und Isolation führen können. Dank seiner Selbstfindung und einer positiven Lebenseinstellung erlangte der Erzähler seinen inneren Frieden und die langersehnte Zufriedenheit.