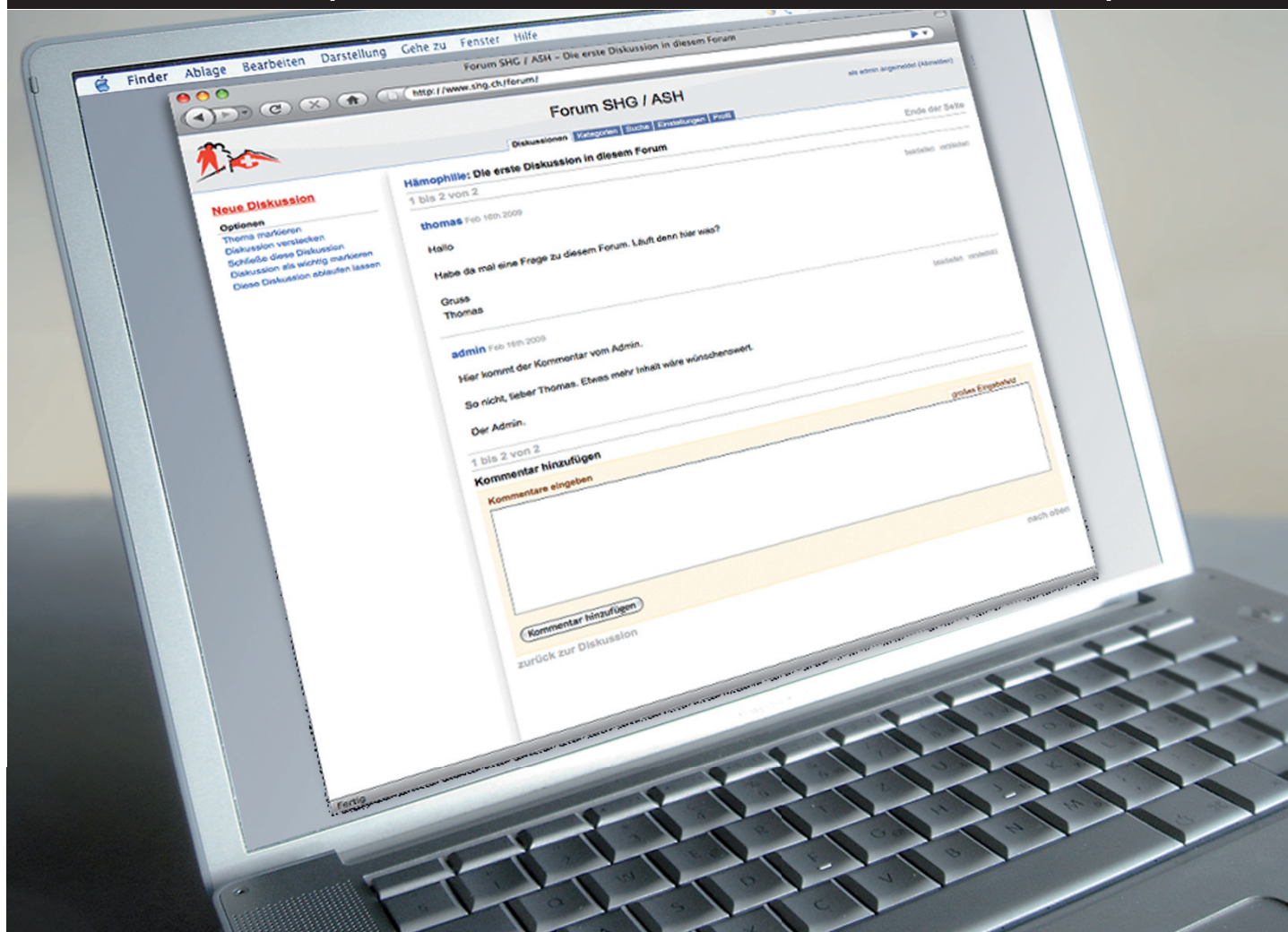


Bulletin

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



Lesezeichen

- Alle Lesezeichen einblenden ⌘⌘B
- Lesezeichen zum Menü hinzufügen ⌘⌘D
- Lesezeichen für diese Tabs hinzufügen ...
- Lesezeichen-Ordner hinzufügen ⌘⌘N

Lesezeichenleiste

Forum SHG / ASH

⌘1

<http://www.shg.ch/forum>

Inhaltsverzeichnis

Sommaire

3	Editorial	4	Editorial
5–7	Jahresbericht des Präsidenten	7–9	Compte rendu annuel du Président
10–11	Jahresbericht der ärztlichen Kommission	11–13	Rapport du président de la Commission médicale
13–14	Bericht aus der Geschäftsstelle	14–15	Rapport du Siège Social
16–17	Finanzen	16–17	Finances
18–19	Schweiz. Hämophileregister	19–20	Registre suisse d'hémophilie
21	Tage der Genforschung	21	Journées de la recherche en génétique
22–28	Herbsttagung 2008	28–34	Journée d'Automne
35–36	Familiientagung in Bern	36–37	Journée familiale à Berne
38–39	Neuheiten zu den Präparaten	38–39	Nouveautés dans les préparations
40–41	Agenda	40–41	Agenda
42–43	Adressen	42–43	Adresses

Impressum

Bulletin N°117 April 2009

«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 med. Beiträge:

Dr. Brigit Brand, Präsidentin der
ärztlichen Kommission SHG

Französische Übersetzungen

Frau N. Honegger
Frau Heike Gieche-Wenger

Lektorat

Texte in Deutsch: Prof. Udo Fries
Textes français: J.-C. Besson

Redaktion: Agnes Hausheer

Gestaltung: Thomas Hausheer

Redaktionsschluss Bulletin 118: 15.09.2009

Beilagen/Annexes

- Jahresbeitrag: Rechnung mit Einzahlungsschein
- Cotisation annuelle: notification et bulletin de versement
- Einladungen/Invitations

FSC-Signet

Liebe Leserinnen und Leser

Das Wort «Forum» stammt aus dem Lateinischen und heisst auf Deutsch übersetzt einfach und simpel «Platz». Im römischen Reich war das Forum von zentraler Bedeutung. Das politische, juristische und religiöse Leben jeder römischen Stadt fand am Forum statt. Hier wurden Gerichtsprozesse, Volksversammlungen und Paraden der Armee abgehalten. Das Forum war somit ein wichtiger Treffpunkt. Hier wurde diskutiert, argumentiert, gestritten, aber auch reflektiert. Daher wird das Wort «Forum» benutzt, wenn von einer gewichtigen Versammlung oder einem Versammlungsort die Rede ist.

Sicher fragen Sie sich bereits, wieso ich in diesem Editorial darüber schreibe – dies hat ja gar nichts mit der Hämophilie zu tun, oder doch?

Genau, denn seit neustem hat auch die SHG ein eigenes Forum, auch wenn dieses sich nur virtuell im Internet befindet (Internetforum). Bei unserem Forum im Internet, handelt sich eben auch um einen «Versammlungsort», allerdings ist dieser Versammlungsort im Internet und eine Erweiterung des Webauftritts der SHG.

Sie wollen wissen, was denn dort los ist? Gar nichts! - Es sei denn Sie nutzen dieses Internet-Forum aktiv! Denn dieses lebt einzig von den Einträgen und Diskussionen, die darin geführt werden. Haben Sie eine Frage zur IV oder Krankenkasse oder haben Sie einen Tipp für unsere Mitglieder. Hier ist der Ort, wo Sie ihre Fragen loswerden können. Dies ist der Ort wo Sie anderen mit ihrer Erfahrung helfen können. Das Internet-Forum lebt von ihren Beiträgen.

Wir haben für Sie mehrere Kategorien definiert. Eine davon heisst «Sommerlager» – hier können also unsere Lager Teilnehmer miteinander auch nach dem Lager in Kontakt bleiben, einen Kommentar zum Lager abgeben, einen Vorschlag fürs nächste Lager platzieren oder einfach anderen das Lager schmackhaft machen!

Schreiben Sie in der Sprache, die Ihnen am besten liegt und seien Sie offen für Antworten in einer anderen (Landes) Sprache. In unserem Land gibt es viele, die eine oder sogar zwei Fremdsprachen verstehen. Viele davon werden aber wohl lieber in ihrer Muttersprache antworten. Das ist doch viel besser als gar keine Antwort und endlich mal eine Möglichkeit sich mit unseren Schicksalsgenossen aus den anderen Landesregionen auszutauschen.

Wir hatten letztes Jahr beschlossen, den Internetauftritt der SHG auf einer modernen Plattform und «barrierefrei» neu aufzubauen - «Barrierefrei» bedeutet, dass die Internetseiten der SHG auch von Programmen, z.B. einem Sprachprogramm für Blinde, verstanden und damit vorgelesen werden kann. Zusätzlich wollen wir Ihnen, liebe Mitglieder, das Forum als Austauschplattform anbieten und hoffen, dass Sie dieses Angebot auch intensiv nutzen werden. Den Zugang finden Sie über unsere Website www.shg.ch oder direkt über www.shg.ch/forum.

Dies ist mein letztes Editorial, welches ich als Präsident der SHG verfasse. In diesen neun Jahren habe ich viele Erfahrungen sammeln dürfen. Es war eine sehr interessante und auch lehrreiche Zeit, die ich nicht missen möchte. Für die breite Unterstützung und Wertschätzung möchte ich Ihnen allen herzlich danken.

Nun wünsche ich Ihnen allen viel Spass beim Lesen des Bulletins und einen angenehmen Sommer.

Ihr Präsident

Gabriel Lottaz

Chères lectrices, chers lecteurs,

Le mot « forum » vient du latin et signifie « place publique ». Sous l'Empire romain, le forum avait dans la cité une place de la plus haute importance. C'était la place où se tenaient les assemblées du peuple et où se discutaient les affaires publiques (comme en Grèce à l'agora). Dans toutes les villes romaines, il y avait un forum destiné à la vie politique, juridique et religieuse. Le forum tenait lieu de tribunal (c'est là qu'avaient lieu les procès) et d'espace de réunion pour les assemblées du peuple. C'est là aussi que l'armée paradait. Le forum était donc un lieu de rencontre important où l'on discutait et argumentait, où l'on se livrait à des joutes oratoires et d'esprit. C'est la raison pour laquelle on utilise le mot « forum », dès l'instant où il est question de rassemblement important ou de lieu de rassemblement.

Je suppose que vous vous demandez déjà pourquoi je vous parle d'étymologie et d'histoire ancienne dans cet éditorial. Que cela peut-il bien avoir à faire avec l'hémophilie ?

Mais, c'est que de nos jours, le forum est en informatique un espace virtuel consacré à l'échange de messages, aux discussions sur un thème, entre utilisateurs d'un réseau télématique. Or, l'A. S. H. dispose maintenant d'un tel espace virtuel sur Internet, auquel on peut avoir accès par le portail de notre site Web.

Voulez-vous savoir ce qui s'y passe ? Absolument rien ! Ma motivation aujourd'hui est donc de vous inviter à faire une utilisation active de notre forum Internet, lequel ne peut vivre que d'inscriptions, d'apports et de discussions. Avez-vous une question relative à l'AI ou à la caisse maladie, ou bien encore un bon conseil à donner à nos membres ? Alors, faites un détour par notre forum. C'est un lieu où l'on peut se libérer de questions encore ouvertes, où l'on peut faire part de son expérience et en faire profiter d'autres. Notre forum Internet ne peut vivre que de vos contributions.

Nous avons créé pour vous plusieurs liens. L'un d'eux porte le titre de « camp d'été ». Sous ce lien, les participants à nos camps peuvent rester en contact et poursuivre leurs échanges, livrer un commentaire sur ce qu'ils ont vécu, faire des propositions pour le prochain camp ou même de la publicité, en vantant tous les avantages de nos camps pour d'autres hémophiles.

Ecrivez dans la langue qui vous parle le plus et ne vous formalisez pas qu'on vous réponde dans une autre langue, qu'elle soit de notre pays ou pas. En Suisse, nombreux sont ceux qui connaissent une autre langue étrangère (voire deux). Mais la plupart d'entre nous préfèrent répondre dans leur langue maternelle, ce qui est, pour finir, un avantage en comparaison d'une absence totale de réponse. C'est une possibilité extraordinaire d'échanger avec des compagnons d'infortune d'autres régions du pays.

L'année passée, nous avons décidé de faire de notre site une plateforme Internet moderne et « sans barrières ». Nous voulions que notre site devienne accessible à des navigateurs alternatifs particuliers comme ceux dont ont besoin les aveugles, comme par exemple un logiciel de traduction. Nous désirons surtout, bien chers membres, que vous fassiez bonne utilisation de ce forum d'échanges et qu'il porte ses fruits. Pour y accéder, rendez-vous sur notre site www.shg.ch ou directement sur www.shg.ch/forum.

En tant que Président sortant, c'est le dernier éditorial que je rédige. Ces neuf années de mandat sont liées pour moi à un grand vécu. Je ne voudrais jamais être passé à côté d'une tranche de vie aussi intéressante et instructive. Du fond du cœur, merci à tous pour l'immense soutien que vous m'avez apporté et l'estime dont je n'ai jamais été privé.

Il ne me reste plus qu'à vous souhaiter beaucoup de plaisir dans la lecture de ce bulletin.

Que l'été soit agréable et, peut-être aussi, riche en images de voyages.

Votre Président.

Gabriel Lottaz

Jahresbericht des Präsidenten

Gabriel Lottaz
Präsident der SHG

Vorstand

Im Jahre 2008 trat der Vorstand zu vier Vorstandssitzungen zusammen. Anfang März hat sich der Vorstand zudem zu einem Workshop getroffen. Unter anderem wurde «Insight Discovery» vorgestellt und das Kommunikationsverhalten diskutiert und analysiert (C.G. Jung lässt grüssen).

Wahlen / 43. Vollversammlung

Regula Imholz, die 2001 als Internetverantwortliche in den Vorstand gewählt wurde, hat 2008 ihren Rücktritt erklärt. Sie befürchtete, dass sie mit dem erneuten Einstieg ins Berufsleben zusätzlich zu den familiären Pflichten, der SHG zu wenig Zeit widmen könnte. Ich möchte hiermit Regula Imholz nochmals vielmals für ihren Einsatz im Vorstand der SHG danken.

Mit Markus Schmidli konnten wir der Vollversammlung einen überaus geeigneten Kandidaten zur Wahl vorschlagen. Als Vater eines hämophilen Sohnes hatte er sich zusammen mit seiner Frau Fabienne bereits an der Organisation des Familienweekends aktiv beteiligt. Die Teilnehmer der Vollversammlung haben ihr Vertrauen in Markus Schmidli mit herzlichem Applaus bekundet und ihn damit einstimmig gewählt.

Ich habe danach die Versammlung darauf aufmerksam gemacht, dass mehrere Mitglieder des Vorstands ihren Rücktritt auf die Vollversammlung 2009 angekündigt haben. Bruno Bollhalder und Jeanette Hofstetter haben frühzeitig ihren Austritt angekündigt. Und ich hatte bereits anlässlich meiner Wiederwahl im 2007 angekündigt, dass dies meine letzte Amtszeit als Präsident sein wird.

Kandidatensuche

Wir waren wiederum in der glücklichen Lage geeignete Kandidaten für den Vorstand zu finden, die wir an der 44. Vollversammlung zur Wahl vorschlagen werden. Die Suche nach einem Nachfolger für das Präsidentenamt gestaltete sich etwas schwierig. Ich möchte mich bei Heike Gieche-Wenger bedanken, die sich bereit erklärt hat für das Amt der Präsidentin zu kandidieren.

Pool sponsoring

Die Hersteller von Gerinnungsfaktoren unterstützten die SHG bisher mit einem Betriebsbeitrag, der wesentlich zum grundsätzlichen Funktionieren der SHG beitrug.

Ausserordentliche Veranstaltungen wie z.B. der Workshop in Hertenstein oder in Morschach vor einigen Jahren, wurden separat ausgeschrieben. Auch die Broschüre, welche 2007 neu aufgelegt wurde, gehört dazu. Die Hersteller zahlten hier in einen Pool ein (Pool sponsoring).

Projekte, wie beispielsweise der Kalender oder die Stechkurse, wurden durch ein Einzelsponsoring finanziert. Allerdings gelang es uns nicht, für alle am Einzelsponsoring Interessierten geeignete Projekte zu finden. Diese Situation war

unbefriedigend. Zudem stellen die Medien, aber auch die Behörden, immer wieder Fragen zu der Abhängigkeit resp. Einflussnahme der Sponsoren bei Patientenorganisationen. Mit dem Verzicht auf das Einzelsponsoring kann sich die SHG aus der «Schusslinie» nehmen.

Daher hat die SHG im Juni 2008 die Verantwortlichen der Firmen Baxter, Bayer, CSL Behring, Novo Nordisk, Octapharma und Wyeth zu einer Diskussionsrunde eingeladen, um die Idee eines Pool sponsorings vorzustellen und um ihre Unterstützung zu erlangen.

Nach Diskussionen über Vor- und Nachteile wurde beschlossen per 2009 das ausschliessliche Pool sponsoring einzuführen. Ende Juli wurde das Budget 2009/2010 zusammengestellt und den Firmen bekannt gegeben. Als Präsident der SHG habe ich mit jeder einzelnen Firma Gespräche geführt, um den Beitrag jeder Firma festzulegen. Ein solcher Prozess ist bei der ersten Durchführung immer aufwendig und ich bin überzeugt, dass dieser verbessert und noch transparenter gestaltet werden kann.

Damit werden 2009 erstmals alle Projekte, also auch Stechkurse und Kalender 2010, über das Pool sponsoring finanziert. Das bedeutet auch, dass die SHG für Organisation und Durchführung allein zuständig ist. Damit wird den Auflagen der Swissmedic Genüge getan, die den direkten Patientenkontakt der Hersteller eigentlich verbietet. Mir ist es aber wichtig, dass unsere Sponsoren weiterhin an primär informativen Veranstaltungen wie Vollversammlung, Herbsttagung, Journée Romande und Familientagung in Bern teilnehmen können. Es geht mir hier darum, dass die Vertreter der Firmen die Anliegen und die Situation der Hämophilen in der Schweiz persönlich mitbekommen.

Sie werden nun bei allen Einladungen und Publikationen der SHG ein Logo von allen unseren Sponsoren finden.

Projekte

Tage der Genforschung

Nach dem grossen Erfolg mit dem Workshop im Gymnasium Bern Neufeld zum Thema Humangenetik und Hämophilie von 2007, waren auch für 2008 neue Workshops vorgesehen. Die Veranstaltungen mussten leider abgesagt werden, da Daniel Lottaz erkrankte und längere Zeit seine Dienste nicht zur Verfügung stellen konnte. Ich freue mich

ihnen mitteilen zu können, dass es Daniel Lottaz wieder gut geht und die Workshops 2009 weitergeführt werden! Ich bedanke mich bei Dorothee Schmid Bögli und Daniel Lottaz dafür, dass sie dieses tolle Projekt weiterhin unterstützen.

Barrierefreies Internet

Die SHG Webseite soll barrierefrei werden. Damit sollen auch Alternativgeräte unsere Webseite lesen können, wie z.B. Braille-Lesesoftware für Blinde. Gleichzeitig wird das Layout aufgefrischt und auch ein Forum soll eingerichtet werden. Die Arbeit wurde in Auftrag gegeben und sollte im Frühjahr 2009 bereit sein.

Kalender der SHG 2009

Diesmal wurden unsere Teilnehmer am Sommerlager in die Pflicht genommen! Unser Nachwuchs hat tolle Fotos geschossen – Sie können sich davon im Kalender 2009 überzeugen. Ich danke unseren Jungen für die Bilder und natürlich ebenfalls der Firma Bayer, dank deren finanziellen Unterstützung der Erlös vollumfänglich der WFH zuteil wurde.

Stechkurse

Natürlich wurden auch 2008 Stechkurse durchgeführt. Insgesamt waren es fünf Stechkurse in Bern, St.Gallen, Morges, Zürich und Lugano. Total haben 124 Erwachsene und Kinder teilgenommen. Es waren auch dieses Jahr einige Mitglieder der HAE-Vereinigung mit dabei. Ich möchte mich vielmals bei den ÄrztInnen und HelferInnen bedanken, die ihren Samstag für diese Kurse zur Verfügung gestellt haben. Mein Dank geht auch an die Firma Baxter, welche wiederum die Organisation und das Sponsoring dieser Kurse übernommen hat und für einen perfekten Ablauf gesorgt hat.

Sommerlager

Das Sommerlager, welches vom 2. bis 9. August auf dem Twannberg bei Biel stattfand, wurde von 20 Kindern besucht, darunter waren 14 Betroffene. Erstmals seit einigen Jahren waren auch 6 Kinder aus der Suisse Romande dabei. Unser tolles Leiterteam hat mit Andrea Buchs Verstärkung bekommen. Das Thema waren die vier Elemente, also Erde, Luft, Feuer und Wasser. Ich möchte Andrea Buchs, Franziska Noger, Sonja Martin und Dr. Heinz Hengartner herzlich für ihren Einsatz danken. Nach der Durchführung von drei Sommerlagern wird das Team 2009 eine verdiente Auszeit nehmen. Aber keine Angst, wir sind daran ein neues Leiterteam zusammenzustellen.

Workshop Hertenstein

2008 haben wir wieder einmal einen Wochenend Workshop organisiert. Er fand am 17./18. Mai in Hertenstein statt. Mit

diesem Workshop haben wir erstmals gezielt die erwachsenen Hämophilen angesprochen und auch einen eigenen Workshop für die Partnerinnen durchgeführt. Bei allen Workshops stand der Erfahrungsaustausch im Mittelpunkt.

Die Vollversammlung der SHG fand am 18. Mai im Anschluss an den Workshop statt. Dadurch war die Vollversammlung besser besucht als in früheren Jahren.

Herbsttagung

Zum zweiten Mal fand die Herbsttagung im Sihlcity statt und auch dieses Mal wurde als erstes zum Brunch eingeladen. Die Referate wurden durch eine kleine Pause mit Kaffee, Mineral und Früchten unterbrochen. Diesmal standen die Jugendlichen im Mittelpunkt. Diese dankten es uns nicht nur durch ihr Kommen, sondern auch mit der aktiven Teilnahme an den Diskussionen. Jungs ihr habt mir (und sicher nicht nur mir) damit eine grosse Freude gemacht, Danke schön! Mein Dank geht natürlich auch an die Organisatoren Frau Dr. B. Brand, Dr. Manuela Albisetti, Herrn Dr. Markus Schmutz, sowie an alle Referenten.

Twinning SHG – ALH

Eigentlich wäre das Twinning der SHG mit ALH bereits Ende 2007 abgeschlossen gewesen. Wegen der schwierigen politischen Lage konnte damals kein Projekt umgesetzt werden. So wurde das Twinning 2007 gewissermassen «auf Eis gelegt» und dafür bis 2008 verlängert.

Nach langem hin und her wurde 2008 doch noch ein neuer Präsident gewählt und von allen Interessengruppen akzeptiert. Mit der Wahl von Suleiman zum neuen Präsidenten hat der Libanon nun wieder eine funktionstüchtige Regierung. Der GAP (Global Alliance of Progress) Vertrag mit der WFH, der 2006 wegen dem Krieg vorderhand aufgegeben werden musste, konnte 2008 endlich wieder gestartet werden. Der GAP ist nicht aus dem Twinning hervorgegangen, trotzdem dürfte die Zusammenarbeit der ALH und der SHG dieses Projekt erleichtert haben. Die ALH hat einen grossen Schritt nach vorne gemacht. Es ist wichtig für die ALH, dass sie sich auf mehrere Personen stützen kann.

Das Twinning SHG – ALH ist zwar nun beendet, die Freundschaft und die Verbundenheit aber bleiben erhalten.

AGILE

An der 57. Delegiertenversammlung der AGILE am 24. April hat Bruno Bollhalder als unser Delegierter teilgenommen. An der Präsidentenkonferenz im Herbst hat er mich vertreten und unsere Geschäftsleiterin Agnes Hausheer hat als Diskussionsleiterin teilgenommen. Therese Stutz ist als Präsidentin zurückgetreten. Neu gewählt wurden Angie Hagmann und Roger Cosandey als Co-Präsidenten.

WFH

2008 fand der WFH Kongress in Istanbul statt vom 1.–4. Juni. Zuvor hat die WFH einen NMO Workshop organisiert. Ich habe als Präsident der SHG am NMO Workshop, dem Kongress und der anschliessenden Vollversammlung des WFH am 5. Juni teilgenommen. Der nächste WFH Kongress wird im Juni 2010 in Buenos Aires in Argentinien stattfinden.

EHC

Anfang 2008 ist völlig unerwartet der langjährige Präsident des EHC Dr. Hubert Hartl im Alter von 45 Jahren verstorben. Ad Veldhuizen übernahm bis zu den ordentlichen Wahlen ad interim das Präsidium. Am EHC Kongress vom 12. – 14. September, der in Dublin stattfand, wurde Al Veldhuizen formell als Präsident gewählt. Als neuer Finanzverantwortlicher wurde Martial de Haro aus Frankreich gewählt. An der Vollversammlung wurde der Strategieplan des EHC für die Jahre 2008 – 2011 vorgestellt. Als wichtigste Aufgaben wurde aufgeführt, die Interessenvertretung der Hämophilen und deren Organisationen innerhalb der EU. Als weitere wichtige Neuerung wurde das Reglement zum finanziellen Support durch die Pharmaindustrie dargelegt.

Als Vertreter der SHG habe ich am EHC Kongress in Dublin und am EHC Meeting während dem WFH Kongress in Istanbul teilgenommen.

Der 23. EHC Kongress wird vom 11.–13. September in Vilnius (Litauen) stattfinden.

Die SHG ist auf aktive Vorstandsmitglieder und ehrenamtliche Mitarbeiter für Projekte angewiesen. Ich möchte mich bei allen Vorstandsmitgliedern, sowie Agnes Hausheer, unserer Geschäftsleiterin, herzlich für ihren Einsatz und für die Zeit, die diese der SHG widmen, danken. Mein Dank gehört auch unseren ehrenamtlichen Lektoren, Revisoren, Übersetzern und Helfern bei den verschiedenen Projekten. Herzlichen Dank auch an alle Mitglieder der AeK und dem Ausschuss für ihr Engagement im Interesse der Betroffenen.

«Last but not least» gehört mein Dank den Präparateherstellern, welche die SHG mit dem Betriebsbeitrag und dem Sponsoring von Projekten grosszügig unterstützen. Insbesondere möchte ich ihnen auch für ihre Bereitschaft danken, ab 2009 das Pool sponsoring zu unterstützen und damit dem Wunsch der SHG entsprochen zu haben.

Ich durfte nun während neun Jahre als Präsident mit Ihnen allen zusammenarbeiten. Ich habe Sie alle dabei schätzen gelernt und viel lernen und profitieren dürfen. Ich zähle weiterhin auf Sie und bin überzeugt, dass Sie auch meiner Nachfolgerin tatkräftig zur Seite stehen werden. Vielen Dank!

Compte rendu annuel

Comité

L'année 2008 a vu le Comité se réunir quatre fois. Début mars, le Comité s'est, en outre, réuni à l'occasion d'un atelier, où l'on a, entre autres, présenté « Insight Discovery », discuté et analysé les modes de communication (avec la « participation » post-mortem de C. G. Jung).

Elections, 43e Assemblée générale

Regula Imholz, nommée en 2001 responsable Internet, a annoncé sa démission en 2008. En considération de la reprise de sa profession parallèlement à ses obligations familiales, elle craignait avoir trop peu de temps à consacrer à l'A. S. H.. J'aimerais ici accorder quelques mots à Regula Imholz, afin de la remercier vivement de son engagement au Comité de l'A. S. H.. Sa succession

va être assurée par Markus Schmidli que nous avons eu le plaisir de présenter à l'Assemblée générale. Il s'agit d'un excellent candidat, père d'un enfant hémophile. En collaboration avec sa femme, Fabienne Schmidli, il avait déjà participé activement à l'organisation du week-end familial. Les membres présents à l'Assemblée générale ont témoigné leur confiance à Markus Schmidli par une élection à la majorité et à grand renfort d'applaudissements.

J'ai ensuite attiré l'attention de l'Assemblée sur le fait que plusieurs membres du Comité avaient déjà fait savoir qu'ils présenteraient leur démission à l'Assemblée générale 2009. Bruno Bollhalder et Jeanette Hofstetter ont annoncé leur démission précocement. Lors de ma réélection en 2007, j'avais moi-même prévenu que ce serait mon dernier mandat de Président.

Recherche de candidats

Nous avons encore une fois eu la chance de trouver les candidats qu'il nous fallait au Comité. Ils seront présentés à l'occasion de la 44e Assemblée générale. La succession pour la fonction de Président se présente difficilement. J'aimerais remercier Heike Gieche-Wenger pour avoir déjà accepté l'éventualité d'exercer ce mandat.

Parrainage collectif

Jusqu'alors, les fabricants de préparations coagulantes soutenaient l'A. S. H. au moyen d'une contribution d'entreprise qui nous assurait un bon fonctionnement de base. Les manifestations extraordinaires comme, par exemple, l'atelier d'Hertenstein ou de Morschach, il y a quelques années, faisaient l'objet d'une prise en charge séparée. Il en a été de même de la brochure, dont on a reconsidéré la mise en page en 2007. Là, les fabricants ont versé une contribution collective (parrainage collectif). Des projets, comme le calendrier ou les cours de piqûres ont été financés par un parrainage individuel. Il est à noter du reste que nous n'avons pas toujours trouvé pour tous les parrains individuels intéressés des projets appropriés. La situation était insatisfaisante. Il faut ajouter à cela que les médias ainsi que les services publics ne cessent de poser la question de l'indépendance des organisations de patients par rapport à leurs différents sponsors, à savoir celle du degré d'influence de ces derniers sur l'organisation considérée. Renoncer au parrainage individuel signifierait pour l'A. S. H. une mort prochaine.

C'est la raison pour laquelle l'A. S. H. a invité les responsables des entreprises Baxter, Bayer, CSL, Behring, Novo Nordisk, Octapharma et Wyeth à une séance de discussions. L'idée était de leur présenter le principe du parrainage collectif et de requérir leur soutien. Après de longues

discussions sur les avantages et les inconvénients de telle ou telle forme de parrainage, il a été décidé d'introduire en 2009 le parrainage collectif exclusif. Fin juillet, le budget 2009 / 2010 a été établi et présenté aux entreprises. En tant que Président, je suis allé m'entretenir avec chaque entreprise, afin de fixer les contributions respectives. Dans un tel processus, il va de soi que la première mise en place réclame un grand investissement. Je suis convaincu que cette procédure peut être encore améliorée et gagner en transparence.

En 2009, tous les projets, y compris les cours de piqûres et le calendrier 2010, seront donc financés par le parrainage collectif. Cela signifie aussi que l'A. S. H. est seule compétente pour l'organisation et l'exécution des différentes manifestations. Tout cela afin de satisfaire aux directives qui nous sont imposées par Swissmedic, organisme qui assure le contact direct des patients avec les fabricants. Mais, ce qui demeure important pour moi, c'est que nos sponsors puissent continuer à participer à nos manifestations informatives de base, telles que l'Assemblée générale, la Journée d'automne, la Journée romande et la rencontre familiale de Berne. Il s'agit pour moi de faire en sorte que les représentants des entreprises puissent se sentir directement concernés par les intérêts et la situation des hémophiles en Suisse. Sur toutes les invitations et les publications de l'A. S. H., vous verrez désormais le logo de nos différents sponsors.

Projets

Journée de génie génétique

Après le grand succès remporté par l'atelier organisé au gymnase de Berne Neufeld sur le thème de « Génétique humaine et hémophilie » en 2007, de nouveaux ateliers ont été envisagés en 2008. Les manifestations ont malheureusement dû être annulées, car Daniel Lottaz est tombé malade et n'a pas pu remplir ses fonctions pendant une période prolongée. Je me réjouis de vous annoncer que Daniel Lottaz va de nouveau mieux et que les ateliers auront lieu en 2009. Je remercie Dorothee Schmid Bögli et Daniel Lottaz de bien vouloir poursuivre le soutien de ce projet sensationnel.

Page d'accueil tout public

Le portail de l'A. S. H. doit être accessible à tous. Des installations alternatives comme les logiciels de lecture du braille pour les aveugles doivent pouvoir aussi lire notre page d'accueil. Le layout va bénéficier d'un nouveau look et on va installer sur notre site un forum de discussion. On a mandaté quelqu'un pour ce travail et cela devrait être prêt pour le printemps 2009.

Calendrier de l'A. S. H. 2009

Nous les avons pris sur le fait ! Les participants au camp d'été ont tiré des photos formidables que vous pouvez admirer dans le calendrier 2009. Je remercie nos jeunes pour la pertinence de leurs coups d'oeils et bien évidemment aussi l'entreprise Bayer, grâce au soutien de laquelle les recettes du calendrier ont pu être virées dans leur totalité sur le compte de la WFH.

Cours de piqûres

Il va de soi qu'il y a eu aussi des cours de piqûres en 2008, à savoir 5 : à Berne, à Saint-Gall, à Morges, à Zurich, et à Lugano. Ces cours ont pu accueillir un total de 124 adultes et enfants. Cette année encore, quelques membres de l'HAE y ont participé. Je remercie vivement les médecins et leurs auxiliaires qui ont sacrifié un samedi de leur temps libre pour ce cours. Je remercie aussi encore une fois l'entreprise Baxter qui a pris en charge l'organisation et le parrainage de ce cours et fait en sorte qu'il se déroule dans des conditions parfaites.

Camp d'été

Le camp d'été qui s'est déroulé sur le Twannberg près de Bienne, du 2 au 9 août 2008, a pu accueillir 20 enfants, dont 14 hémophiles. Pour la première fois depuis quelques années, 6 enfants étaient en provenance de Suisse romande. Notre superbe équipe d'animation a été renforcée par la présence d'Andrea Buchs. Le camp avait pour thème les quatre éléments : la terre, l'air, le feu et l'eau. Je remercie vivement Andrea Buchs, Franziska Noger, Sonja Martin et Dr. Heinz Hengartner pour leur engagement. Après l'animation du camp d'été trois années consécutives, l'équipe fera un « arrêt de jeu » bien mérité après le camp 2009. Mais, ne vous faites aucun souci, nous sommes en voie de constituer une nouvelle équipe d'animation !

Atelier d'Hertenstein

En 2008, nous avons de nouveau organisé un atelier sur un week-end. Il s'est déroulé les 17 et 18 mai à Hertenstein. Avec cet atelier, c'était la première fois que nous avions pour groupe cible des hémophiles adultes. Nous avons conduit parallèlement un atelier pour les partenaires. Dans les deux ateliers, l'accent a été mis sur les échanges d'expériences. L'Assemblée générale de l'A. S. H. a été ouverte immédiatement à la clôture des deux ateliers, le 18 mai. C'est la raison pour laquelle l'Assemblée générale a eu cette année davantage de participants.

Journée d'automne

La journée d'automne a eu lieu pour la deuxième fois à Sihlcity. Cette fois encore, la Journée a débuté par un brunch. Ce qui a permis d'écourter la pause entre les ex-

posés, avec café, eau minérale et fruits. La jeunesse était au centre des débats. Non seulement nous avons eu le grand plaisir d'avoir des adolescents parmi nous, mais ils ont pris part aux discussions de manière active. Quel cadeau pour cette Journée d'automne ! Merci à tous ! Merci aussi aux organisateurs de cette belle journée, Madame Dr. B. Brand, Dr. Manuela Albisetti, Monsieur Dr. Markus Schmugge et à tous les conférenciers.

Jumelage A. S. H. – A. L. H.

Notre jumelage avec l'Association libanaise aurait dû être annulé fin 2007. La situation politique était telle qu'aucun projet ne pouvait être mené à bien. C'est la raison pour laquelle tout a été interrompu en 2007 et reporté à 2008. Après de longues incertitudes, un nouveau président a été élu en 2008 et accepté par tous les groupes d'intéressés. L'élection de Monsieur Suleiman comme nouveau Président a donné au Liban un nouveau gouvernement capable de fonctionner. Le contrat de la GAP (Global Alliance of Progress)* avec la WFH auquel on avait dû renoncer en 2006 à cause de la guerre a pu être enfin relancé en 2008. Bien que le contrat GAP n'ait pas été directement issu du jumelage avec l'A. L. H., le fait même qu'il y ait eu collaboration entre les deux Associations a facilité considérablement l'avancée du projet. L'ALH a fait un bond en avant et il est important qu'elle puisse compter sur plusieurs appuis. Le jumelage de l'A. S. H. avec l'A. L. H. est maintenant terminé. Il en demeure l'amitié et, pour tous les participants, le sentiment d'être véritablement concernés.

AGILE

Le 24 avril, Bruno Bollhalder a participé à la 57e Assemblée des délégués de l'AGILE. En automne, notre responsable du Siège social, Agnès Hausheer, a également participé à la Conférence des Présidents en tant qu'animatrice de discussions. Therese Stutz a démissionné comme Présidente. Angie Hagmann a pris sa place et Roger Cosandey a été élu vice-président.

WFH

2008 a vu se dérouler à nouveau un congrès de la WFH. Cette année, celui-ci a eu lieu à Istanbul, du 1er au 4 juin. Avant le congrès proprement dit, la WFH avait organisé un atelier NMO. En tant que Président de l'A. S. H., j'ai participé à l'atelier NMO, au Congrès et à l'Assemblée générale de la WFH, réunie juste après le Congrès, le 5 juin. Le prochain Congrès de la WFH aura lieu en juin 2010 à Buenos Aires en Argentine.

EHC

Au début de l'année 2008, nous avons dû apprendre un décès tout à fait inattendu, celui du Dr. Hubert Hartl, à l'âge de 45 ans. Il était depuis de longues années le Président de l'EHC. Ad Veldhuizen a pris la relève par interim après une élection ordinaire. Lors du Congrès de l'EHC à Dublin, du 12 au 14 septembre, Ad Veldhuizen a été élu Président de manière formelle. Martial de Haro, d'origine française, a été élu nouveau responsable des finances. A l'Assemblée générale, le plan stratégique de l'EHC a été présenté pour la période 2008 – 2010. Le consortium a pour tâches essentielles de représenter et de défendre dans le cadre de l'Europe les intérêts des hémophiles et de leurs organisations. Un autre nouveau point important à mentionner : le règlement de soutien financier par l'industrie pharmaceutique a été présenté. En tant que représentant de l'A. S. H., j'ai aussi participé au Congrès de l'EHC à Dublin et à la rencontre de l'EHC qui s'est déroulée pendant le congrès de la WFH à Istanbul. Le 23e Congrès de l'EHC aura lieu à Vilnius en Lituanie, du 11 au 13 septembre.

Pour la réalisation de ses projets, l'A. S. H. dépend de membres actifs au Comité et de collaborateurs bénévoles. C'est la raison pour laquelle j'aimerais remercier ici tous les membres du Comité ainsi qu'Agnès Hausheer, la responsable de notre Siège social, pour leur engagement et tout le temps qu'ils consacrent à l'A. S. H.. Je désire également remercier tout ce « personnel » bénévole constitué par les responsables de la relecture, les vérificateurs aux comptes, les traducteurs ainsi que les auxiliaires qui permettent le bon déroulement de différents projets. Merci aussi à tous les membres de la COM et de son comité pour la qualité de leur engagement en faveur des hémophiles dont ils défendent les intérêts.

Ces remerciements concernent aussi les fabricants de préparations qui soutiennent généreusement l'A. S. H. avec leurs contributions d'entreprises et le parrainage de nos projets. Je vous remercie aussi pour nous avoir témoigné votre soutien dans ce projet de parrainage collectif en 2009 et de répondre ainsi aux vœux de l'A. S. H..

Il m'a été donné d'être votre Président pendant 9 années consécutives, ce qui représente presque une décennie de collaboration, au cours de laquelle j'ai appris à vous apprécier. Ce furent 9 années d'immenses découvertes. Les leçons que j'ai pu en tirer sont très précieuses. Je m'en remets à vous, sur qui je peux continuer à compter, car je sais que vous serez d'un grand soutien pour celle qui va me succéder. MERCI !

Jahresbericht der Präsidentin der ärztlichen Kommission

Dr. Brigit Brand
Präsidentin der AeK

Ärztliche Kommission (AeK) und Ausschuss

Personelles

Wie üblich gab es je zwei Sitzungen für Ausschuss und AeK zu organisieren. Als neues Mitglied wurde im Mai Frau Prof. Anne Angelillo-Scherrer aufgenommen. An der Novembersitzung gab Prof. G. Marbet, Basel seine Pensionierung und den daraus erfolgenden Rücktritt aus dem Ausschuss/AeK bekannt. Mit PD D. Tsakiris hat ein kompetenter, den meisten bestens bekannter die Nachfolge für das Referenzzentrum Basel übernommen. Ich möchte an dieser Stelle persönlich und im Namen der SHG Herrn Prof. G. Marbet für den langjährigen, seiner bescheidenen Art entsprechend meist «stillen», aber nichts destoweniger sehr effektiven und kompetenten Einsatz für die Hämophilien danken. Ich wünsche ihm für seinen neuen Lebensabschnitt von Herzen alles Gute.

Genprojekt

Nachdem 2007 70 Proben für genetische Untersuchungen eingesandt und 68 untersucht worden waren, konnte 2008 aufgrund der grossen Nachfrage in Absprache mit dem Sponsor Baxter und Prof. Oldenburg, Bonn die Probensammlung bis Ende November 2008 verlängert werden. Es wurden nochmals 59 Proben verschickt, deren Resultate noch ausstehend sind.

Register

Als neuer Verantwortlicher des Registers hat PD N. von der Weid Vorschläge zur Erweiterung/Ergänzung des Registers in der Herbstsitzung vorgestellt. Man einigte sich auf verschiedene Ergänzungen. Neu sollen angeborene Thrombozytenfunktionsstörungen (Thrombasthenia Glanzmann, Bernard-Soulier Syndrom) sowie die seltenen Faktorenmängel vollständiger erfasst werden. Bei allen Hämophilien soll ausserdem die Mutationsanalyse im Register erfasst werden. Selbstverständlich benötigen diese Eingaben bei allen bereits erfassten oder neuen Patienten die Einholung einer schriftlichen Einverständniserklärung in ihrem Behandlungszentrum.

Angaben zu Infektionserkrankungen (HIV, HCV), die z.B. für den Global Survey der World Federation of Hemophilia immer abgefragt werden, wurden von vielen Ärzten als zu heikle Angaben ohne vollständige Anonymisierung des Registers beurteilt. Andererseits ist gerade die Möglichkeit des Abfragens von Daten in verschiedenen Hämophiliezentren der Schweiz bei der Mobilität der jungen Patienten für die Behandlung sehr hilfreich. Interessant wären sicher auch Angaben zum Gelenkstatus und zu orthopädischen Operationen vor allem über die verschiedenen Generationen. Das wurde aber als zu aufwendig beurteilt und deshalb soll zumindest vorläufig darauf verzichtet werden. PD Dr. N. von der Weid hat die Daten für das jährliche Baxter Symposium im November zusammengestellt, und da er für eine Teilnahme verhindert war, habe ich die Präsentation seiner Daten übernommen.

Schweizer Behandlungszentren

2008 wurde neu das Erwachsenenzentrum St. Gallen als Hämophiliezentrum anerkannt mit Herr PD W. Korte als Zentrumsleiter.

Fortbildungen

An der 1. AeK Sitzung wurde von Dr. O. Walter, Octapharma das neu registrierte von Willebrandprodukt Wilate® vorgestellt, in der 2. AeK Sitzung diskutierten Dr. K. Peter und Dr. B. Brand die Behandlung von Afibrinogenämie Patienten.

Basler Fond

Unverändert gibt es wenige Gesuche für den Basler Fond. Es konnte das Überbrückungsdarlehen der SHG für Schulgeldkosten eines Jugendlichen übernommen werden und damit die Familie definitiv entlastet werden. Leider hält das unfreundliche Klima bei den Aktien an, so dass weitere Kursverluste in Kauf genommen werden mussten. Ohne dringenden Bedarf für Bargeld wurde anhand der anhaltend schlechten Kurse aber geraten, besser mit einem Verkauf der Aktien zuzuwarten. Das Bargeld wurde zu Postfinance transferiert, wo deutlich bessere Zinsbedingungen vorliegen.

Center Twinning WFH Zürich-Asmara

Im 2008 konnte ich im Januar an einem Patiententreffen mit «vollen» Händen nach Eritrea reisen und rund 75'000 IE Faktor VIII und 15'000 Faktor IX aus den Spenden, insbesondere vom Benefizkonzert in Bern, aber auch Einzelspenden und Direktbeträgen von Pharmafirmen mitbringen. 45 Patienten und Angehörige nahmen am Workshop teil. Im Oktober konnte ich zusammen mit einer Laborantin vom Universitätsspital Zürich im National Health Laboratory zuerst einen theoretischen Workshop und später praktische Schulungen für die Diagnostik von Hämophilie durchführen.

Gerinnungsprodukte

Der Verbrauch an Gerinnungsprodukten ist erwartungsgemäss nach dem leichten Einbruch im 2007 wieder angestiegen und dem internationalen Trend entsprechend kam es zu einer weiteren Verschiebung zugunsten der rekombinanten Produkte, aktuell 75% beim Faktor VIII. Hingegen stieg der Anteil rekombinanter Faktor IX nur wenig auf 14%. Mit einem pro Kopfverbrauch von 4.25 liegt die Schweiz immer noch im Mittelfeld Europas und nicht bei den Spitzenverbrauchern.

Umstellung von Einzelsponsoring zum generellen Pool-sponsoring

Die europaweit einmalige Situation der Direktbelieferung der Patienten mit Gerinnungspräparaten führt zu direkten Patientenkontakten. Damit diese optimal geregelt sind, ent-

schloss man sich insbesondere bezüglich Stechkurse, welche einen direkten und relativ engen Kontakt zwischen Firma und Patienten ergab, vom bisherigen direkten Sponsoring dieser Anlässe durch eine Firma abzukommen. Dies insbesondere mit dem Blick zu den gesetzlichen Vorgaben und der Überzeugung, dass die Direktbelieferung Vorteile bietet, die nicht gefährdet werden sollte. Nach ausführlichen Vorbesprechungen in der AeK fand im Sommer mit dem Präsidenten der SHG, einzelnen Vertreter des Vorstandes und des Ausschusses ein Gespräch mit allen bisherigen und interessierten Pharmafirmen Vertretern statt. Aufgrund dieser Diskussionsrunde konnte ein neues Reglement erarbeitet und verabschiedet werden. Die Firmen zahlen nun gemäss einem Jahresbudget, das alle Patienten-Aktivitäten der SHG und der Geschäftsstelle umfasst einen jährlich zu vereinbarenden Beitrag. Trotz teilweiser Befürchtungen gelang es, die Gesamtsumme für das Wunschbudget ohne Einschränkungen umzusetzen. Beim ersten Mal war der Aufwand der Verhandlungen noch hoch, was sich aber in Zukunft und bei positiven Erfahrungen mit diesem Modell sicher einspielen wird.

Veranstaltungen

Kongresse für Ärzte

2008 fand kein grösserer Anlass zur Hämophilie in der Schweiz statt. Die ärztlichen Mitglieder nahmen an verschiedenen internationalen Anlässen wie GTH, WFH und ASH teil.

Anlässe für SHG Mitglieder

Das SHG Wochenende vom 17./18.Mai in Hertenstein zu den Themen Abenteuer, Operation, Versicherungsfragen, Partnerinnen eines Hämophilien und Watercise war ein voller Erfolg. Prof. G. Marbet sowie verschiedene Patienten (C.Wyer, H. Vetterli, R. Fürstenberger, H. Muffler) haben zum Gelingen beigetragen. Auch die Zürcher Herbsttagung zum zweiten Mal im Sihcity mit dem Thema «Hämophilie-Stolperstein zum Erwachsenwerden» stiess auf grosses Interesse.

Ausblick

Laufende Projekte

Patientenumfrage. Erstmals hat zur Qualitätsbeurteilung eine Umfrage bei den im Register eingetragenen Patienten stattgefunden. Die Auswertung erfolgte durch Frau Dr. E. Meili, als ausgewiesene Expertin äusserst sorgfältig, kompetent und teilweise mit detektivischem Spürsinn. Insgesamt wurden 370 Patienten angeschrieben, leider war der Rücklauf für eine so langjährig betreute Gruppe von Patienten eher unter den Erwartungen und es konnten nur 153 Fragebögen ausgewertet werden. Es gab auch verschiedene Fragen, die von den Patienten nicht richtig verstanden wurden und der Aufwand erwies sich als sehr hoch. Diese beiden Aspekte müssen sicher bei zukünftigen Umfragen berücksichtigt werden. Insgesamt zeigt sich ein ziemlich konstantes zufriedenes Bild, wobei die Referenzzentren gegenüber den Hämophiliezentren leicht besser abschnitten. Verbesserungswürdig ist insbesondere die Notfallbehandlung und auch der Informationsbedarf scheint nicht den Erwartungen zu entsprechen. Für die Zentren ergaben sich wichtige Informationen zum Verbesserungspotential.

Dank

Selbstverständlich möchte ich allen Kolleginnen und Kollegen des Ausschuss, der AeK, dem Präsidenten und dem Vorstand für die tatkräftige Unterstützung und das Vertrauen danken, das ich auch in meinem zweiten Präsidentenjahr erleben durfte. Die Veränderungen des Sponsorings erforderten das Finden von gemeinsamen Zielen und Interessen. Mein Dank geht auch an die Präparatehersteller, wo wir weiterhin auf eine grosszügige Unterstützung unserer Patientenorganisation und den Patienten-Projekten zählen dürfen. Für viele kleine und grössere Fragen im Alltag bin ich unverändert auf den Erfahrungsschatz von Agnes Hausheer angewiesen. Ich möchte ihr für ihre Geduld mit mir und die stets speditive und unkomplizierte Unterstützung danken.

Compte rendu de la présidente de la Commission médicale

Commission médicale (COM) et comité de la COM

Membres sortants, membres entrants

Comme d'habitude, nous avons eu deux séances à organiser pour la COM et le comité de la COM. En mai, nous avons eu le plaisir d'accueillir un nouveau membre : Madame Prof. Anne Angelillo-Scherrer. A la réunion de novembre, Prof. G. Marbet de Bâle a annoncé son départ à la retraite et donc sa démission du comité de la COM. PD D. Tsakiris que la plupart connaissent comme une personne compétente a pris la succession du Prof. Marbet au centre de référence de Bâle. J'aimerais remercier ici personnellement et au nom du Comité de l'A. S. H. le Prof. Marbet pour son engagement de longues années en faveur des hémophiles. D'un naturel souvent calme, silencieux et modeste, il n'en a pas moins été très efficace et d'une grande compétence. Je lui adresse tous mes vœux de bonne continuation dans sa nouvelle phase de vie et le remercie du fond du cœur.

Projet de technologie génétique

L'année 2007 a enregistré l'envoi de 70 échantillons pour les analyses génétiques. 68 analyses ont été effectuées. En raison de la demande importante qui a fait suite à cette première volée, nous avons pu, en accord avec notre spon-

sor, l'entreprise Baxter, et le Prof. Oldenburg de Bonn, prolonger la recherche jusqu'à la fin novembre 2008. 59 échantillons supplémentaires ont pu être envoyés, pour lesquels nous attendons encore les résultats.

Registre de l'hémophilie

Nouvellement responsable du Registre, PD N. von der Weid a, lors de la réunion d'automne, soumis quelques propositions visant à élargir et à compléter le Registre. Nous nous sommes entendus sur différents compléments : à savoir, l'enregistrement des troubles congénitaux de la fonction des thrombocytes (thrombasthénie de Glanzmann, syndrome de Bernard-Soulier) ainsi que les carences en facteur survenant plus rarement. En outre, les analyses de mutations doivent être enregistrées dans le Registre pour tous les hémophiles. Il va de soi que ces données exigent l'accord écrit préalable du centre de traitement, que cela concerne des patients déjà enregistrés ou de nouveaux patients. De nombreux médecins ont estimé que l'enregistrement de données relatives à des infections comme le VIH et le VHC, données toujours réclamées, par exemple, par la « Global Survey » de la World Federation of Hemophilia, était problématique en l'absence de toute anonymisation complète du Registre. Par ailleurs, c'est justement la possibilité d'obtenir des données dans différents centres d'hémophilie en Suisse qui est très précieuse pour le traitement, compte tenu de la mobilité des jeunes patients. Il serait certainement aussi intéressant d'enregistrer des données relatives aux articulations et aux opérations orthopédiques à travers les différentes générations. Cette dernière proposition a été considérée comme liée à un trop grand travail. On a donc décidé d'y renoncer actuellement. PD Dr. N. von der Weid a réuni les données pour le symposium annuel de Baxter ayant lieu en novembre. Comme il était dans l'impossibilité d'y participer, j'ai eu la charge d'aller présenter ses données à ce symposium.

Centres suisses de traitement de l'hémophilie

En 2008, un nouveau centre pour adultes a été reconnu à Saint-Gall comme centre d'hémophilie. Monsieur PD W. Korte en assure la direction.

Perfectionnement

Lors de la 1ère réunion de la COM, Dr. O. Walter Octapharma a présenté le nouveau produit von Willebrand enregistré, Wilate®. Et, lors de la 2e réunion de la COM, Dr. K. Peter et Dr. B. Brand ont discuté du traitement des patients atteints d'afibrinogénémie.

Fonds Bâlois

Comme d'habitude, peu de demandes ont été adressées au Fonds Bâlois. Il a été possible de prendre en charge le prêt transitoire effectué par l'A. S. H pour couvrir les frais de scolarité d'un jeune et ainsi décharger définitivement la famille. Le cours actuel des actions nous a malheureusement imposé le désagrément de certaines pertes. En l'absence de tout besoin urgent en liquidités, il nous a été recommandé d'attendre une opportunité de vente d'actions. Les liquidités ont été transférées sur le compte postal où les conditions d'intérêt sont nettement plus avantageuses.

Centre de jumelage Zurich - Asmara de la WFH

En janvier 2008, j'ai pu me rendre les « mains pleines » à une réunion de patients en Erythrée: j'apportais environ 75 000 UI de facteur VIII et 15 000 UI de facteur IX que nous avaient valu des dons provenant d'origines diverses: concert

de bienfaisance qui avait eu lieu à Berne, donateurs ponctuels et contributions directes d'entreprises pharmaceutiques. 45 patients accompagnés de leurs familles participaient à l'atelier. En octobre, je suis retournée en Erythrée pour animer, en collaboration avec une laborantine du CHU de Zurich travaillant au National Health Laboratory, un atelier théorique et, dans un deuxième temps, une formation pratique visant le diagnostic de l'hémophilie.

Produits de coagulation

Conformément à nos attentes, la consommation de produits coagulants est, après une légère baisse enregistrée en 2007, remontée. Suivant une certaine mode internationale, la tendance à consommer de préférence des produits recombinants a continué à se développer (actuellement 75% du facteur VIII vendu sur le marché). En revanche, le taux de produits recombinants de facteur IX n'a augmenté que de 14 %. Avec une consommation par tête de 4,25, la Suisse se maintient au niveau de la moyenne européenne. Elle ne se situe pas parmi les plus grands consommateurs.

Passage du parrainage individuel à un parrainage collectif
La situation au niveau européen est telle que les produits de coagulation sont livrés directement aux patients, ce qui conduit à des contacts directs avec ces derniers. Pour une optimisation de la réglementation, on a décidé, en particulier en ce qui concerne les cours de piqûres qui avaient entraîné un contact direct étroit entre l'entreprise et les patients, de renoncer au parrainage direct de telles manifestations par une entreprise. Ceci, en raison notamment des prescriptions légales et de la conviction qu'une livraison directe offre des avantages auxquels il ne faut surtout pas nuire. Après des discussions préliminaires au sein de la COM, on a organisé en été, avec le Président de l'A. S. H., quelques représentants du Comité et du comité de la COM, une rencontre avec tous les représentants intéressés des entreprises pharmaceutiques qui avaient jusqu'à présent participé à des actions de parrainage. Cette rencontre a débouché sur l'élaboration et la votation d'un nouveau règlement. Sur la base d'un budget annuel, les entreprises versent une contribution annuelle fixée, laquelle couvre le parrainage nécessaire de l'ensemble des activités organisées par l'A. S. H. . En dépit de certaines craintes, on a réussi à appliquer sans limitation la somme globale au budget désiré. A cette première rencontre, les négociations ont entraîné de longues discussions. Mais à l'avenir, et forts d'expériences positives, ce modèle nous permettra certainement de découvrir de nombreux avantages.

Manifestations

Congrès pour médecins

En ce qui concerne l'hémophilie, 2008 n'a pas donné lieu à

des manifestations importantes en Suisse. Les membres du corps médical ont participé à diverses manifestations internationales : GTH, WFH et ASH.

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

Le week-end de l'A. S. H. des 17 et 18 mai organisé à Hertenstein sur les thèmes 1) Aventure opération, 2) Questions d'assurance, 3) Partenaires d'hommes hémophiles, 4) Watercise, a été un succès complet. Prof. G. Marbet ainsi que divers patients (C. Wyer, H. Vetterli, R. Fürstenberger, H. Muffler) ont contribué à la réussite de cette manifestation. La Journée d'automne menée pour la deuxième fois à Sihlcity a aussi éveillé un grand intérêt. Elle portait cette année sur le thème : « L'hémophilie, un handicap pour devenir adulte ».

Perspectives

Projets en cours

Enquête auprès des patients. Pour la première fois, on a mené une enquête auprès des patients répertoriés dans le registre, visant une estimation de la qualité. L'exploitation des données a été effectuée par Madame Dr. E. Meili qui a pour réputation d'être une experte en la matière, particulièrement minutieuse, compétente et douée en partie d'une intuition digne de détective. Le questionnaire a été envoyé à 370 patients. En considération du fait qu'il s'agissait d'un groupe de longue date, nous avons été déçus par le retour des questionnaires : l'évaluation n'a pu porter que sur 153 exemplaires. Certaines questions n'ont pas été bien comprises par les patients, ce qui a entraîné un travail d'exploitation considérable. Il va de soi qu'à l'avenir, il faudra tenir compte de ces deux points. D'une manière générale, il se dégage une satisfaction constante, compte tenu du

fait que les centres de référence jouissent d'une meilleure image que les centres de traitement de l'hémophilie. On considère que le traitement d'urgence doit être amélioré. Quant au besoin d'information, il ne semble pas répondre à la demande. Il a été possible de communiquer aux centres des informations importantes relatives aux potentialités d'amélioration.

Remerciements

Je désire adresser mes plus vifs remerciements à toutes les collègues et à tous les collègues du comité de la COM et de la COM, au Président et au Comité de l'A. S. H. pour leur soutien énergique et la confiance qu'ils ont bien voulu m'accorder dans ma deuxième année de fonction. Les modifications dans le parrainage ont exigé que nous nous entendions sur des objectifs et des intérêts communs. Mes remerciements vont également aux fabricants de préparations : notre organisation de patients peut continuer à compter sur leur soutien généreux, y compris dans la réalisation de projets destinés aux patients. Pour de nombreuses petites et grandes questions de la vie quotidienne, je continue à bénéficier du trésor d'expériences d'Agnes Hausheer. Je la remercie vivement de sa patience ainsi que de son soutien toujours rapide et dépourvu de toute complication.

Liebe Mitglieder und Gönner, liebe Leserinnen und Leser

Agnes Hausheer
Geschäftsstelle

Jahresberichte sind nicht unbedingt mein Favorit. Ich bin gewohnt, die täglichen Dinge anzugehen und vorwärts zu schauen und doch ist es wichtig, Bilanz zu ziehen, sich der Frage zu stellen, haben wir erreicht, was wir uns vorgenommen haben.

So ist mir bewusst geworden, wie lange ich bereits für die SHG arbeite. Mein Einstieg damals war überschattet durch den Tod von Ursi Fries, unserer Präsidentin, was einen Wechsel im Präsidium und eine Strukturanpassung zur Folge hatte, und für mich eine echte Herausforderung war.

Heute – 10 Jahre später, stehen wir wieder vor einem Wechsel im Präsidium und zwei weiteren Vorstandsmitgliedern. Die Karten werden neu gemischt. Der Vorstand hat sich dieser Aufgabe angenommen und bereits Anfangs Jahr mit den Kandidaten in einem Workshop die Ressorts neu verteilt.

Der Stand der Mitglieder ist über die Jahre praktisch unverändert, Eintritte/Austritte halten sich die Waage. Verbunden mit dem neuen Beitragssystem des BSV Leistungsvertrag mit Agile ist vor allem der administrative Aufwand gestie-

gen. Von meinen total 1344 Stunden im vergangenen Jahr, habe ich 663 für Geschäftsführung, Verwaltung, Organe, 71 für Blockkurse, 122 für Tageskurse, 13 für Öffentlichkeitsarbeit, 125 für Medien und Publikationen und 350 für die Basisleistung zur Förderung der Selbsthilfe geleistet.

Nicht eingerechnet sind die vielen ehrenamtlich geleisteten Stunden der Vorstandsmitglieder und Freiwilligen, ohne die ein Jahresprogramm in dieser Form schlicht undenkbar wäre.

Seit Jahren können wir von gleichbleibenden, günstigen Stundenansätzen profitieren, was die Honorare für Übersetzung und Gestaltung des Bulletins betrifft und von grossen Betriebsbeiträgen und Spenden der Präparatehersteller und Gönner. Wir schätzen das sehr und sind dankbar dafür. Im 2008 sind folgende Spenden eingegangen:

Spenden

- Kalenderaktion 2008 GAP WFH	Fr. 4'645.-
- Spenden Libanon	Fr. 1'300.-
- Spenden Eritrea	Fr. 2'000.-
- Aktion «Denk an mich»	Fr. 3'971.25
- Solidaritätsfonds Twannberg	Fr. 1'766.-
- Ernst Göhner Stiftung	Fr. 1'000.-
- Familie Sutter de Vries	Fr. 425.-
- Frau Dr. Ute Braun	Fr. 425.-
- Herr U. Schlaepfer	Fr. 400.-
- Zum Gedenken an: Fritz Zesiger	Fr. 1'429.50

Danke auch für jeden aufgerundeten Jahresbeitrag und für Ihr Verständnis, dass Spenden namentlich hier erst ab 200.- Franken erwähnt werden.

Betriebsbeiträge

- Bayer (Schweiz) AG	Fr. 18'000.-
- Baxter AG	Fr. 18'000.-
- CSL Behring AG	Fr. 18'000.-
- Novo Nordisk Pharma AG	Fr. 6'000.-
- Wyeth Pharmaceutical AG	Fr. 6'000.-

Workshop Hertenstein

- CSL Behring AG	Fr. 2'000.-
- Bayer (Schweiz) AG	Fr. 3'000.-
- Baxter AG	Fr. 3'000.-
- Novo Nordisk Pharma AG	Fr. 2'500.-
- Wyeth Pharmaceutical AG	Fr. 1'500.-

Dem Bulletin Nr. 116 lag eine gelbe Liste bei mit allem, was auf der Geschäftsstelle erhältlich ist, wie Substitutionskalender, Travelguides, Notfallkarten, Rucksäcke, Kühlboxen, Staubbinden, Bücher, Sitz- und Gehhilfen, die uns von unseren Präparateherstellern zur Verfügung gestellt werden. Diese Liste finden Sie auch auf unsere Homepage www.shg.ch. Bitte melden Sie sich frühzeitig, wenn Sie für Ihren Urlaub eine Kühlbox ausleihen möchten.

Besuchen Sie unsere Homepage www.shg.ch, sie wurde überarbeitet, neu strukturiert, einfacher und übersichtlicher. Es steht Ihnen neu ein Mitgliederforum zum Informationsaustausch zur Verfügung.

Solidaritätsfonds

Gesuche sind an die Geschäftsstelle zu richten. 2008 wurden keine Gesuche gestellt. Per 31.12.2008 beträgt das Kapital noch 71'702.35 Franken.

HIV-Notfallfonds

Ein kurzfristiges Darlehen über 13000.- Franken wurde bewilligt. Das Vermögen, verwaltet durch Rechtsanwalt Dr. K. Meier weist einen Stand aus von 50'367.65 Franken per 31.12.2008. Gesuche sind zu stellen an: Dr. K. Meier, Langstrasse 4. 8004 Zürich, Tel 043 322 09 90.

Jahresrechnung 2008

Die Jahresrechnung schliesst mit einem kleinen Gewinn von 792.29 Franken, welcher auf die neue Rechnung übertragen wird.

Mutationen

Herzlich willkommen heissen wir unsere neuen Mitglieder, die Familien Akiki, Bosman, Do Vale, Helle, Lepore, Martinez, Oulaidi Mostert, Pereira, Schwab und Veit, sowie Frau D. Klopfenstein, E. Köhli, V. Leclair und Herr B. Küttel
Austritte: K. Schenk, M. Bichsel. Besten Dank für die langjährige Mitgliedschaft.

Wir Gedenken unseres verstorbenen Mitgliedes:
Fritz Zesiger, Merzligen

Den Angehörigen entbieten wir unsere aufrichtige Anteilnahme.

Ein herzliches Danke an Alle, die im vergangenen Jahr mit Rat und Tat, ideell oder finanziell zum guten Gelingen beigetragen haben. Ich freue mich auf ein weiteres Jahr mit Ihnen und mit neuen Herausforderungen.

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

Les comptes rendus ne sont pas mon point fort. Je suis plutôt une femme de la vie quotidienne, habituée à regarder devant moi. Il n'en reste pas moins que les bilans ont leur raison d'être. C'est important de s'interroger sur ce que l'on a fait, ce que l'on a atteint par rapport aux objectifs que l'on s'était donnés.

C'est ainsi que j'ai pris conscience que cela faisait déjà longtemps que je travaillais pour l'A. S. H.. Mon entrée à l'A. S. H. avait été assombrie par la mort d'Ursi Fries, notre Présidente. Un changement au niveau de la présidence avait eu pour conséquence un ajustement des structures. Pour moi, le défi avait été considérable.

Aujourd'hui, 10 ans plus tard, nous sommes de nouveau face à un changement de présidence. Deux autres membres du Comité vont également être remplacés. La done va être nouvelle. Le Comité a accepté cette tâche et déjà réparti les différents domaines de responsabilités à l'occasion d'un atelier avec les candidats début janvier.

Pour ce qui est de nos membres, il n'y a pratiquement pas eu de changements au fil des années. On constate un

équilibre entre les adhésions et les démissions. En considération du nouveau système de cotisation résultant du contrat de prestations de l'OFAS avec AGILE, c'est surtout le travail administratif qui a augmenté. Si je décompte le total de mes heures investies pour l'A. S. H. l'année passée, sur 1344 heures, 663 ont été consacrées à la gestion, à l'administration et aux organes, 71 aux cours compacts, 122 aux cours d'une journée, 13 au travail de publicité, 125 aux masses médias et aux publications et 350 aux prestations de base, en vue d'encourager l'entraide. Ne sont pas prises en compte dans ces chiffres les nombreuses heures bénévoles fournies par les membres du Comité, sans lesquelles un programme annuel sous cette forme serait impensable. Cela fait des années que nous pouvons profiter du même tarif intéressant en ce qui concerne les honoraires de traduction et de mise en page du bulletin, et que nous bénéficions de contributions d'entreprises généreuses et de dons importants de la part des fabricants de préparations et de divers donateurs et donatrices. Nous avons conscience de l'immense valeur d'un tel soutien et en sommes reconnaissants. En 2008, l'A. S. H. a bénéficié des dons suivants :

Dons

Action calendrier 2008 GAP WFH	Fr.	4'645.-
Dons au bénéfice du Liban	Fr.	1'300.-
Dons au bénéfice de l'Erythrée	Fr.	2'000.-
Action « Pense à moi »	Fr.	3'971.25
Fonds de solidarité Twannberg	Fr.	1'766.-
Fondation Ernst Göhner Stiftung	Fr.	1'000.-
Famille Sutter de Vries	Fr.	425.-
Madame Dr. Ute Braun	Fr.	425.-
Monsieur u. Schlaepfer	Fr.	400.-
En souvenir de : Fritz Zesiger	Fr.	1'429.50

Merci aussi à tous les membres qui ont arrondi leur cotisation de membre avantagement pour nous. Merci aussi de leur compréhension s'ils ne voient citées ici que les sommes supérieures à Fr. 200.- .

Contributions d'entreprises

Bayer (Suisse) SA	Fr.	18'000.-
Baxter SA	Fr.	18'000.-
CSL Behring SA	Fr.	18'000.-
Novo Nordisk Pharma SA	Fr.	6'000.-
Wyeth Pharmaceutical SA	Fr.	6'000.-

Atelier Hertenstein

CSL Behring SA	Fr.	2'000.-
Bayer (Suisse) SA	Fr.	3'000.-
Baxter SA	Fr.	3'000.-
Novo Nordisk Pharma SA	Fr.	2'500.-
Wyeth Pharmaceutical SA	Fr.	1'500.-

Une liste jaune était jointe au bulletin n° 116. Cette liste présentait tout ce qu'il était possible d'obtenir au Siège social : calendriers de substitution, guides de voyage, cartes d'urgence, sacs à dos, boîtes réfrigérantes, garrots, livres, béquilles et sièges de pause. Tous ces articles sont mis à notre disposition par les fabricants de préparations. Vous pouvez aussi consulter cette liste sur notre

page d'accueil www.shg.ch. Si vous désirez emprunter une boîte réfrigérante pour vos vacances, n'oubliez pas de nous le faire savoir suffisamment à l'avance.

N'hésitez pas à nous rendre visite sur notre page d'accueil www.shg.ch. Nous avons mis à jour les données : nouvelle structuration, simplification et impression d'ensemble immédiate. Un forum de discussion a été ouvert pour les membres, afin de favoriser les échanges d'expériences.

Fonds de solidarité

Toute requête est à adresser au Siège social. Nous n'avons pas reçu de demande en 2008. Au 31 décembre 2008, le capital du Fonds s'élevait encore à Fr. 71'702.35

Fonds d'urgence VIH

Un prêt à moins d'un an de Fr. 13 000.- a été accordé. Le capital administré par l'avocat Dr. K. Meier s'élevait à Fr. 50 367.65 au 31. 12. 2008.

Toute requête est à adresser à Dr. K. Meier, Langstrasse 4, 8004 Zurich. Tél. : 043 322 09 90.

Comptabilité d'exercice pour l'année 2008

Pour l'année 2008, la comptabilité d'exercice a été clôturée par un petit bénéfice de Fr. 792.29, montant reporté sur le nouvel exercice.

Mutations

Nous souhaitons une cordiale bienvenue à nos nouveaux membres : les familles Akiki, Bosman, Do Vale, Helle, Lepore, Martinez, Oulaidi Mostert, Pereira, Schwab et Veit. Nous avons également le plaisir d'accueillir Madame D. Klopfenstein, E. Köhli, V. Leclair et Monsieur B. Küttel.

Membres démissionnaires : K. Schenk, M. Bichsel que nous remercions de leur adhésion de longues années.

Nous évoquons la mémoire de Fritz Zesiger, Merzligen Membre décédé.

Nous adressons nos très sincères condoléances à sa famille.

Un grand merci à tous ! A tous ceux et à toutes celles qui au cours de l'année passée ont, par tous les moyens, contribué à atteindre nos objectifs. Merci de leurs idées ou de leur générosité financière. Je me réjouis d'une nouvelle année de collaboration avec vous, ainsi que des nouveaux défis qui nous seront lancés et que nous relèverons ensemble.

Finanzen

Abschluss per 31. Dezember 2008

Finances

Clôture du 31 décembre 2008

Bilanz *Bilan*

Aktiven <i>Actif</i>	Berichtsjahr <i>Année sous revue</i>	Vorjahr <i>Année passée</i>
Umlaufvermögen <i>Fonds de roulement</i>		
Liquide Mittel <i>Liquidités</i>	128'607.73	133'165.05
Festgelder, Wertschriften <i>Valeurs</i>	151'882.00	156'509.00
Forderungen gegenüber Dritten <i>Créances</i>	10'241.20	15'057.25
Aktive Rechnungsabgrenzung <i>Actifs non soldés</i> ..	2'614.25	392.65
Total Umlaufvermögen <i>Fond de roulement</i>	293'345.18	305'123.95
Anlagevermögen <i>Placements financiers</i>		
Drucker/Kopierer <i>Imprimeurs/photocopieuse</i>	2'800.00	3'500.00
Total Anlagevermögen <i>Placements financiers</i>	2'800.00	3'500.00
Total Aktiven <i>Actif</i>	296'145.18	308'623.95

Ferner bestehen Vermögenswerte im Baslerfonds per 31.12.08 im Betrag von Fr. 86'347.53 (Fr. 156'830.65 per 31.12.2007).

Au 31.12.2008, la fortune du Fonds Bâlois s'élevait à Fr. 86'347.53 (Fr. 156'830.65 au 31.12.2007).

Passiven *Passif*

	Berichtsjahr <i>Année sous revue</i>	Vorjahr <i>Année passée</i>
Fremdkapital kurzfristig <i>Capital des Fonds à court terme</i>		
Kreditoren <i>Créanciers</i>	1'175.10	6'122.25
Rückstellungen <i>Provisions</i>	10'000.00	13'000.00
Passive Rechnungsabgrenzung <i>Passifs non soldés</i>	44'759.79	53'083.70
Total Fremdkapital kurzfristig	55'934.89	69'205.95
Fremdkapital langfristig <i>Capital des Fonds à long terme</i>		
Fondskapital <i>Capital de Fonds</i>	71'702.35	71'702.35
Total Fremdkapital langfristig	71'702.35	71'702.35
Eigenkapital <i>Capital propre</i>		
Kapital <i>Capital</i>	166'764.50	166'764.50
Gewinnvortrag <i>Report du bénéfice</i>	951.15	0-00
Gewinn/Verlust <i>Bénéfice/Perte</i>	792.29	951.15
Total Eigenkapital <i>Capital propre</i>	168'507.94	167'715.65
Total Passiven <i>Passif</i>	296'145.18	308'623.95

BERICHT DER RECHNUNGSREVISOREN

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

Als Rechnungsrevisoren haben wir die Jahresrechnung (Bilanz und Erfolgsrechnung) der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft für das am 31. Dezember 2008 abgeschlossene Geschäftsjahr geprüft.

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

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

Bei unserer Revision sind wir nicht auf Sachverhalte gestossen, aus denen wir schliessen müssten, dass die Jahresrechnung sowie der Antrag über die Verwendung des Bilanzgewinns nicht Gesetz und Statuten entsprechen.

Die Rechnungsrevisoren

Heinz Vetterli und Pavel Nemecek, Hinwil, 10. März 2009

Erfolgsrechnung *Compte d'exploitation*

Ertrag Produits	Berichtsjahr <i>Année sous revue</i>	Vorjahr <i>Année passée</i>	Budget <i>2009</i>
------------------------	---	--------------------------------	-----------------------

Ertrag *Produits*

Mitgliederbeiträge. <i>Cotisations des membres</i>	27'549.00	31'105.75	30'000.00
Beiträge BSV/IV <i>Contributions OFAS/AI</i> . . .	70'124.00	68'177.00	69'000.00
Einnahmen Tagungen <i>Recettes réunions</i> . . .	5'060.00	1'680.00	4'500.00
Einnahmen Lager <i>Recettes camps</i>	4'836.00	1'900.00	3'000.00
Spenden <i>Donations</i>	106'734.80	100'851.65	107'500.00
Spenden AeK <i>Donations AeK</i>	–	3'500.00	7'500.00
Total Ertrag <i>Produits</i>	214'303.80	207'154.40	221'500.00

Total Ertrag *Produits* 214'303.80 207'154.40

Aufwand Charges	Berichtsjahr <i>Année sous revue</i>	Vorjahr <i>Année passée</i>	Budget <i>2009</i>
------------------------	---	--------------------------------	-----------------------

Betriebsaufwand *Dépenses d'exploitation*

Öffentlichkeitsarbeit/Publicationen <i>Relations publiques/publications</i>	28'189.86	37'192.60	24'000.00
Tagungen <i>Congrès</i>	21'193.85	7'644.20	17'500.00
Lager <i>Camp</i>	21'278.10	11'942.15	13'000.00
Total Betriebsaufwand <i>Dépenses d'exploitation</i>	70'661.81	56'778.95	54'500.00

Personalaufwand *Frais de personnel*

Löhne und Honorare <i>Salaires et honoraires</i>	79'875.20	84'030.40	79'000.00
Sozialversicherungsaufwand. <i>Prestations sociales</i>	13'098.05	13'143.70	13'000.00
Übriger Personalaufwand <i>Divers personnel</i>	1'080.30	1'106.70	1'500.00
Total Personalaufwand <i>Frais de personnel</i>	94'053.55	98'280.80	93'500.00

Aufwand Charges	Berichtsjahr <i>Année sous revue</i>	Vorjahr <i>Année passée</i>	Budget <i>2009</i>
------------------------	---	--------------------------------	-----------------------

Sonstiger Betriebsaufwand *Frais d'exploitation*

Verwaltungsaufwand <i>Dépenses administratives</i>	17'821.35	20'051.20	18'500.00
Aufwand Verein <i>Dépense association</i>	19'055.13	18'259.60	35'500.00
Aufwand AeK <i>Dépense AeK</i>	12'063.20	13'267.80	19'500.00
Total Sonstiger Betriebsaufwand <i>Frais d'exploitation</i>	48'939.68	51'578.60	73'500.00

Total Aufwand *Charges* 216'511.51 206'203.25 221'500.00

Finanzerfolg *Résultat financier*

Finanzertrag <i>Produits financiers</i>	-2'298.20	1'285.80	
Finanzaufwand <i>Charges financières</i>	558.27	850.70	

**Total Finanzerfolg
*Résultat financier*** -2'856.47 435.10

Ausserordentlicher Ertrag *Production extraordinaires*

Auflösung Rückstellungen.	3'000.00	0.00	
Recettes extraordinaires			

**Total ausserordentlicher Erfolg
*Recettes extraordinaires hors exploitation*** 3'000.00 0.00

Gewinn/Verlust *Bénéfice/Perte* 792.29 951.15

RAPPORT DES VERIFICATEURS DES COMPTES

sur le contrôle restreint à l'Assemblée des membres de l'Association Suisse des Hémophiles, Zurich

En notre qualité des vérificateurs des comptes, nous avons contrôlé les comptes annuels (bilan et compte d'exploitation) de l'Association Suisse des Hémophiles pour l'exercice arrêté au 31 décembre 2008.

La responsabilité de l'établissement des comptes annuels incombe au Comité alors que notre mission consiste à contrôler ces comptes. Nous attestons que nous remplissons les exigences légales d'agrément et d'indépendance.

Notre contrôle a été effectué selon la Norme suisse relative au contrôle restreint. Cette norme requiert de planifier et de réaliser le contrôle de manière telle que des anomalies significatives dans les comptes annuels puissent être constatées. Un contrôle restreint englobe principalement des auditions, des opérations de contrôle analytiques ainsi que des vérifications détaillées appropriées des documents disponibles dans l'entreprise contrôlée. En revanche, des vérifications des flux d'exploitation et du système de contrôle interne ainsi que des auditions et d'autres opérations de contrôle destinées à détecter des fraudes ne font pas partie de ce contrôle.

Lors de notre contrôle, nous n'avons pas rencontré d'élément nous permettant de conclure que les comptes annuels ainsi que la proposition concernant l'emploi du bénéfice ne sont pas conformes à la loi et aux statuts.

Les vérificateurs des comptes

Heinz Vetterli et Pavel Nemecek, Hinwil, 10 mars 2009

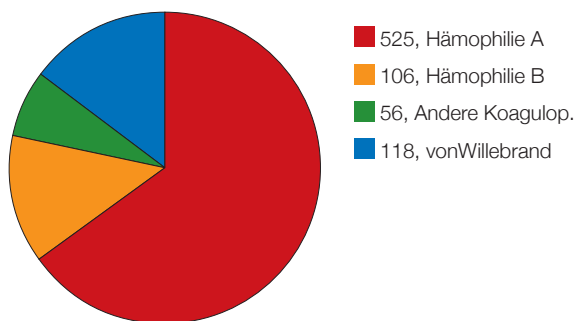
Bericht über das Hämophilie- register der ärztlichen Kommission

N. von der Weid,
M. Albisetti,
B. Brand

Ende September 2008 waren 856 Patienten (+2% im Vergleich zu 2007) mit angeborenen Gerinnungsstörungen im Register erfasst. 51 Patienten waren keinem Behandlungszentrum angeschlossen und wurden daher von der Auswertung ausgeschlossen. Die Abb. 1 zeigt die Aufteilung der 805 ausgewerteten Patienten nach Hämophilietyp.

Abb. 1 : Gerinnungspathologien

Total ausgewertete Datensätze: 805

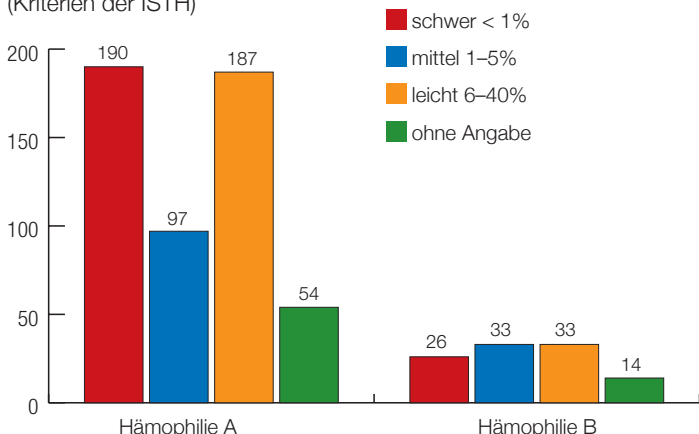


Der Schweregrad der Hämophilie wird nach ISTH Standard eingeteilt : Schwere Hämophilie A/B < 1%, mittelschwere 1-5%, leichte > 5%. Die Zahlen sind in Abb. 2 dargestellt. 39% der Patienten mit Typ A weisen eine schwere, 21% eine mittelschwere und 40% eine leichte Krankheitsform auf. Bei den Patienten mit Typ B sind alle drei Schweregrade etwa gleichmässig verteilt. Das Durchschnittsalter der im Register vermerkten Patienten (37 Jahre) ist in den letzten Jahren unverändert geblieben.

2008 wiesen 20 Patienten, davon 19 mit einer Hämophilie A und ein Patient mit einer Hämophilie B Hemmkörper auf. Dabei wird zwischen high responder (13 Patienten) und low

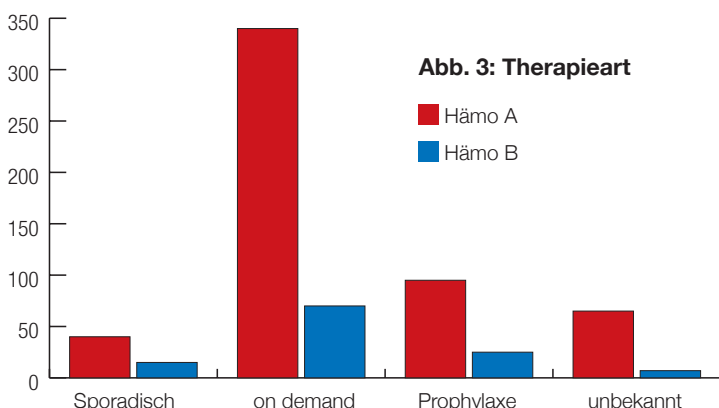
Abb. 2: Schweregrad der Hämophilie

(Kriterien der ISTH)



responder (7 Patienten) unterschieden. Diese Zahlen sind vermutlich nicht repräsentativ, da bei 95 Patienten die Angaben zu Hemmkörpern fehlten.

Die Abbildung 3 zeigt die Therapieart mit Gerinnungsfaktor VIII und IX in der Schweiz. In der Schweiz überwiegt ganz klar die Therapie on demand, d.h. eine Therapie bei einer akuten Blutung, sowohl bei der Hämophilie A als auch bei der Hämophilie B.



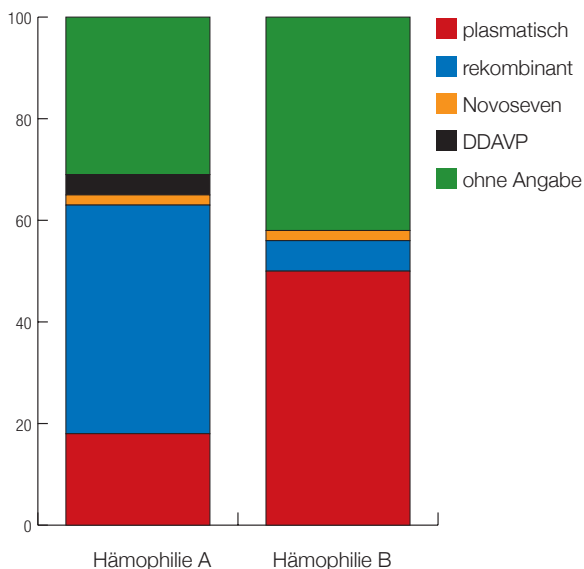
Prophylaxe ist allerdings die bevorzugte Therapieart für Kinder, wo sie ganz klar an erster Stelle kommt, sowohl in der Schweiz als auch im Ausland (keine Abbildung).

Todesfälle und ihre Ursachen sind ein wichtiges Kapitel im Register und auch für das Gesundheitswesen bedeutend. Blutungen sind noch immer eine Todesursache bei Menschen mit Hämophilie, dies selbst in einem Land wie der Schweiz, welches über alle nötigen Gerinnungspräparate verfügt. Im Jahr 2008 sind sechs Patienten gestorben : bei dreien war die Ursache Krebs, bei einem eine Hirnblutung, bei einem eine Lebererkrankung und einmal war die Todesursache unbekannt. Seit der Schaffung des Registers im Jahre 1996 sind 58 Patienten gestorben, davon 14 an den Folgen einer Blutung.

Abbildung 4 fasst die Präparatetypen zusammen, insbesondere die Verteilung zwischen plasmatischen (aus Blutspenden) und rekombinanten Produkten (genetisch hergestellt).

Dieses Kapitel wird leider von den Benutzern des Registers noch nicht genügend nachgeführt, da 30 (Hämophilie A) bis 40% (Hämophilie B) der Daten fehlen. Dennoch kann man sagen, dass rekombinante Produkte bei einer Hämophilie A klar an der Spitze stehen, bei der Hämophilie B verhält es sich genau umgekehrt. Dies hängt selbstverständlich mit der Verfügbarkeit der verschiedenen Präparate in der Schweiz zusammen und wird sich vermutlich mit der Einführung des neuen rekombinanten Faktor IX ändern. Insgesamt werden jedes Jahr in der Schweiz etwa 26.5 Mio Einheiten FVIII und 4 Mio Einheiten Faktor IX.

Abb. 4 : Präparatetyp



Das Register der Ärztlichen Kommission der SHG ist ebenfalls eine wichtige Qualitätskontrolle der Hämophilie-Behandlung und der Betreuung von Menschen mit Hämophilie in der Schweiz. Zurzeit haben 47 autorisierte Benutzer, alle Mitglieder der Ärztlichen Kommission, einen gesicherten Zugang zum elektronischen Online-Register. Die Administratoren des Registers kontrollieren den Zugang zu den Daten und stellen eine regelmässige Aktualisierung durch die Behandlungs- und Referenzzentren sicher. Am Ende jedes Jahres machen sie zudem eine vollständige Aktualisierung aller Daten, die in anonymisierter Form auf verschiedenen Kongressen sowie in medizinischen Publikationen oder in diesem Bulletin veröffentlicht werden. Die Ärztliche Kommission hat sich für die Anerkennung und die Akkreditierung der Behandlungszentren strenge Richtlinien auferlegt, die Einhaltung der Regeln des Registers ist ein zentrales Element für die Erneuerung dieser Akkreditierungen. Jedes Behandlungszentrum ist verpflichtet, mindestens einmal pro Jahr seine Patienten mit schwerer Hämophilie zu untersuchen und das Datum in das Register einzutragen. Diese Vorgehensweise garantiert den Patienten eine Betreuungsqualität, die sie in diesem Land erwarten können.

Die anonymisierten Daten des Registers haben schliesslich auch eine Bedeutung für die Aufsichtsbehörden des Gesundheitswesens sowie für die Pharmafirmen, welche den Verbrauch von Gerinnungsfaktoren planen und seine Entwicklung voraussehen müssen.

Le Registre de la Commission médicale de l'ASH – Rapport 08

Fin septembre 2008, le registre comptait 856 patients (+2% par rapport à 2007) avec des troubles congénitaux de la coagulation. 51 patients n'étaient rattachés à aucun centre et ont donc été exclus de l'évaluation ultérieure. La figure 1 montre la répartition de ces 805 patients selon la maladie de base.

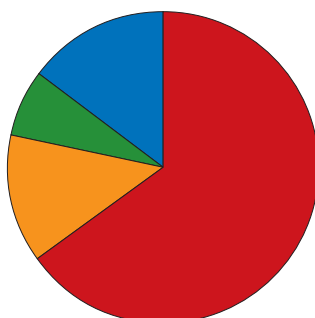


Figure 1: Types de coagulopathies

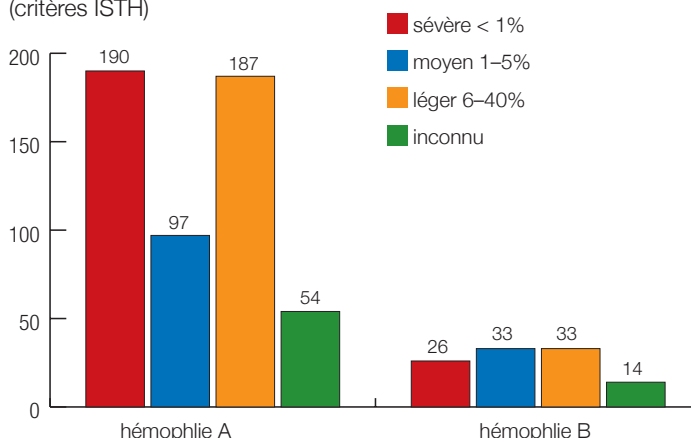
Total des données: 805

- 525, hémophilie A
- 106, hémophilie B
- 56, autres troubles
- 118, vonWillebrand

La sévérité de l'hémophilie est classée selon les critères de la Société Internationale pour la Recherche en Thrombose et Hémostase (ISTH) : hémophilie A/B sévère < 1%, modérée 1–5%, légère > 5%. Les chiffres se retrouvent dans la Figure 2. Pour l'hémophilie A, 39% des patients ont une forme sévère, 21% modérée et 40% légère ; dans l'hémophilie B les patients se répartissent en 3 tiers quasiment égaux. L'âge moyen (37 ans) des patients inscrits dans le registre est resté assez stable ces dernières années.

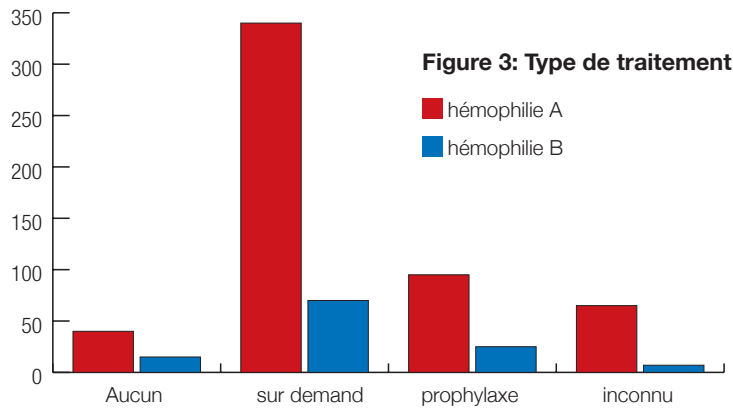
Figure 2: Sévérité de l'hémophilie

(critères ISTH)



En 2008, vingt patients, 19 souffrant d'hémophilie A et 1 B, présentaient un inhibiteur. Cet inhibiteur était de haut-grade chez 13 d'entre eux et de bas-grade chez les 7 autres. Ces chiffres ne sont probablement pas tout à fait représentatifs, car les données concernant la présence d'un inhibiteur manquaient chez 95 patients.

La Figure 3 montre le type de traitement avec les concentrés de facteurs VIII et IX en Suisse. Le traitement « à la demande », soit de façon ad-hoc lors d'une hémorragie aiguë, prédomine nettement, dans l'hémophilie A et de façon encore plus marquée la B.



La prophylaxie est toutefois la technique préférée en pédiatrie, où elle est clairement en tête, en Suisse comme à l'étranger (pas de graphique ici).

La mortalité et ses causes est un module important de notre Registre et très utile du point de vue Santé Publique. Il est important de noter que les hémorragies continuent à être une cause de décès des patients avec hémophilie, même dans un pays comme le nôtre disposant de tous les facteurs coagulants nécessaires ! Durant l'année 2008, 6 patients sont décédés : 3 de cancer, 1 d'hémorragie cérébrale, 1 de maladie du foie et 1 de cause inconnue. Globalement, depuis la création du Registre en 1996, 58 patients sont décédés dont 14 d'une hémorragie !

La Figure 4 résume les types de concentrés utilisés, en particulier la répartition entre facteurs d'origine plasmatique (préparés à partir des dons de sang) et recombinante (préparés par génie génétique).

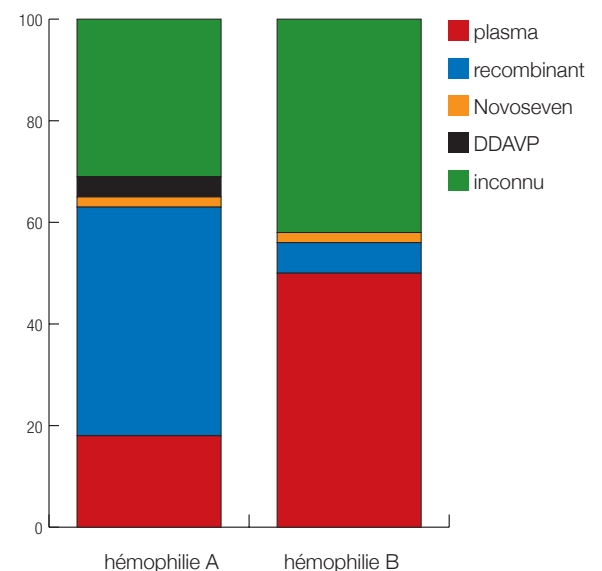
Il faut noter que ce module n'est malheureusement pas encore très bien utilisé et rempli par les utilisateurs du Registre puisque 30 (hémophilie A) à 40% (hémophilie B) des données sont manquantes !! Toutefois, on constate que les produits recombinants sont nettement en tête dans l'hémophilie A, l'inverse étant vrai pour l'hémophilie B. Ceci est évidemment lié à la disponibilité de ces différents produits sur le marché en Suisse et va probablement se modifier avec l'arrivée de nouveaux FIX recombinants. On consomme globalement chaque année en Suisse env. 26.5 Mio d'unités de FVIII et 4 Mio d'unités de FIX.

Le Registre de la CM de l'ASH est enfin un important instrument assurant le contrôle de qualité du traitement de l'hémophilie et de la prise en charge des personnes atteintes d'hémophilie en Suisse. Actuellement 47 utilisateurs autorisés, tous membres de la CM, ont un accès sécurisé au registre électronique sur le web. Les administrateurs du Registre contrôlent l'accès aux données, s'assurent de leur mise-à-jour régulière par les Centres de Traitement et de Référence et, à la fin de chaque année, effectuent un update complet des données pour les présenter, de façon anonymisée, dans différents congrès, publi-

cations médicales ou comme ici, dans le Bulletin. La CM s'est donnée des règles strictes pour la reconnaissance et l'accréditation des Centres d'hémophilie ; la compliance avec les règles du Registre représente un élément central pour le renouvellement de ces accréditations. L'obligation qu'à chaque Centre de contrôler au moins une fois par an ses hémophiles sévères et d'en inscrire la date dans le Registre assure aux patients la qualité de prise en charge qu'ils sont en droit d'attendre dans notre pays.

Les données anonymisées du Registre ont encore un intérêt pour les Autorités de surveillance de la Santé de notre pays ainsi que pour les firmes pharmaceutiques qui doivent pouvoir planifier à l'avance la consommation des facteurs coagulants et en prévoir l'évolution dans le temps.

Figure 4: Types de concentrés utilisés



GENialer Darwin – Die Gentage im Licht der Evolution

Unter diesem Motto finden dieses Jahr vom April bis Ende Juni die elften «Gentage» statt.

In den 90er Jahren ist in der Forschergemeinde die Erkenntnis gewachsen, dass der Austausch mit der Öffentlichkeit einen wesentlichen Teil ihrer Arbeit bildet. Vor diesem Hintergrund haben 1999 diverse Organisationen und Institute der Schweizer Forschung die «Tage der Genforschung» lanciert. Ziel ist, den Dialog über die Gentechnologie sowie die Entwicklungen der Biowissenschaften mit der Gesellschaft zu fördern und aktiv zu führen.

Im Zentrum der jährlich wiederkehrenden Veranstaltungen stehen die direkte Begegnung und das Gespräch zwischen Forschenden und der Bevölkerung. Neben der breiten Öffentlichkeit richten sich die «Gentage» auch an Lehrkräfte und Schüler sowie an die Medien.

Das Angebot der SHG: Workshop für Gymnasialklassen

Daten: nach Vereinbarung

Ort: Mittelschulen der Deutschschweiz, vorzugsweise Region Bern

Organisation: Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft SHG,

Dr. med. Daniel Lottaz, Leiter Labor Rheumatologie,

Klinische Immunologie und Allergologie, Inselspital Bern

Dorothee Schmid Bögli, Musikerin, Vorstandsmitglied SHG

Thema: Gentechnologie und Hämophilie – Neue Behandlungsmöglichkeiten der Bluterkrankheit

Die Schweizerische Hämophiliegesellschaft ist eine Selbsthilfeorganisation, die sich für Hämophile (so genannte Bluter), Betroffene mit anderen angeborenen Gerinnungsstörungen sowie deren Angehörige einsetzt. Die Hämophilie ist in der Genetik ein Paradebeispiel für die X-chromosomale Vererbung. Viele Leute wissen deshalb, dass die Krankheit existiert. Die meisten haben aber nur eine sehr vage (und meistens sehr dramatische) Vorstellung davon, was es heisst, mit einer Gerinnungsstörung zu leben. Die Gentechnik hat in den letzten Jahren die Behandlung der Hämophilie verändert. Anhand dieses konkreten Beispiels wird die Anwendung gentechnisch erzeugter Medikamente aufgezeigt.

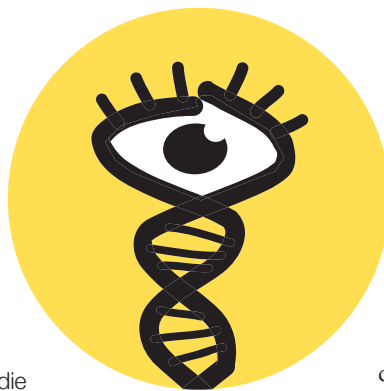
Angebot

Einführung ins Thema Bluterkrankheit • Kontakt mit Forschern und mit Betroffenen • Gruppenarbeiten (Erarbeitung eines Standpunktpapiers zu provokanten Thesen) • Präsentation der Standpunkte und Diskussion

Für Anmeldung und weitere Informationen wenden Sie sich bitte an:

Dr. Daniel Lottaz, Inselspital, 3010 Bern, Tel.: 031 632 12 78,

E-Mail: daniel.lottaz@insel.ch



Le GENie de Darwin – les Journées de génie génétique à la lumière de la théorie de l'évolution.

Telle sera la devise des 11e « Journées de génie génétique » qui auront lieu cette année du mois d'avril à la fin juin.

Dans les années 90, une idée a germé dans la pensée des chercheurs, à savoir que l'échange avec le public constituait une part essentielle de leur travail. C'est sur une telle base que diverses organisations et divers instituts de recherche en Suisse ont, en 1999, lancé les « Journées de génie génétique ». L'objectif étant de favoriser et de mener activement le dialogue avec la société sur la technologie génétique et le développement des biosciences. Une rencontre directe et un dialogue entre les chercheurs et la population est au centre de ces manifestations annuelles. Ces Journées de génie génétique ne sont pas seulement tout public, elles s'adressent aussi au corps enseignant, aux élèves ainsi qu'aux médias.

Offre de l'A. S. H. : atelier pour les classes de gymnase.

Dates : sur rendez-vous.

Lieu : écoles obligatoires de Suisse alémanique, de préférence de la région de Berne.

Organisation : Association Suisse des Hémophiles A. S. H.

Dr. Med Daniel Lottaz, directeur du Laboratoire de rhumatologie, clinique d'immunologie et d'allergologie, Hôpital de l'île de Berne, Dorothee Schmid Bögli, musicienne, membre du Comité de l'Association Suisse des Hémophiles.

Thème : Génie génétique et hémophilie – Nouvelles possibilités de traitement des maladies de coagulation.

L'Association Suisse des Hémophiles est une association d'entraide qui s'engage en faveur des hémophiles, de personnes concernées par d'autres troubles congénitaux de la coagulation et de leur parenté. En génétique, l'hémophilie est l'exemple par excellence à donner pour illustrer l'héritage du chromosome X. C'est la raison pour laquelle de nombreuses personnes savent que la maladie existe. Mais, ils n'en ont qu'une idée approximative (dramatisée dans la plupart des cas) et ne savent pas vraiment ce que cela signifie de vivre avec un trouble de la coagulation. Ces dernières années, le génie génétique a transformé le traitement de l'hémophilie. A l'appui de cet exemple concret, on montre l'utilisation de médicaments produits selon une technologie génétique.

Offre

Introduction au thème de la maladie de coagulation * Contact avec des savants et des personnes concernées * Travaux en groupes (élaboration d'une feuille de points de vue sur des thèses provocantes) * Présentation des points de vue et discussion.

Inscription et plusieurs Informations: Dr. Daniel Lottaz, Inselspital, 3010 Bern. Tél. : 031 632 12 78e-mail : daniel.lottaz@insel.ch

Herbsttagung 2008

Schule und Hämophilie

B. Brand und M. Schmutge

Heute gilt für alle Adoleszenten mit oder ohne Hämophilie, dass sie in einem „schwierigen“ Lebensabschnitt mit einer hohen Leistungsanforderung konfrontiert sind. Man liest immer mehr von Lernstörungen, ADHS (Hyperaktivitätssyndrom) und selbst in der Tagespresse ist Ritalin ein Thema. Diesem als schwierig einzustufenden Umfeld gegenüber stehen heute vermehrte Angebote der Förderungen von besonderen Begabungen, Umschulungsmöglichkeiten, Informationsangebote. Viele Hämophile haben Intelligenz-Ressourcen.

Schulergebnisse und Abschlüsse von Knaben mit schwerer Hämophilie A liegen jedoch unter den gemessenen und prognostizierten (IQ) Fähigkeiten. In einer Multicenter Studie mit dem Titel «Defining the Impact of Hemophilia: The Academic Achievement in Children with Hemophilia Study» in den USA haben Shapiro et al (Pediatrics 2001) 131 Knaben zwischen 6 und 12 J mit schwerer oder mittelschwerer Hämophilie, 2/3 davon auf Prophylaxe in der Primarschule auf Gesundheitszustand, psychische Erkrankungen, Lebensqualität, Tests für Rechnen, Lesen (Wechsler-Test) und soziale Aktivität untersucht. Sie fanden keinen Unterschied zwischen durchschnittlichen Schulleistungen bei Gesunden und bei Hämophilen und keine besseren Leistungen bei Schülern mit Prophylaxe. Hingegen waren je mehr Blutungen um so schlechter die Schulleistungen bei vermehrten Schulabwesenheiten (v.a. bei >10 Bltg / Jahr) und bei solchen mit vielen Blutungen trotz Prophylaxe eine deutliche Schulbehinderung nachzuweisen. Die Blutungshäufigkeit kann auch ein Indikator für Behinderungs- und Entmutigung bei Schulausbildung sein.

Daher wäre es spannend und wichtig sich Gedanken zu machen wie dieser Bildungsnachteil verhindert werden kann und der Hämophile seine Intelligenz Ressourcen in unserem Schulsystem optimal nutzen kann.

Berufswahl und Hämophilie

Die Frage der Berufswahl ist je nach Generation und der Möglichkeit einer Faktorenbehandlung und den Anfängen der Prophylaxe sicher unterschiedlich zu beantworten. Heute stehen viele unter einer Prophylaxe, haben nur wenig Blutungen durchgemacht, haben die Möglichkeit

Sport zu treiben und verspüren nur wenig körperliche Einschränkungen. Generell spielt natürlich auch der Schweregrad der Hämophilie eine Rolle und die meisten Aussagen treffen nur auf Personen mit mittelschwerer und schwerer Hämophilie zu.

Wir stellten uns die Frage: gibt es «unmögliche» Berufe? Wenn man an Extremberufe mit hoher Verletzungsgefahr wie Profi-Sportler, Stuntmen, Autorennfahrer, Bergführer denkt, dann sicher ja. Ausser die für alle leicht ersichtlichen Gefahren bei einem Beruf sind aber auch die hohen körperlichen Belastungen, insbesondere diejenigen, die sich erst über die Jahre bemerkbar machen mit zu berücksichtigen. Dies gilt besonders für Personen, die bereits ein oder mehrere sogenannte Target-Joints (Zielgelenk) haben. Ein Target Joint ist ein Gelenk, in dem mehr als 3 Blutungen pro halbes Jahr auftreten und Veränderungen im Sinne einer hämophilen Arthropathie eingetreten sind. Hier sind generell strenge körperliche Tätigkeit sei es auf Bau, Landwirtschaft, Gartenbau ungünstig, aber auch andere Berufe die langes Stehen ohne mögliche Pausen, Tragen von Lasten oder spezielle Körperpositionen (wie z.B. Plattenleger) mit sich bringen.

Es ist leicht vorstellbar, dass alle akademischen und künstlerischen Tätigkeiten, Aufgaben im pädagogischem Feld und Gesundheitswesen, Verkauf und EDV/ Informatik besser geeignet sind. Aber ein genaues und individuelles Abwägen ist in jedem Fall wichtig, weil auch solche auf den ersten Blick «unbelastende» Tätigkeiten für einen bestimmten Betroffenen doch zu einem Problem werden können.

Sehr wichtig ist die Information des Umfeldes, Mitarbeiter und Vorgesetzter. Auch bei Einschränkungen sollten die Interessen, Motivation und speziellen Talente einer Person miteinbezogen werden, weil man mit Freude am Beruf Belastungen besser durchhält.

Es ist früh zu überlegen, dass man eine Tätigkeit möglicherweise 40 und mehr Jahre ausüben wird und wie sich da vielleicht anfänglich nicht ersichtliche Probleme erst im Verlauf durch wiederholte Belastungen bemerkbar machen könnten.

Leider gibt es nicht so viele Daten wie es in der Realität aussieht. Eine der wohl grössten Untersuchungen umfasst eine holländische Kohorte von 1567 Patienten, die mehr oder weniger alle Hämophilen des Landes umfasst (Blood 2008; 111:1811, Iris Plug). 2001 wurden alle mittels Fragebogen angeschrieben und 1066 (70%) Antworten trafen ein. 721 Hämophile wurden in zwei Altersgruppen aufgeteilt: 16-30 Jahre: 184 (81% schwere H. Prophylaxe), 31-64 Jahre: 537 (53% schwere H. Prophylaxe) 6 Patienten wurden ausgeschlossen (keine Angabe zu Arbeit). Die Auswertung zeigte, dass schwere Hämophilie mehr in höheren Ausbildungsstufen und als Akademiker beschäftigt waren als in der allgemeinen Bevölkerung (Tabelle).

Anstellung	Schwere Hämophilie	Mittelschwere Hämophilie	Allgemeine Bevölkerung
angelernt	4	5	6
Niedrige Stufe	13	20	24
Mittlere Stufe	36	39	38
Hohe Stufe	29	25	21
Akademiker	12	7	9
unbekannt	5	3	2

Bei 36% (69/200) der schweren Hämophilen zwischen 31-64 J. wurde eine 80-100% Arbeitsunfähigkeit gefunden, verglichen mit 11% der Normalbevölkerung

Bei der jüngeren Gruppe (16-31J.) wurde mit 5% (4/79) verglichen mit 3% bei der allgemeinen Bevölkerung hingegen kein Unterschied gefunden.

Für die Schweiz existieren keine Auswertungen. In Zürich betreue ich nur wenige vollberentete, einige teilberentete Patienten. Ich habe den Eindruck, dass dank einer sehr hohen Adaptation an noch mögliche Tätigkeiten durch individuelle Lösungen sowie einigen Umschulungen die Arbeitsfähigkeit bei der Mehrheit erhalten blieb.

Schlussfolgerungen und Zusammenfassung

Es gibt kein Patentrezept für die Berufswahl und mit wenigen Ausnahmen ist nichts unmöglich, hingegen alles kann sich in der Praxis für einen einzelnen als ungünstig erweisen. Hämophile sollten sich deshalb besonders früh und sorgfältig mit der Berufswahl auseinandersetzen und alle ihre Interessen prüfen. Dadurch stehen ihnen mehr Möglichkeiten der Adaptation und eines passenden Schul-/Lehrabschlusses offen. Besonders wichtig sind vielfältige Informationen zu sammeln. Die Entscheidung bleibt sehr persönlich-individuell und es hilft, wenn der Betroffene und sein Umfeld möglichst offen die Wahl angeht.

Lesen Sie doch die Beiträge direkt Betroffener. Ich denke, dass ein Austausch unter Gleichaltrigen resp. wenigen Jahre älteren Betroffenen zB. im Forum der SHG auch lohnend sein könnte.

Die Rolle der IV-Berufsberatung

Cornelia Bachmann

Die Aufgabe der Invalidenversicherung besteht darin, Menschen zu unterstützen, welche aufgrund einer körperlichen, geistigen oder psychischen Einschränkung in ihrer Erwerbstätigkeit beeinträchtigt sind. Eine mögliche Form der Unterstützung durch die Invalidenversicherung ist die IV-Berufsberatung.

In der IV-Berufsberatung wird nach Lösungen gesucht, um Menschen mit einer Behinderung die (Re-)Integration in den Arbeitsmarkt zu ermöglichen. Grundsätzlich wird dabei zwischen zwei Gruppen von Versicherten unterschieden: Einerseits sind das junge Menschen, welche aus gesundheitlichen Gründen eine erste berufliche Ausbildung unter besonderen Bedingungen absolvieren müssen. Diese haben Anspruch auf Leistungen, welche unter dem Begriff «erstmalige

berufliche Ausbildung (ebA)» zusammengefasst sind. Auf der anderen Seite werden erwachsene Personen beraten und begleitet, welche bereits im Berufsleben stehen und nun aufgrund gesundheitlicher Probleme in ihrer Arbeitsfähigkeit eingeschränkt sind. Diese beantragen in der Regel Leistungen aus dem Bereich der «Umschulungsmassnahmen» bzw. der Massnahmen zur Arbeitsplatzhaltung.

Erstmalige berufliche Ausbildung

Alle Jugendlichen, auch Nichtbehinderte, müssen zum Zeitpunkt der Berufswahl ihre individuellen Voraussetzungen genau anschauen und überprüfen, ob sich diese mit ihren Berufswünschen vereinbaren lassen. Dabei sind sie auf die Unterstützung ihrer Eltern angewiesen. Wertvolle Hinweise in dieser Frage bietet beispielsweise die Website www.berufsberatung.ch, welche sehr umfassend über das breite Bildungsangebot in der Schweiz informiert. Hilfreich sind aber auch Gespräche zum Thema innerhalb der Familie. Dabei können Eltern ihren Kindern über die eigenen Erfahrungen bei der Berufswahl berichten und ihnen mit Feedbacks zu Stärken und Fähigkeiten bei der Entwicklung einer realistischen Selbsteinschätzung helfen.

Auch mit Hämophilie kann am gewöhnlichen Berufswahlunterricht teilgenommen werden. In der Regel besuchen die Lehrpersonen mit der ganzen Klasse das Berufsinformationszentrum (BIZ) und auch Schnupperlehren gehören zu diesem Informationsprozess.

Dabei ist es aber wichtig, dass das Kind selber gut über die Möglichkeiten und Grenzen der Hämophilie informiert ist und dieses Wissen so schon zu Beginn in den Berufswahlprozess einfließen lassen kann. Es handelt sich hierbei um einen langfristigen Prozess, weswegen auch darauf zu achten ist, welche Faktoren längerfristig Schädigungen zur Folge haben könnten.

Bei Unsicherheiten, ob eine Tätigkeit für einen von Hämophilie Betroffenen machbar und auch sinnvoll ist, kann ein Gespräch mit den Fachpersonen des Hämophiliezentrums weiterhelfen.

Die Invalidenversicherung erbringt bei Jugendlichen vor der ersten Berufswahl dann Geldleistungen, wenn zu diesem Zeitpunkt aufgrund bereits bestehender Einschränkung besondere Ausbildungsbedingungen nötig sind und dadurch deutlich höhere Ausbildungskosten von mind. CHF 400.-/Jahr entstehen. Sollte dies der Fall sein, empfiehlt sich eine frühzeitige Anmeldung bei der IV-Stelle des Wohnkantons.

Arbeitsplatzhaltung, Umschulungsmassnahmen

Auch wenn während der ersten Berufswahl alle heiklen

Punkte beachtet werden, kann nicht ausgeschlossen werden, dass später nicht doch gesundheitliche Probleme am Arbeitsplatz auftauchen. Vielleicht wird sogar ein behinderungsbedingter Berufswechsel notwendig. Sollte dies der Fall sein, ist ein Gespräch mit dem Hausarzt – oder noch besser – den Fachpersonen des Hämophiliezentrum ratsam.

Im Zweifelsfall ist immer auch eine Meldung bei der IV-Stelle des Wohnkantons möglich, vor allem dann, wenn aufgrund gesundheitlicher Probleme Einschränkungen am Arbeitsplatz bestehen und dieser dadurch gefährdet scheint. Die Eingliederungsfachleute der IV werden die individuelle Situation des Versicherten prüfen und klären, ob eine Anmeldung für Umschulungsmassnahmen oder Massnahmen zur Arbeitsplatzhaltung sinnvoll ist. Je nach Bedarf können die IV-Fachleute gemeinsam mit dem Versicherten und dessen Arbeitgeber nach Lösungen suchen, damit die Stelle nicht verloren geht. Vielleicht kann ein Kurs dabei helfen, im Betrieb zukünftig eine andere Funktion zu übernehmen, eventuell wird aber auch eine Umschulung auf eine ganz neue Tätigkeit notwendig. Ziel dabei ist immer, den Verbleib im Erwerbsleben zu unterstützen.

Hämophilie ein Pluspunkt bei der Lehrstellensuche?

Nicolas Fuchs

Mein Name ist Nicolas Fuchs. Ich bin 19 Jahre alt und seit 2.5 Jahren in der Lehre als Informatiker Support. Ich habe eine schwere Hämophilie A. Für alle die an der letzten Herbsttagung 2008 in Zürich nicht dabei sein konnten oder die gerne nochmals etwas dazu lesen wollen, habe ich meine Erfahrungen jetzt noch schriftlich zusammengefasst.

Berufswahl

Meine Lehrstellensuche unterschied sich von derjenigen meiner Klassenkameraden, da ich durch die Krankheit in der Wahl des Berufes eingeschränkt war. Meine Wunschberufe (Landschaftsgärtner, Topfpflanzengärtner, Multimediaelektroniker, Tontechniker, Lebensmitteltechnolog, Physiklaborant) lagen mehrheitlich im unmöglichen Bereich, zum Teil beeinträchtigt durch meine schulischen Leistungen, zum Teil aber auch durch die Tatsache, dass ich hämophil bin und schwere körperliche Tätigkeiten nicht möglich sind. Was ich überhaupt nicht wollte war ein Beruf, bei dem ich jeden Tag sitzend in einem Büro verbringen muss. Demnach hätte ich lieber etwas mit Pflanzen als mit technischen Geräten gemacht, dies hat sich bis heute noch nicht geändert. Eine Kombination beider Bereiche würde mir aber jetzt noch mehr zusagen.

Zunächst versuchte ich zu selektionieren, was ist körperlich und schulisch möglich und was nicht. Beim Möglichen war ich tolerant, denn Kompromisse oder kleinen Änderungen im Lehrplan sind möglich, wenn man einen Lehrbetrieb findet, der dazu bereit ist. Als erstes interessierte ich mich für den Beruf als Lebensmitteltechnologe und den Multimediaelektroniker. Der Lebensmitteltechnologe war allerdings körperlich zu hart, da grosse schwere Pfannen geschleppt und geputzt werden müssen. Den Multimediaelektroniker hätte ich sehr gerne gemacht und ich habe mich auch an einigen Stellen beworben, aber ohne Erfolg. Im Nachhinein bin ich aber froh darüber, da mein ehemaliger Oberstufenkollege jetzt schon Probleme mit dem Rücken hat. Einige Fernseher wiegen mehr als 80kg und müssen zu zweit eine Treppe heraufgetragen werden.

Was ich aber wusste war, dass ich mich in meinem Beruf körperlich betätigen wollte, dass ich mit technischen Geräten arbeiten wollte und Kontakt mit Menschen haben wollte. Der Verkauf von solchen Geräten erschien mir als zu wenig abwechslungsreich. Schliesslich schnupperte ich als Informatiker. Ein Flair für Computer und der gleichen hatte ich schon immer. Schliesslich bewarb ich mich auch an mehreren Orten als Informatiker. Da Abwechslung für mich wichtig ist, bewarb ich mich hauptsächlich in grösseren Betrieben.

In diesem Bereich hatte ich auch mehr Erfolg mit meinen Bewerbungen. Ich wurde an mehreren Orten zu einem Gespräch oder einer Schnupperlehre eingeladen. Dass ich Bluter bin, habe ich nicht immer gleich gesagt. Ich suchte mir den Zeitpunkt selbst aus. Beim Schnuppern sagte ich es in der Regel erst gegen Ende, um Vorurteile zu vermeiden. Bei handwerklichen Berufen habe ich es von Anfang an gesagt. Aber im Abschlussgespräch habe ich es immer mitgeteilt. Bei der AXA Winterthur wurde im Bewerbungsbogen nach Krankheiten gefragt und ich habe es eingetragen. Ich wurde auch direkt beim ersten Gespräch darauf angesprochen. Beim Radio DRS sagte ich es nicht von Anfang an. Am 1. November bekam ich Bescheid von diesen beiden Firmen, dass ich die Lehrstelle bekomme. Ich sagte bei der AXA Winterthur zu. Dem Radio DRS gab ich eine Absage, da ich nicht von Anfang an «ehrlich» war. Ich hatte die Krankheit erst erwähnt, als Sie mir die Lehrstelle angeboten haben. An sich hatten Sie kein Problem damit, aber mir war nicht wohl dabei.

Bei der Lehrstellenvergabe habe ich also keine negativen Erfahrungen im Zusammenhang mit meiner Krankheit gemacht. Mein Tipp: Ich würde beim Bewerbungsgespräch von Anfang an Klartext sprechen, aber auch die Vorteile, welche die Krankheit mit sich bringt klar aufzeigen. Die Hämophilie ist nicht nur einfach ein Teil meines Lebens, sie formt mich in meinem Leben. Ich sehe die Vorteile für einen Betrieb darin, dass ein hämphiler Jugendlicher bereits gelernt hat, mit speziellen Problemen und Lebenssituationen umzugehen weiss und viele Erfahrungen gemacht hat, die andere nicht vorweisen können. Ich finde, dass wir Hämophilen durch den Umgang mit unserer Krankheit meistens toleranter und menschlicher eingestellt sind als andere Jugendliche. Wir müssen mit Problemen fertig werden, die «normale» Jugendliche sich gar nicht vorstellen können. Vor allem in der Pubertät, wo Kollegen, Sexualität und Freiheit so wichtig sind, sind wir gefordert. Wir wollen uns nicht durch unseren Körper behindern lassen und bemühen uns im Alltag ständig darum, mit den anderen mithalten zu können. Nun verallgemeinern kann man das, was ich hier geschrieben habe sicher nicht, aber es ist meine persönliche Meinung und soll zum selber nachdenken anregen.

Berufswelt

Bevor ich meine Lehrstelle antreten konnte musste ich erfahren, dass die linke Schultergelenkskugel durch eine Zyste befallen war und eine Operation nötig war. Die Operation verlief gut und ich konnte die Schulter nach einer Physiotherapie auch bald wieder im Alltag einsetzen und durfte sie auch belasten. Die berufliche Belastung war den Ärzten bekannt und es gab keine Bedenken. Dann kam der berufliche Alltag. Ich hatte nun einen Beruf gewählt, in welchem ich auch Computer und Drucker, sogar ganze Paletten davon, umstapeln musste und nebenbei noch Arbeitsplätze einrichten und Netzwerkkabel durch das ganze Gebäude ziehen musste. Ich machte diese Arbeiten aber sehr gern und war auch körperlich fit. Leider meldete sich aber meine Schulter wieder. Die erste Zeit nach der Operation war leider nur eine kurze Zwischenphase gewesen, denn nach nicht mal zwei Jahren, hatte ich bereits wieder Schmerzen und Zysten im Schultergelenk. Die Ärzte erlaubten die Schulter ab sofort nicht mehr zu belasten. Zum Glück reagierte mein Lehrbetrieb mit einem gewissen Verständnis. Aber ich wurde zu Arbeiten im Büro umgeteilt und mache nun schlussendlich genau das, was ich nie wollte. Ich verbringe 8.5 Stunden auf einem und dem selben Stuhl. Normalerweise arbeitet ein Lehrling 6 Monate in dieser Abteilung. Da für mich nicht so schnell eine Zwischenlösung gefunden wurde, arbeite ich nun 18 Monate in dieser Abteilung. Dank der Grösse meines Lehrbetriebes ist es aber möglich, dass ich auch mit dieser Einschränkung die Lehre weiter machen kann, ohne dass ich mich körperlich betätigen muss.

Tipps

Bei körperlichen Leiden und Schwachstellen sollte doch darauf geachtet werden, dass durch die Berufswahl nicht noch mehr Probleme entstehen als bereits vorhanden sind. Zwar konnte ich erfahren, dass leichte körperliche Arbeit möglich ist, solange keine Probleme vorhanden sind. Dennoch würde ich von einem Beruf abraten, der viel körperlichen Einsatz verlangt. Ob die Schulter allerdings noch i. o. wäre, wenn ich nicht körperlich gearbeitet hätte, kann ich nicht sagen.

Zeigt beim Lehrstellengespräch was ihr durch den Umgang mit der Hämophilie könnt und was ihr leistet! Es ist nämlich viel, auch wenn einem das nicht so vorkommt und es selbstverständlich erscheint, wenn man damit aufgewachsen ist. Für viele Leute ist es beeindruckend, wie wir trotz Hämophilie unseren Alltag leben und bewältigen.

Müsste ich nochmals eine Lehrstelle suchen, würde ich es mit der Hämophilie so handhaben, dass ich wirklich nur einen Beruf wählen würde, in welchem ich uneingeschränkt arbeiten kann, der mir aber dennoch gefällt. Die Krankheit würde ich in der Bewerbung selber nur aufführen wenn es Sinn macht (medizinische oder laboratorische Berufe) oder wenn es «verlangt» wird. Spätestens aber beim Vorstellungsgespräch Klartext sprechen. Schliesslich wollt IHR ja die Lehrstelle und nicht der, den ihr vorgebt zu sein. Genau das will auch der Lehrbetrieb. Sucht einen Betrieb, der eine gewisse Grösse hat und einen Lehrmeister der weiss, worauf er sich einlässt und der bereit ist, sich mit der Hämophilie auseinander zu setzen.

Nun wünsche ich allen bei der Berufswahl und Lehrstellensuche viel Erfolg und wenn ihr Fragen habt, dürft ihr mich per Mail gerne kontaktieren: nicolas@tondesign.ch

Meine Berufswahl

Michel Buxcel

Ich heisse Michel Buxcel, bin 25 Jahre alt und habe schwere Haemophilie A. Ich wollte in erster Linie in die Fußstapfen meines Vaters treten, der, als ich 14 war, ein Bauunternehmen hatte als Architekt und Baumeister. Dieses wurde leider durch die konjunkturelle Lage handlungsunfähig.

Ich besuchte damals die Wirtschaftsschule in Konstanz, die den Grundstein für meine berufliche Zukunft bilden sollte für einen Beruf im Büro. Ich war aber auch handwerklich sehr begabt, habe mein Moped selber repariert. Mein Vater restaurierte damals einen Oldtimer und ich war fast täglich in der Garage. Ich bin seit jeher ein Autonarr im wahrsten Sinne des Wortes und das bis heute geblieben.

Trotz meiner schweren Haemophilie war ich topp fit und hatte auch keine Schmerzen oder kaputte Gelenke. Ich habe in einem Club Rock'n Roll getanzt, bin jeden Winter snowboarden gegangen und als ich noch jünger war BMX und Skateboard gefahren, habe alles gemacht wie jedes andere Kind auch. Nicht dass man mich nicht gewarnt hätte vor meinen Freizeit Gestaltungen, ich wollte das ehrlich gesagt auch nicht hören, ich war froh, dass ich alles mitmachen konnte wie jeder andere auch.

Wie bereits erwähnt, war ich jeden Tag in der Garage bei meinem Vater, habe ihm geholfen und natürlich ein Sackgeld verdient. Ich wollte nicht mehr zur Schule und endlich Geld verdienen. Da lag es nahe, dass ich Automechaniker lernen wollte. Mein Vater hat es akzeptiert und mir umgehend eine Lehrstelle besorgt. Eine ärztliche Konsultation gab es nicht, um abzuklären, ob das auch gut sei für mich. Ich war ja fit, hatte keine Beschwerden und die Gelenke waren in Ordnung. Die ersten 2 Lehrjahre ging es recht gut, ab und zu mal eine Blutung im Ellenbogen und Sprunggelenk. Im 3ten Jahr wurde es immer schlimmer was den Ellenbogen betraf, bis eine Operation notwendig wurde. Nach der Lehre bin ich noch im Betrieb geblieben, die Beschwerden mit dem Fuß wurden aber durch die tägliche Belastung immer stärker, so dass nur noch eine Umschulung in Frage kam.

Heute muss ich sagen, dass ich besser meine Wirtschaftsschule fertig gemacht und einen Beruf im Büro gesucht hätte. Allein mit der Begründung, dass es besser für mich sei, hätte ich niemals meinem Traum, Automechaniker zu werden, aufgegeben. Vielleicht hätte eine Veranstaltung wie diese mich bekehren oder zumindest zum Nachdenken bringen können, oder allenfalls noch wenn ich Beschwerden gehabt hätte. Im nach hinein ist man halt immer schlauer.

Ich rate jedem jungen Bluter, sich seinen Berufswunsch ganz genau zu überdenken, ob nicht besser ein weniger körperlich anspruchsvoller Beruf geeigneter ist. Denn wenn die Gelenke mal defekt sind, lebt man für den Rest des Lebens mit Einschränkungen.

Es ist sicher schwer, sich für einen anderen Beruf zu entscheiden, wenn man seinen Traumberuf schon gefunden hat, andererseits wer bleibt heute noch bei seinem erlernten Beruf ein Leben lang?

Sport mit Hämophilie, vieles ist möglich, aber doch nicht alles

Willi Lutz

Es ist nicht ganz einfach zu definieren, was Sport ist. Unbestritten bleibt, dass Sport einen wesentlichen Teil bei der Freizeitgestaltung und Unterhaltungskultur bildet. Und auch die psychologischen und sozialen Aspekte des Sports sind in unserem Alltag wichtig, denken sie beispielsweise an die Medienberichterstattung in Fernsehen und Zeitungen, an die Modeindustrie usw. Der Aspekt der körperlichen Aktivität droht bei allen den übrigen Schlagzeilen und wirtschaftlichen Interessen manchmal beinahe in Vergessenheit zu geraten.

Genau der Sport im Sinne der körperlichen Aktivität sollte im Mittelpunkt meiner Präsentation an der Herbsttagung stehen, Sport für Hämophile, für Menschen mit einer schweren Hämophilie. Zu diesem Thema wurden schon unzählige Artikel und Publikationen geschrieben. In einer Übersichtsarbeit* (man hat 103 von 3603 Studien ausgewertet) beispielsweise ist nachzulesen: Zur Verbesserung der Lebensqualität werden heute gewisse physische Aktivitäten empfohlen, besonders Schwimmen... und weiter: Physiotherapie, physische Aktivitäten und Sport sind Grundlagen, um die Lebensqualität zu verbessern und die Muskel- bzw. Widerstandskraft zu erhöhen, das Risiko für muskuloskeletale Verletzungen zu reduzieren und der hämophilen Arthropathie vorzubeugen. Dem Einzelnen bringen solche Erkenntnisse ja nicht wirklich brauchbare Ratsschlüsse. Dass Schwimmen für Hämophile wohl eine relativ vernünftige Sportart ist, betrachte ich als Betroffener für Allgemeinwissen ebenso wie die vereinfachte Aussage, dass ein intakter Bewegungsapparat weniger verletzungsanfällig und eben intakt ist.

Als Schulkind in der 70iger Jahren war aktiver Sport für mich kein grosses Thema. Vom Schulsport war ich dispensiert und statt dessen ging ich regelmässig zumindest einmal und während gewissen Phasen bis drei mal wöchentlich in die Physiotherapie. Meine sportlichen Ak-

tivitäten beschränkten sich auf Schwimmen, Fahrradfahren und ein bisschen Skilanglauf. Das hat sich später entscheidend geändert. Eine wesentliche Voraussetzung dafür war die Verfügbarkeit von Gerinnungspräparaten, bzw. die Heimselbstbehandlung. Langjährige Leser des Bulletins der SHG hatten früher schon Gelegenheiten über einige meiner sportlichen Abenteuer zu lesen. Bei meinem Referat an der Herbsttagung habe ich versucht aufzuzeigen, was der Sport mir persönlich „gebracht“ hat.

Die sportlichen Aktivitäten bedeuteten für mich eine aktive und sinnvolle Freizeitgestaltung, zwangen mich Herausforderungen anzunehmen (und auch zu bestehen), innere Widerstände zu überwinden, aber haben mir auch persönliche Grenzen aufgezeigt. Ich denke, Sport kann zu einer Steigerung der körperlichen und der mentalen Leistungsfähigkeit beitragen und eine für die Psyche befreiende Ventilfunktion im Alltag haben. Der Sport kann z.B. in Form einer Vereinsmitgliedschaft sozial integrieren, kann zu gesellschaftlicher Anerkennung und Akzeptanz beitragen. Sport kann bei entsprechender Ausbildung und Weiterbildung auch dem Neben- bzw. der Erwerbstätigkeit dienen. Übrigens, dass sind wirklich alles Argumente, die für mich persönlich Gültigkeit haben bzw. hatten und ich bin davon überzeugt, dass sich diese Aufzählung noch erweitern liesse.

Natürlich stellt sich die Frage, wie findet ein Hämophiler die für ihn geeignete Sportart. Für mich ist klar, die Antwort auf diese zentrale Frage findet er nicht in den Hochglanzbroschüren der Hersteller der Gerinnungspräparate. Ich finde diese Publikationen ziemlich undifferenziert und nicht hilfreich. Die Lösung muss individuell gesucht werden und ergibt sich meines Erachtens aus den Antworten mehrerer Fragen:

- Wo liegen meine Interessen?
z.B. Mannschaftsport oder Individualsport; Laufsport oder Wassersport usw.
- Welche Möglichkeiten habe ich?
- Berge oder das Meer vor der Haustüre?
- Wo sind die Schwachstellen bei meinem Körper?
- Fussgelenke oder Ellbogen usw.
- Welche Vorsichtsmassnahmen kann ich treffen?
- Schutzkleidung, Prophylaxe terminieren usw.
- Was möchte ich erreichen? Welches sind meine Ziele beim Sport?
- Sozialisierung, Fitness, Gewichtsreduktion usw.
- usw.

Dieser Fragenkatalog wird je nach Person unterschiedlich sein, auch unterschiedlich gewichtet werden. Zudem wird man feststellen, dass je genauer man sich mit einer «möglichen» Sportart auseinandersetzt, sich die Fragen differenzierter stellen lassen, z.B. nach Leistungsniveau

- Breiten- oder Leistungs-/Wettkampfsport?
- am (Sport-)Unterricht teilnehmen oder erteilen?
- Tätigkeit als Schiedsrichter, Helfer, Interessenvertreter (Verband, Politik) usw.?

An dieser Stelle wage auch ich eine Behauptung: Ein Mensch mit Hämophilie ist für den aktiven Leistungssport nicht geeignet, denn beim Wettkampfsport steigen mit der Konkurrenz zusätzlich zu den körperlichen Anforderungen an

den Sportler auch die Verletzungsrisiken beträchtlich an. Und weil ein Leistungssportler nicht als Verlierer vom Platz gehen kann, nimmt er i.d.R. auch (bewusst) ein erhöhtes Verletzungsrisiko in Kauf.

Gemäss der Unfallstatistik UVG, Ausgabe 2007, gab es im Jahre 2005 ca. 149'000 Verletzte (NBUV) bei „Sport und Spiel“ (und davon ca. 59'000 bei Ballsportarten), d.h. jeder dritte Freizeitunfall ereignet sich im Sport! Im Vergleich dazu möchte ich die Zahl der Verletzten bei Verkehrsunfällen stellen, ca. 71'000. – Übrigens, in der dieser Statistik nicht erfasst sind die Substitutionen, die ich und andere Hämophile wegen Ballspielen und ähnlichem tätigen mussten...

Ich möchte jedem Menschen mit Hämophilie empfehlen Sport zu treiben. Eine vorsichtige Risikoanalyse sollte aber nicht nur dem Abenteuer vorausgehen, sondern regelmässig und wiederholt stattfinden, mögliche Vorsichts- und Schutzmassnahmen evaluiert und angewendet werden. Versuchen Sie Neues, das macht Spass und fordert heraus. Besonders wichtig erscheint mir, dass Sie Ihre Sportaktivitäten dann ohne Schuldgefühle ausüben. Ich denke, nach einer guten Evaluation ist dies möglich und nur ohne Schuldgefühle kann Sport Freude bereiten. Die Freude ist schliesslich das, was in den Publikation als Verbesserung der Lebensqualität bezeichnet wird.

Umgang mit Konflikten

Einführung R. Abbruzzese durch M. Albisetti:

Jung sein heisst konfrontiert sein mit zahlreichen körperlichen, kognitiven und psychischen Veränderungen, mit denen sich der Jugendliche auseinanderzusetzen hat. Wichtige Aufgaben in dieser Zeit sind die Um- und Neustrukturierung der Persönlichkeit sowie die Entwicklung einer eigenständigen Identität. Jugendliche mit chronischen Krankheiten haben noch mehr Aufgaben zu bewältigen. Sie müssen die Krankheit gut kennen, wahrnehmen und akzeptieren können. Sie sind auf regelmässige ärztliche Kontrollen und Therapien angewiesen und müssen spezifische Verhaltensweisen annehmen sowie krankheitsrelevante Regeln einhalten. Eine chronische Krankheit in diesem Lebensabschnitt wird von den Jugendlichen in der Regel als deutliche Abweichung von der Norm gesehen. Die notwendigen Kontrollen und Therapien können mit dem Streben nach Unabhängigkeit kollidieren. Dazu kommen noch häufige Stigmatisierung, Ausgrenzung oder Hänseleien. So kommt es zu einem ungünstigen Einfluss auf das Krankheitsmanagement und damit auf den Verlauf der Krankheit. Auf diese psychosozialen Belastungen reagieren die Betroffenen oft mit ungünstigen Bewältigungsstrategien, was die Situation noch mehr verschärft und noch mehr Konflikte auslöst.

Beitrag Rosanna Abbruzzese

Fachpsychologin für Psychotherapie FSP, Kinderspital Zürich

Als ich für einen Vortrag an der Hämophilietagung angefragt wurde, war ich zunächst zurückhaltend, da ich sehr wenig Erfahrung mit diesem Krankheitsbild

* Exercise and sport in the treatment of haemophilic patients: a systematic review. Gomis M, Querol F, Gallach JE, González LM, Aznar JA, Haemophilia. 2009 Jan;15(1):43-54.

hatte. Aufgrund meiner langjährigen Tätigkeit mit anderen diversen chronischen Krankheiten am Kinderspital Zürich, sagte ich aber nach kurzem Überlegen zu und entschloss mich, über die diversen Bewältigungs-Strategien bei chronischen Erkrankungen zu referieren.

Sowohl Fachleute als auch Personen aus dem eigenen Bekanntenkreis geben oft in guter Absicht Ratschläge, wie man mit Belastungen im Leben am besten umgehen könnte. Meine zunehmende Erfahrung mit erkrankten Menschen lehrte mich jedoch, dass betroffene Menschen selbst meist sehr gut wissen, was ihnen gut tut und was nicht, ja oft tun sie im Alltag ganz intuitiv genau die Dinge, die hilfreich für sie sind. So war es meine Absicht, verschiedene typische Strategien, die zur Bewältigung von schwierigen Lebenssituationen beitragen können, vorzustellen, um aufzuzeigen, wie verschieden Menschen dabei vorgehen. Während für einen Teil der Betroffenen das direkte Gespräch – sowohl mit Fachleuten, als auch mit vertrauten Personen aus dem persönlichen Umfeld – entlastend wirkt, brauchen andere wiederum Zeit, um für sich selbst alle Gedanken zu ordnen, ohne ausdrücklich mit anderen darüber zu sprechen – und sie tun dies über Bewegung und Sport. Eine dritte, nicht minder wichtige Bewältigungsstrategie schliesslich, ist die Ablenkung: Je nach aktueller Lage oder Persönlichkeit kann das direkte Gespräch oft zu stark auf die aktuelle Belastung fokussieren, sodass Reden nicht als hilfreich empfunden wird, sondern – im Gegenteil – noch zusätzlich belastend wirkt. Anstelle des Gesprächs kann in diesen Fällen Ablenkung – und somit eine vorübergehende Distanzierung vom Belastenden – eine hilfreiche und sinnvolle Bewältigungsstrategie sein.

In der Diskussion, welche durch den Vortrag angeregt wurde, war es sehr interessant und eindrücklich zu erkennen, dass viele Betroffene sich in allen drei Strategien der Bewältigung wieder fanden. Wichtig als Erkenntnis dabei war, dass alle drei Bewältigungsstrategien (Gespräch, Bewegung, Ablenkung) gleich berechtigt nebeneinander stehen sollen, d.h. alle drei gleich wertvoll sein können, um das in schwierigen Zeiten manchmal aus den Fugen geratene emotionale Gleichgewicht wiederherzustellen und beizubehalten. Es gibt keine ideale Form der Verarbeitung, es gibt lediglich verschiedene Strategien, die in bestimmten Phasen und bei bestimmten Persönlichkeiten hilfreich wirken können.

Die Tagung war auch für mich sehr aufschlussreich und interessant, ganz besonders haben mich die Jugendlichen selbst beeindruckt, welche ganz spontan aus ihrem Berufsleben erzählt haben. Ihnen und allen anderen die allerbesten Wünsche für die Zukunft!

Einführung B. Scharwyler durch M. Albisetti:

Transition von der Pädiatrie zur Erwachsenenmedizin

Bei dem Übergang von chronisch-kranken Jugendlichen von der Kindermedizin zur Erwachsenenmedizin sollten wichtige Aspekte wie das biologische Alter und der psychologische und soziale Entwicklungsstand der Jugendlichen berücksichtigt werden. Zudem soll der richtige Zeitpunkt des Übergangs zusammen mit den Jugendlichen und den Erwachsenenmedizinerinnen festgelegt und das Umfeld und die sozialen Umstände (Familie, Schule) einbezogen werden. Wichtig ist, dass die Selbstverantwortung der Jugendlichen vor dem Übergang gestärkt, das spezifische Wissen über die Krankheit und die notwendigen Fähigkeiten und Techniken von den Jugendlichen erworben werden. Für den konkreten Übergang gibt es mehrere Modelle. Im 2007 konnte ein Transition-Konzept für den Übergang von nierentransplantierten Jugendlichen vom Kinderspital Zürich zu den Erwachsenen Nierenspezialisten des USZ erfolgreich realisiert werden. Frau Scharwyler, Pflegeberaterin in der Abteilung Nephrologie am Kinderspital war an diesem Konzept beteiligt und hat über Ihre Erfahrung berichtet.

Journée d'automne 08

Hémophilie et école

B. Brand, M. Schmutz

On entend aujourd'hui de toutes parts que l'adolescence (avec ou sans hémophilie) est une phase « difficile » qui confronte à des exigences élevées. De plus en plus de publications parlent de troubles de l'apprentissage, de syndrome d'hyperactivité. La Ritaline est même à la une de la presse quotidienne. Sur un terrain si difficile à circonscrire, des offres se multiplient, visant à encourager et à développer des talents particuliers.

Il existe des possibilités de reconversion, on nous inonde d'offres d'informations. De nombreux hémophiles ont des ressources en intelligence. Les résultats scolaires et les examens de fins d'études chez des garçons atteints d'hémophilie A grave se situent toutefois au-dessous des capacités évaluées et mesurées en QI.

Dans une étude menée aux USA dans plusieurs centres et portant le titre de « Defining the Impact of Hemophilia : The Academic Achievement in Children with Hemophilia Study », Shapiro et al (Pediatric 2001) ont examiné 131 garçons entre 6 et 12 ans atteints d'hémophilie grave à moyenne gravité, dont les deux tiers étaient sous prophylaxie et fréquentaient l'école primaire. L'examen portait sur l'état de santé, les maladies psychiques, la qualité de vie, les tests de calcul, de lecture (test Wechsler) et l'activité sociale. Ils ne trouvèrent aucune différence entre les prestations moyennes fournies par des enfants sains et des enfants hémophiles ; ils constatèrent que les prestations fournies par des élèves sous prophylaxie n'étaient pas meilleures. En revanche, la baisse des prestations scolaires augmentait avec le nombre d'hémorragies, compte tenu d'un plus grand nombre d'absences (surtout lorsque le nombre d'hémorragies était supérieur à 10 par an). Chez de tels enfants, on pouvait mettre en évidence un handicap net à l'école, lors d'hémorragies fréquentes malgré une prophylaxie.

La fréquence des hémorragies peut aussi être un indicateur de handicap et de découragement pendant la formation scolaire.

Il serait donc intéressant et important de réfléchir aux possibilités de circonscrire ce handicap de formation, afin de permettre à l'hémophile d'optimiser ses ressources intellectuelles dans notre système scolaire.

Hémophilie et choix de la profession

La question du choix de la profession se pose différemment en fonction de la génération, selon les possibilités de substitution factorielle et la date à laquelle on a démarré une prophylaxie. De nos jours, les hémophiles soumis à une prophylaxie sont nombreux, les hémorragies sont en conséquence moins fréquentes, beaucoup pratiquent un sport et sont moins limités dans leur corps que les anciens.

Le degré de gravité de l'hémophilie joue un rôle fondamental. D'une manière générale, ce que l'on raconte concerne surtout les hémophilies graves et de moyenne gravité. Il se pose la question de savoir s'il existe des professions véritablement « contre-indiquées ». Si l'on envisage des professions comme celles de professionnel du sport, de cascadeur, de coureur automobile ou de guide alpin, il va de soi que la contre-indication est massive, en considération du potentiel élevé de blessures. Cela dit, il y a des professions où le risque encouru est moins évident mais qui impliquent des efforts physiques quotidiens importants dont on ne remarque les conséquences qu'au bout de quelques années. Sont concernés ici les hémophiles qui portent déjà un ou plusieurs « target-joints » (articulations-cibles). Un target-joint est une articulation dans laquelle se sont produites plus de 3 hémorragies par an et qui présente des altérations au sens d'une arthropathie hémophile. Dans un tel cas, des activités physiques dures comme dans les professions du bâtiment, de l'agriculture, de la jardinerie et de l'horticulture, les professions qui forcent à rester debout sans pause, à porter des charges importantes ou qui forcent constamment le corps à adopter des positions particulières (carreleur, p. ex.) ont, d'une manière générale, leur lot de contre-indications.

Il se conçoit aisément que toutes les activités académiques et artistiques, les emplois dans le domaine pédagogique et la santé publique, la vente et l'informatique sont davantage appropriées à la situation d'un hémophile. Mais il est

toujours important d'évaluer la situation individuellement. Certaines activités n'affichant à première vue aucune charge particulière peuvent toutefois conduire à des problèmes spécifiques pour une personne considérée.

Degré de formation	Hémophilie grave	Hémophilie de gravité moyenne	Reste de la population
Ouvrier spécialisé	4	5	6
Niveau inférieur	13	20	24
Niveau moyen	36	39	38
Niveau supérieur	29	25	21
Académicien	12	7	9
Inconnu	5	3	2

Il est important de s'informer sur l'environnement de travail, les collaborateurs et les supérieurs. Même en présence d'un handicap, il est fondamental de faire valoir les intérêts, la motivation et les talents particuliers d'une personne, car la joie d'exercer une profession permet de surmonter bien des inconvénients.

Il faut prévoir qu'une activité sera exercée pendant 40 ans et plus et qu'elle suppose peut-être certaines charges que l'on n'avait pas remarquées au début mais dont le résultat se fera connaître avec le temps, au gré des répétitions.

Les données dont nous disposons ne sont malheureusement pas aussi nombreuses que celles qui existent dans la réalité. Une des plus grandes études menées jusqu'alors à ce sujet porte sur un groupe hollandais de 1567 patients qui correspond plus ou moins au nombre d'hémophiles enregistrés dans le pays (Blood 2008 ; 111 : 1811, Iris Plug). En 2001, tous les questionnaires ont été envoyés et 1066 (70 %) ont été retournés. 721 hémophiles ont été répartis sur deux tranches d'âges : - 16 à 30 ans : 184 (81 % d'hémophilie grave avec prophylaxie), - 31 à 64 ans : 537 (53 % d'hémophilie grave avec prophylaxie), 6 patients ont été exclus (pas de données sur le travail). L'évaluation a montré que l'on trouvait davantage d'hémophiles atteints d'hémophilie grave à de hauts degrés de formation ainsi que dans des professions académiques que de personnes du reste de la population. (Tableau)

Dans 36 % (69/200) des cas d'hémophilie grave entre 31 et 64 ans, on a enregistré 80 à 100 % d'inaptitude au travail, par rapport à 11 % dans le reste de la population. Dans le groupe des 16 – 31 ans, on a enregistré 5 % (4/79) de ce cas, par rapport à 3 % dans le reste de la population, ce qui ne constitue pas de différence majeure.

Nous ne disposons d'aucun résultat d'évaluation en Suisse. A Zurich, je n'ai parmi mes patients que quelques cas de rente invalidité (inaptitude totale au travail) et j'ai quelques cas de rente invalidité partielle. Mon impression est que grâce à un très haut degré d'adaptation à des activités encore possibles, à la découverte de solutions individuelles, et aux éventualités de reconversion, les capacités de travail sont entretenues par la majorité.

Résumé de la situation et conclusion :

Il n'existe pas de recette brevetée pour un choix optimal de la profession. A l'exception de cas isolés, « rien n'est impossible » mais « tout » peut, dans la pratique, s'avérer défavorable pour un individu déterminé. Il est donc recommandé à un hémophile de se soucier suffisamment tôt du choix de sa profes-

sion et de mettre ses intérêts à l'épreuve. Il a toute latitude pour augmenter ses capacités d'adaptation et pour faire en sorte d'obtenir le certificat ou le diplôme exigé. Il est fondamental de récolter le plus grand nombre possible d'informations. La décision relève de l'individu au sens strict du terme. Et il est de l'intérêt de la personne concernée et de son environnement de se positionner aussi sincèrement que possible par rapport aux choix.

Je vous recommande de lire dans ce bulletin les quelques articles témoignant d'expériences professionnelles diverses. Je pense qu'un échange entre personnes d'âge égal, notamment entre jeunes hémophiles, au forum de l'A. S. H., par exemple, pourrait être profitable.

Le rôle de l'orientation professionnelle de l'AI

Cornelia Bachmann

La tâche de l'assurance invalidité est de soutenir des personnes qui sont, en raison d'un handicap physique, intellectuel ou psychique, limitées ou entravées dans l'exercice d'une profession. L'orientation professionnelle de l'AI est une forme de soutien par l'assurance invalidité.

Dans l'orientation professionnelle de l'AI, on cherche des solutions pour permettre à un handicapé de se (re)positionner sur le marché de l'emploi. Au plan du principe, on différencie deux groupes d'assurés : le premier groupe concerne des jeunes qui doivent, pour des raisons de santé, satisfaire à une première formation, à des conditions très particulières. Ces derniers ont droit à des prestations classées sous le titre « Première formation professionnelle (PFP) ». L'autre groupe concerne des adultes qu'il faut orienter et accompagner : ils sont déjà établis dans la vie professionnelle, mais des problèmes de santé amoindrissent leurs capacités de travail. En règle générale, ce groupe peut revendiquer des prestations classées sous le titre « Mesures de reconversion ». Ils peuvent en l'occurrence bénéficier aussi de mesures leur permettant de conserver leur poste de travail.

Première formation professionnelle

Tous les jeunes, même ceux qui ne sont pas handicapés, doivent, au moment où ils choisissent leur profession, examiner leurs potentialités individuelles et vérifier si ces dernières sont compatibles avec le choix de profession qu'ils ont fait. Dans cette procédure, ils dépendent du soutien de leurs parents. Des indications précieuses pour répondre à cette question sont données, par exemple, sur le site Web www.orientationprofessionnelle.ch qui in-

forme de manière très complète sur l'ensemble des offres de formation en Suisse. Il est toutefois très important d'aborder ce thème en famille. Les parents peuvent parler à leurs enfants de leurs propres expériences dans ce domaine et leur donner leur avis en matière de points forts et de capacités dans le développement d'une estimation réaliste de soi-même.

Un hémophile peut aussi participer au cours habituel de choix d'une profession. En règle générale, l'enseignant emmène toute sa classe au centre d'orientation professionnelle (COP) ; les apprentissages d'essai font aussi partie de ce processus d'information.

En ce qui concerne l'hémophile, il est essentiel que l'enfant soit lui-même bien informé des possibilités et des limites inhérentes à sa maladie, et que ce savoir lui serve dès le démarrage de ses recherches, c'est-à-dire que son choix de profession soit fait en connaissance de cause. Il s'agit en l'occurrence d'un processus à long terme, dans la mesure où il faut prendre en considération certains facteurs qui pourraient, à longue échéance, entraîner des dommages. En cas d'incertitudes sur le bien-fondé d'une activité pour l'hémophile concerné, un entretien avec le spécialiste du centre d'hémophilie peut apporter un éclairage supplémentaire.

L'assurance invalidité fournit au jeune une prestation financière avant le premier choix de profession, si au moment de son choix, un handicap déjà existant exige des conditions de formation particulières, liées à des coûts plus élevés d'au moins CHF 400.- par an. Dans un tel cas, il est recommandé de s'inscrire suffisamment tôt au centre de l'AI du canton où l'on est domicilié.

Maintien au poste de travail, mesures de reconversion

Même si l'on a tenu compte de tous les points faibles dans le choix de la profession, il n'est pas exclu que certains problèmes de santé se posent ultérieurement, dans l'exercice de la fonction. Il faudra même peut-être envisager un changement de profession en raison d'un handicap.

Dans un tel cas, il est recommandé d'en parler avec le médecin de famille, ou encore mieux, avec le spécialiste du centre d'hémophilie.

En cas de doute, il est toujours possible de s'annoncer au centre de l'AI du canton où l'on est domicilié, surtout si les possibilités de travail au poste que l'on occupe sont amoindries pour des raisons de santé, et que l'on risque par conséquent de perdre son travail. Les spécialistes de l'insertion de l'AI examinent la situation individuelle de l'assuré et clarifient les besoins : faut-il prendre des me-

sures de reconversion ou des mesures visant à maintenir la personne au poste de travail. Selon le besoin, les spécialistes de l'AI peuvent, en collaboration avec l'assuré et son employeur, chercher des solutions pour que le travailleur ne perde pas son poste. Un cours peut, par exemple, aider à placer ultérieurement l'assuré à un autre poste dans l'entreprise. Mais, il sera peut-être aussi nécessaire d'envisager une reconversion vers une toute nouvelle activité. Quoiqu'il arrive, il s'agit toujours d'aider à maintenir l'individu dans le monde professionnel.

L'hémophilie, un élément supplémentaire dans ma recherche d'apprentissage.

Nicola Fuchs

Mon nom est Nicolas Fuchs. J'ai 19 ans et suis depuis 2 ans et demi en apprentissage dans le support informatique. Je souffre d'hémophilie A grave. Pour tous ceux qui n'avaient pas pu participer à la dernière Journée d'automne 2008 à Zurich, et qui aimeraient encore être informés de ce que j'ai présenté, j'ai pris le temps de rédiger un résumé écrit de mes expériences.

Choix de la profession

En considération des limites imposées par ma maladie chronique, ma recherche d'apprentissage ne s'est pas déroulée comme pour la plupart de mes camarades de classe. Les professions que j'aurais pu imaginer exercer (paysagiste, jardinier pour fleurs et plantes en pots, électronicien multimédia, technicien du son, technologue des denrées de consommation, physico-chimiste) se situaient pour la plupart dans la zone critique. Cela, d'une part, parce que mes prestations scolaires avaient été insuffisantes, d'autre part parce que les activités physiques dures n'étaient pas compatibles avec l'hémophilie. Je ne voulais surtout pas d'une profession qui astreigne à rester toute la journée assis dans un bureau. Par ailleurs, j'aurais préféré m'occuper de plantes plutôt que de travailler avec des appareils techniques, une tendance qui est toujours présente en moi aujourd'hui. L'idéal aurait été pour moi de pouvoir combiner les deux domaines. C'est ainsi que j'ai procédé par élimination : qu'était-il possible au plan physique et que me permettaient mes résultats scolaires ? Lorsque quelque chose était possible, je me montrais tolérant, étant donné que dans un plan d'apprentissage, des compromis ou des petits changements étaient possibles, pour autant que l'on ait trouvé un lieu d'apprentissage qui l'ait permis. Mes intérêts m'ont tout d'abord dirigé vers la technologie des denrées de consommation et l'électronique multimédia. Mais la technologie des denrées de consommation était physiquement trop dure : il fallait porter des casseroles lourdes et le nettoyage était important. J'aurais beaucoup aimé me diriger vers l'électronique multimédia. Je me suis présenté à différents postes, mais sans succès. Pour finir, je n'en suis pas contrarié. Un de mes anciens collègues des classes supérieures est dans ce secteur et souffre déjà de problèmes au dos. Certains postes de télévision pèsent plus de 80 kg et doivent être montés ou descendus à deux par un escalier.

Tout ce que je savais, c'était que je désirais que ma profession ait une dimension à la fois physique et technique et qu'elle me permette d'avoir des contacts humains. La vente d'appareils techniques n'était pas assez variée. C'est sans doute pour toutes ces raisons que j'ai fini par explorer l'informatique. J'avais déjà depuis toujours un bon sens pour ces technologies nouvelles en évolution.

J'ai donc fini par envoyer ma candidature d'informaticien dans différents lieux. Comme l'aspect varié des activités était pour moi un point fondamental, je me suis surtout présenté dans de grosses entreprises.

Dans ce domaine d'activités, j'ai eu davantage de succès. J'ai été convoqué dans différents lieux pour un entretien ou un stage d'essai. Je n'ai pas toujours déclaré d'entrée que j'étais hémophile. Je me suis réservé le droit de le faire savoir au moment qui me semblait opportun. Lors de stages d'essai, je l'annonçais en règle générale vers la fin, cela pour éviter les préjugés négatifs. Dans le cadre des professions artisanales, je déclarais mon état dès le début. Mais mon statut d'hémophile était toujours dévoilé lors de l'entretien de clôture. Dans le questionnaire de demandeur d'emploi de l'AXA Winterthur, des questions portaient sur les maladies. J'y ai inscrit que j'étais hémophile. Et c'est le premier point qui a été abordé lors de l'entretien. Chez Radio DRS, je ne l'ai pas déclaré d'entrée. Le 1er novembre, les deux entreprises m'ont confirmé leur accord pour le poste d'apprentissage. J'ai donné ma confirmation à AXA Winterthur et j'ai envoyé une réponse négative à Radio DRS car je n'avais pas été « sincère » au premier entretien. Je ne pense pas qu'il y aurait eu un problème quelconque, mais cela me gênait de ne mentionner ma maladie qu'au moment où l'on me proposait le poste.

En rapport avec ma maladie, je n'ai donc pas d'expérience négative dans l'attribution d'une place d'apprentissage. Mon conseil : déclarer la situation d'entrée et montrer aussi les avantages qu'une telle maladie suppose. L'hémophilie n'est pas seulement une partie de ma vie, mais elle me détermine aussi dans ma vie. L'avantage que je vois pour une entreprise, c'est qu'un jeune hémophile a déjà appris à se positionner par rapport à des problèmes spécifiques et à certaines situations de la vie ; il a déjà de nombreuses expériences dont d'autres ne peuvent pas se faire valoir. Le rapport à sa maladie chronique fait qu'un hémophile est le plus souvent tolérant et a un sens humain plus développé que d'autres adolescents. Nous devons « vivre » avec des problèmes que des adolescents dits « normaux » sont loin d'imaginer. Notamment au moment de la puberté où les collègues, la sexualité et la liberté sont si importants. Nous ne voulons pas nous sentir handicapés par notre corps et nous nous efforçons chaque jour de faire en sorte d'être comme les autres. Cela dit, ce que j'avance ici n'engage que moi, ce n'est pas une généralité, ce n'est qu'une invitation à réfléchir.

Monde du travail

Avant le démarrage de mon poste d'apprenti, j'ai appris

que l'orbiculaire scapulo-huméral de mon épaule gauche était attaqué par un kyste et qu'il fallait opérer. L'opération s'est bien passée et, grâce à la physiothérapie, j'ai bientôt pu faire usage de mon épaule dans la vie quotidienne. Elle pouvait même répondre à des efforts particuliers. Le médecin connaissait les efforts qui seraient requis dans mon travail et il ne se faisait aucun souci. Puis la vie professionnelle a commencé. J'avais choisi un travail dans lequel je devais déplacer et empiler des ordinateurs, des imprimantes et tout ce qui était en rapport avec cela ; je devais aussi aménager des postes de travail et tirer des câbles de réseau à travers tout le bâtiment. Je m'adonnais à tous ces travaux avec plaisir et me sentais en forme. Malheureusement mon problème à l'épaule s'est reposé. La première phase après l'opération n'avait été qu'un intermède. Cela ne faisait même pas deux ans et j'avais de nouveau des douleurs et des kystes dans l'articulation scapulo-humérale. L'avis des médecins était strict : mon épaule ne devait plus supporter aucune charge. Mon entreprise formatrice a heureusement manifesté de la compréhension. Et j'ai été muté aux travaux de bureau. Tant et si bien que je fais maintenant exactement ce que je voulais à tout prix éviter. Je passe 8 heures et demie sur la même chaise. Normalement un apprenti ne reste que 6 mois dans ce service. Mais, étant donné qu'il a fallu trouver une solution intermédiaire pour moi, je suis dans ce service pour 18 mois. Grâce à l'étendue de l'entreprise, il est toutefois possible que je poursuive mon apprentissage malgré mon handicap, dans des fonctions qui ne supposent pas de charge physique.

Quelques bons conseils

Lors de souffrances physiques et de points faibles, il est important que le choix de la profession n'entraîne pas une augmentation des problèmes. Certes, une faible charge physique est possible, encore faut-il qu'il n'existe pas déjà un problème. On m'avait déconseillé le choix d'une profession qui implique beaucoup d'efforts physiques. Il m'est d'ailleurs difficile de dire ce qu'il en serait résulté de mon épaule si je n'avais pas eu à faire des efforts physiques dans mon travail.

Faites savoir lors de l'entretien d'embauche tout ce que le rapport avec l'hémophilie vous a appris et ce que vous êtes capable de faire. C'est déjà beaucoup, même si cela ne semble pas évident à quelqu'un, parce qu'il n'a pas grandi avec ce problème. Pour bien des gens, c'est impressionnant d'apprendre comment nous arrivons à maîtriser notre vie quotidienne, en dépit de cette maladie chronique.

Si j'avais à me remettre à la recherche d'une place d'apprentissage, je m'y prendrais de manière à ce que le choix de ma profession porte uniquement sur des activités que je puisse exercer sans limite, et que cette profession me plaise. Pour ce qui est de la lettre de candidature, je ne m'empresserais pas d'y mentionner l'hémophilie, sauf lorsque cela est justifié (par une profession médicale ou laborantine) ou lorsque cela est « exigé ». Le faire savoir seulement et, au plus tard, lors de l'entretien d'embauche. Ce que vous voulez, c'est la place d'apprentissage. Vous faire passer pour ce que vous n'êtes pas n'avance pas à grand-chose. Cherchez une entreprise d'une certaine importance, avec un maître d'apprentissage qui sache à quoi il s'attend et qui soit prêt à composer avec votre situation.

Il ne me reste plus qu'à vous souhaiter bonne chance dans votre recherche de profession et de place d'apprentissage. Pour de plus amples questions, je reste

volontiers à votre disposition. Vous pouvez me contacter par e-mail à l'adresse suivante : nicolas@tondesign.ch.

Mon choix de profession.

Michel Buxcel

Mon nom est Michel Buxcel. J'ai 25 ans et je souffre d'hémophilie A grave. Je voulais en premier lieu emboîter le pas de mon père qui avait, alors que j'avais 14 ans, une entreprise de construction. Il était architecte et maître d'ouvrage. La conjoncture a malheureusement voulu que l'entreprise ne survive pas.

A l'époque, je faisais mes études à l'école secondaire d'orientation économique de Constance. J'étais censé asséoir les bases de ma vie future dans une profession administrative. J'avais aussi des talents d'artisan (j'avais réparé moi-même ma mobylette). Mon père était aussi un passionné de mécanique. Il restaurait une voiture de collection et j'étais presque tous les jours dans son garage. Cela a fait de moi un véritable « fou » des voitures, ce que je suis encore aujourd'hui.

Malgré la gravité de mon hémophilie, j'étais très en forme. Je n'avais pas à souffrir de douleurs ni à me plaindre d'articulations endommagées. Je dansais le rock'n roll dans un club, faisais du snowboard chaque hiver. Plus jeune, j'avais aussi fait du BMX et du skateboard. Bref, je faisais ce que faisaient tous les enfants. Je n'avais pas manqué d'être mis en garde. Mais je ne voulais surtout pas entendre ce qui aurait pu limiter l'organisation de mes loisirs. Et, j'étais heureux de pouvoir participer comme les autres aux activités en vogue.

Comme déjà mentionné, j'étais tous les jours dans le garage de mon père où je l'aïdais, ce qui me valait de l'argent de poche. Je ne voulais plus aller à l'école, j'étais pressé de gagner de l'argent. J'ai réclamé de faire un apprentissage de mécanicien automobile. Mon père a accepté et m'a cherché rapidement un poste d'apprentissage. Aucune consultation médicale n'est intervenue dans ce choix. J'étais en forme, je n'avais pas de douleurs et les articulations étaient en bon état. En dehors d'une hémorragie de temps à autre dans l'articulation du coude ou l'articulation tibio-tarsienne, les deux premières années d'apprentissage se passèrent plutôt bien. Dans le courant de la troisième année, la situation du coude s'aggrava au point qu'une opération devint nécessaire. Après l'apprentissage, je suis encore resté dans l'entreprise. Mais, avec la charge quotidienne, les douleurs dans le pied augmentaient de jour en jour. Il ne restait plus d'autre solution que d'envisager une reconversion.

Aujourd'hui, je sais que j'aurais mieux fait de terminer

mon école secondaire d'économie et de chercher une profession dans un bureau. Mais ce n'était pas en faisant valoir l'argument « c'est pour ton bien » que j'aurais abandonné mon rêve de devenir mécanicien automobile. Peut-être qu'une manifestation comme celle-ci ou des douleurs m'auraient-elles aidé à « me convertir » ou pour le moins à réfléchir. Mais, dans le fond, il y a souvent en nous une sorte de « démon » qui joue les plus malins !

Il ne me reste plus qu'à conseiller à tout jeune hémophile de bien réfléchir avant de s'engager dans une profession, de bien évaluer les conséquences éventuelles pour son état physique. Peut-être qu'une autre profession est mieux adaptée. Car, lorsque les articulations sont endommagées, on est limité à vie !

C'est dur d'opter pour une autre profession, alors qu'on avait déjà trouvé la profession dont on rêvait. Mais, de nos jours, qui peut prétendre exercer toute sa vie la profession pour laquelle il était formé ?

Sport et hémophilie :

Les possibilités sont grandes, mais elles ont des limites.

Willi Lutz

Ce qu'est le sport n'est pas si facile à définir. Sans aucune objection, le sport est une part essentielle de l'organisation des loisirs et de la culture de groupe. De la même façon, les aspects psychologiques et sociaux du sport jouent un rôle important dans notre vie quotidienne. Il suffit de penser, par exemple, aux multiples informations relatives à la vie sportive publiées par les médias, que cela soit à la télévision ou dans les journaux, à la mode sportive qui fait l'objet d'une véritable industrie, etc... Au regard des multiples manchettes de journaux qui nous inondent et des intérêts économiques, l'activité sportive considérée sous son aspect strictement physique menace même de sombrer dans l'oubli.

C'est justement au sens strict de l'activité physique que j'ai envisagé de traiter le sport. Ce thème a occupé une place centrale dans ma présentation à la journée d'automne : le sport pour hémophiles atteints d'hémophilie grave. D'innombrables articles et publications ont déjà été rédigés à ce sujet. Dans un travail de synthèse (on a évalué les résultats de 103 études sur 3603) on peut lire par exemple que pour améliorer la qualité de vie, il est aujourd'hui recommandé à l'hémophile de s'adonner à certaines activités physiques, à la natation, notamment. On peut lire encore que la physiothérapie, les activités physiques et le sport constituent des bases importantes pour améliorer la qualité de vie, augmenter la force musculaire et la résistance, réduire le risque de blessures musculosquelétaires et prévenir l'arthropathie hémophile. Mais de telles informations n'apportent pas de réels conseils pratiques à l'individu. Affirmer que la natation est un sport relativement raisonnable pour un hémophile, c'est pour moi qui suis concerné par la maladie une généralité dotée d'aussi peu de poids que celle qui consiste à dire qu'un appareil moteur intact est moins sujet aux blessures et donc plus intact.

Dans les années septante, alors que j'étais encore écolier, les activités sportives ne faisaient pas l'objet de grandes discussions. J'étais dispensé des cours de sport et de gymnastique à l'école. Ces périodes qui tombaient étaient com-

pensées par des séances de physiothérapie, une à trois par semaine, selon les phases. Mes activités sportives proprement dites se limitaient à la natation, à la bicyclette et à un peu de ski de fond. Plus tard, les progrès dans le traitement de l'hémophilie ont permis de changer cette situation de manière décisive. Grâce à une mise à disposition sur le marché de préparations coagulantes en quantité suffisante et aux possibilités d'autotraitement à domicile, il devenait possible de concevoir la prise de risque de manière différente. Les lecteurs de longue date du bulletin de l'A. S. H. ont déjà eu l'occasion de lire mes divers comptes rendus d'aventures sportives. Dans ma conférence à la Journée d'automne, j'ai essayé de montrer ce que le sport m'avait apporté personnellement.

Les activités sportives ont pris pour moi le sens d'une organisation active et intelligente de mes loisirs. Elles m'ont obligé à relever des défis et à les confirmer sans cesse, à vaincre des résistances. Elles m'ont aussi montré mes limites personnelles. Je pense que le sport peut contribuer à augmenter les capacités de rendement physiques et mentales et avoir pour la psyché une fonction de soupape libérant de l'énergie dans la vie quotidienne. Le sport permet une intégration sociale sous forme, par exemple, d'affiliation à une association et peut contribuer à la reconnaissance et à l'acceptation sociales. Si l'on se forme ou si l'on se perfectionne dans le domaine, le sport peut même être utilisé dans la vie professionnelle ou dans une activité secondaire. Autant d'arguments qui ont tous été valables pour moi et dont la liste, j'en suis sûr, ne se limite pas à ceux que je viens d'avancer.

Il se pose naturellement la question de savoir comment un hémophile peut opter pour la discipline sportive qui lui convient. Il me paraît évident que la réponse à cette question fondamentale ne peut pas se trouver dans ces brochures en papier glacé fournies par les fabricants de préparations coagulantes. Ces publications souffrent, à mon sens, d'un manque de différenciation et n'apportent pas une aide essentielle. Dans tous les cas, la solution est individuelle. Et je recommande à chaque personne concernée de répondre pour elle-même aux questions suivantes :

- où se situent mes intérêts ?
Par exemple, sport d'équipe ou sport individuel ; sport basé sur la marche, la course, le sport nautique, etc. ;
- Quelles sont mes possibilités ?
Les montagnes ou la mer sont-elles pour moi d'accès facile ?
Les ai-je à la porte de chez moi ?
- Au plan physique, quels sont mes points faibles ?
Articulations des pieds ou du coude ...etc.
- Comment puis-je me protéger ?
Vêtements de protection, organiser une prophylaxie, etc.
- Qu'aimerais-je atteindre ? Quels sont mes objectifs dans le sport ?
Socialisation, fitness, perte de poids, etc.
- Etc.

Ces questions varient d'une personne à l'autre. Elles ne se posent pas non plus

de la même façon. Et l'on peut y répondre de manière différenciée. En outre, on constate que plus on se focalise sur une discipline éventuelle, plus les questions jaillissent et se subdivisent. Le niveau du rendement, par exemple, varie considérablement, selon que l'on pratique:

- du sport de compétition ouvert à tous ;
- du sport dans le cadre d'un cours (que l'on anime ou auquel on participe) ;
- une activité en tant qu'arbitre, auxiliaire, représentant d'intérêts (association, politique) etc. .

A ce niveau, je me risque à rappeler qu'un hémophile n'a pas sa place dans le sport de compétition. En effet, plus les exigences posées au sportif sont grandes, plus les risques de blessures augmentent. Or, concurrence oblige, un sportif d'élite ne peut pas s'en repartir perdant. Consciemment ou inconsciemment, il prend donc sur lui de faire face à un risque élevé de blessures consécutives.

Conformément aux statistiques effectuées par la LAA, édition 2007, l'année 2005 a enregistré environ 149 000 personnes blessées (NBUV) dans le cadre de « Sport et jeu » (dont environ 59 000 à l'occasion de sports de ballon). Ce qui signifie qu'un tiers des accidents de loisirs survient dans le cadre du sport ! A titre de comparaison, le nombre de blessés de la circulation routière s'élevait à 71 000. A noter que ces statistiques n'enregistrent pas les substitutions nécessaires dans les jeux de ballon et autres activités similaires (quota dont je ne m'exclus pas avec d'autres hémophiles de ma connaissance).

Quoi qu'il en soit, faites du sport ! Je le recommande à tout hémophile. Mais, ne renoncez jamais à une analyse régulière des risques que vous encourez. Ne vous contentez pas d'une évaluation seulement lorsque vous envisagez une aventure. Les mesures de prudence et de protection sont à évaluer et à appliquer aussi souvent que cela est nécessaire. Autorisez-vous à découvrir de nouvelles disciplines : cela fait plaisir et nous confronte à de nouvelles exigences. Il me semble particulièrement important que vous vous adonniez à vos différentes disciplines sportives sans nourrir de sentiments de culpabilité. Après une bonne estimation des choses, je pense que cela est possible. D'ailleurs un sport ne peut apporter de la joie que lorsqu'il pratiqué sans sentiment de culpabilité. Le sport nous rend heureux. C'est ce que de multiples publications entendent par « amélioration de la qualité de vie ».

* Exercise and sport in the treatment of haemophilic patients : a systematic review. Gomis M, Querol F, Gallach JE, Gonzalez LM, Aznar JA, Haemophilia. 2009 Jan ; 15 (1) : 43-54.

Gestion des conflits

Introduction de R. Abbruzzese par M. Albisetti

Être jeune, c'est être confronté à de nombreux changements physiques, cognitifs et psychiques qu'un adolescent doit affronter. Pendant cette période, les principales tâches portent sur une restructuration de la personnalité et sur le développement d'une identité propre. Chez les adolescents atteints de maladie chronique, la tâche est encore plus grande. Ils se doivent de bien connaître leur maladie, d'en conscientiser tous les aspects et d'apprendre à vivre avec. Ils dépendent de contrôles médicaux et de traitements réguliers. Ils doivent s'en tenir à certaines limites de comportement et accepter certaines règles inhérentes aux données de leur maladie. Dans cette tranche de vie, une maladie chronique est, en règle générale, vécue par l'adolescent comme une déviation par rapport à la norme. Il peut y avoir incompatibilité totale entre les contrôles et traitements nécessaires, et le besoin d'indépendance. Il faut ajouter à cela une stigmatisation fréquente de leur état de santé qui leur vaut une mise à l'écart et des taquineries. Ce qui influence la gestion de la maladie de manière défavorable et joue donc un rôle négatif dans l'évolution de la pathologie chronique. Le jeune concerné réagit souvent à ces agressions psychosociales par des stratégies de pouvoir tout à fait défavorables, stratégies qui aboutissent à aggraver les choses et à déclencher de plus amples conflits.

Exposé de Rosanna Abbruzzese,
psychologue spécialisée FSP, hôpital pédiatrique de Zurich

Requise pour une conférence à la Journée d'automne, je suis tout d'abord restée sur la réserve. J'avais peu de connaissances de l'hémophilie. Puis, en raison de mon expérience de longues années avec diverses autres maladies chroniques à l'hôpital pédiatrique de Zurich, j'ai, après une brève réflexion, accepté et décidé de centrer mon exposé sur les diverses stratégies de maîtrise développées par les patients atteints de maladies chroniques.

Que ce soit de la part de spécialistes ou de personnes de son propre environnement, il n'est pas rare que l'on s'entende donner des conseils bien intentionnés, sur la manière de gérer au mieux les difficultés de la vie. Mon expérience avec des personnes malades m'apprend toutefois de plus en plus que la personne concernée sait le plus souvent très bien ce qui est bon pour elle et ce qui ne l'est pas, et qu'elle trouve souvent intuitivement dans la vie quotidienne exactement les choses qui lui font du bien.

C'est ainsi que j'ai envisagé de présenter différentes stratégies typiques visant la maîtrise des difficultés de la vie, afin de montrer comment certaines personnes s'en sortaient. Alors que pour une partie des malades concernés, l'entretien direct – tant avec des spécialistes qu'avec des personnes de confiance issues de l'environnement privé – avait un effet soulageant, d'autres avaient besoin de temps pour elles-mêmes, afin de mettre de l'ordre dans leurs pensées, sans pour cela en parler avec d'autres – et avaient pour dérivatif le mouvement et le sport. Un troisième type de stratégie, et ce n'était pas le moindre, était le principe de la déviation : selon le point où la personne se situait dans sa vie ou sa personnalité, un entretien direct pouvait focaliser beaucoup trop sur la difficulté et, au lieu d'être une aide, augmenter encore le poids de ce qui avait besoin d'être allégé. Dans de tels cas, une déviation était plus profitable qu'un entretien – ce qui permettait de prendre momentanément distance par rapport à la difficulté. La déviation pouvait être une stratégie très précieuse et intelligente pour vaincre certaines difficultés.

Dans la discussion qui a suivi l'exposé, il a été intéressant et impressionnant de constater combien se sentaient concernés par les trois stratégies. Il est du reste important de savoir que les trois stratégies de maîtrise des difficultés (entretien, mouvement et déviation) peuvent coexister et se justifier à valeur égale ; en d'autres termes, elles peuvent être aussi précieuses l'une que l'autre, c'est-à-dire permettre à la personne concernée de rétablir l'équilibre après un gros « sac de nœuds émotionnels » et de se retrouver en paix avec elle-même. Il n'existe pas de forme idéale de gestion des conflits, il n'y a que diverses stratégies qui, à certains moments de la vie ou pour certaines personnalités, peuvent être très précieuses.

La Journée a été pour moi très concluante et intéressante. J'ai été notamment impressionnée par les jeunes qui ont parlé si spontanément de leur vie professionnelle. Je leur adresse et vous adresse à tous et, à toutes, mes meilleurs vœux d'avenir.

Introduction de B. Scharwyler par M. Albisetti :
transition entre la pédiatrie et la médecine pour adultes.

Lorsque l'on transfère les jeunes atteints de maladies chroniques de la pédiatrie à la médecine pour adultes, des aspects importants comme l'âge biologique, l'état de développement psychologique et social, doivent être pris en considération. En outre, ce moment de transition doit être fixé avec le jeune et les spécialistes de la médecine pour adultes. Par ailleurs, il est important d'inclure dans cette réflexion l'environnement du jeune et les structures sociales dont il dépend (famille, école). Il est essentiel qu'avant la transition, le jeune ait développé son sens des responsabilités, qu'il ait acquis les connaissances spécifiques requises relatives à sa maladie, aux capacités et techniques s'y référant. Pour la transition concrète, il existe plusieurs modèles. En 2007, un concept de transition a pu être appliqué avec succès pour le passage de jeunes ayant subi une transplantation rénale, de l'hôpital pédiatrique de Zurich aux spécialistes pour adultes des maladies rénales du CHU de Zurich. Madame Schnarwyler, conseillère en matière de soins au service de néphrologie de l'hôpital pédiatrique, a participé au développement de ce concept et a fait part de ses expériences.

Familiientagung in Bern

Wie begleite ich meinen hämophilen Jugendlichen ins Erwachsenenalter? Zu diesem Thema hat die SHG zur Familiientagung in Bern eingeladen. Erfreulich viele, 41 Erwachsene und 21 Kinder und Jugendliche haben unsere Einladung ins Airport Hotel im Flughafen Belp-Bern angenommen. Die Führung durch den Flughafen wurde von allen Jugendlichen bevorzugt und auf die vorgesehene Teilnahme am Workshop wurde grosszügig verzichtet. Dr. Kobelt liess aber nicht locker und verlangte von den Jungs zuvor eine Liste mit 20 Fragen/Wünschen an die Eltern.

Auf der Wunschliste unserer Jugendlichen steht:

Wünsche:

+ Mehr Freiheit, + Ausgang, + Zeit für sich selber, + ausschlafen, + Ferien, + Lager im Ausland, + Sport, + Gamen, + Fernsehen, + Musik hören, + Materielles (Geld, Süsses, Kleider...), + Unterstützung, + Fragen beantworten, + Mir mehr zutrauen, + vertrauen, + Verständnis und Nachsicht, + Loben was ich gut mache, + Verstehen, dass ich weder Kind noch Erwachsene(r) bin, + Mich mit einbeziehen, offen mit mir reden, + Eltern sollen dazu stehen, wenn sie nicht sicher sind

Auflehnung:

– weniger Lernen, – Tests, – Aufgaben, – Fast Food, – Kleider, – Musik, – Grobe Sportarten, – Nicht Klammern, – Gegen Entscheide, an denen ich nicht beteiligt bin, – Überforderung, – Mangelndes Verstehen meiner Probleme und Schwierigkeiten

Die Jungs machten sich auf den Weg zur Flughafenbesichtigung, unsere Kleinsten wurden mit einer DVD eingedeckt und Dr. Suzanne Braga führte in die Thematik ein.

Gleich zu Beginn stellte Sie klar, dass weder Sie noch Dr. Kobelt ein Rezept oder eine Lösung anbieten. Ziel sei, die Eltern zu ermutigen loszulassen, Ideen zu sammeln und auszutauschen auf «neutralem» Boden um so herauszufinden, was es braucht, dass Erwachsenen werden gelingen kann.

Was macht man, dass sich eine Beziehung verändern kann, aber doch eine Beziehung bleibt? Die Rolle der Eltern verändert sich. Missverständnisse, Stimmungsschwankungen, Auflehnung sind an der Tagesordnung und normal. Es gilt durch gemeinsame Kommunikation, bei wel-

cher Zuhören können besonders hilfreich ist, die Balance zu finden zwischen beschützen wollen (Ängste) und loslassen können (Vertrauen).

Loslassen heisst Verantwortung abgeben, bringt eine gewisse Erleichterung, braucht aber Vertrauen. Eigenverantwortung ist gefragt, wie viel kann ich zulassen? Wichtig und hilfreich ist es, sich an die eigene Adoleszenz zu erinnern. Wie war das eigentlich bei mir? Es ist eine riesige Herausforderung für beide Seiten.

Adoleszenz ist die Zeit der Veränderungen, was passiert da beim Jugendlichen?

Biologisch: Körperliche Veränderungen

Psychologisch: Veränderung Selbstbild und –Wahrnehmung
Suche nach der eigenen Persönlichkeit
Veränderung der Beziehung zu den Eltern, Abgrenzung
Beziehung zum andern Geschlecht, Sexualität

Sozial: Eintritt ins Erwachsenenleben
Ansprüche von aussen, Verantwortung für eigene Zukunft
Eintritt ins Berufsleben oder weiterer Schulbesuch
Klassenkameraden/ Freunde

Kulturell: Unterschiede in verschiedenen Kulturen.

Was beschäftigt die Eltern?

- Kompetenzen der Jugendlichen,
- der Weg ins Berufsleben,
- Beziehung zum anderen Geschlecht, Sexualität, safer sex
- Kameraden und Freunde, Drogen, Leistungen
- Verhalten der Jugendlichen
- Eigene Beziehung zum Jugendlichen
- Hämophilie



Nun waren die Eltern gefragt. Es wurden Gruppen gebildet, aufgeteilt in Frauen und Männer. Ein reger Austausch fand statt und die wichtigsten Punkte wurden im Plenum vorgestellt.

Wünsche an die Jugendlichen?

- Verantwortung übernehmen für eigenes Handeln
- Verständnis und Toleranz, Probleme ansprechen
- Berufswahl der Möglichkeit entsprechend
- Platz in der Gemeinschaft finden
- Gegenseitig im Gespräch bleiben

Was möchten wir ermöglichen?

- Selbstbewusstsein stärken
- Distanz ermöglichen und akzeptieren
- Ein offenes Elternhaus und Beistand
- Umfeld des Vertrauens
- Akzeptanz in der Gesellschaft



Was brauchen wir, um loslassen zu können?

- Vertrauen in den Jugendlichen, aber auch in sich selbst, positive Grundhaltung
- Genügend Informationen von Seiten des Jugendlichen
- Austausch zwischen Eltern (ausserfamiliär)
- Eigene Interessen pflegen

Mittlerweile waren die Kinder zurück von der Flughafen- und Filmvorführung und es wurde Zeit fürs Mittagessen. Gemeinsam nahmen alle im Restaurant Platz. Bei einem feinen Essen wurde angeregt weiter diskutiert.

Am Nachmittag stand Dr. Kobelt für allgemeine Fragen zur Verfügung. Dann folgte der Rückblick aufs Lager 2008. Impressionen eingefangen im Film von Oli Werlen widerspiegeln eine super Woche im Oktober auf Mallorca!

Dieses Jahr findet das Lager mit Dr. Kobelt wieder im Oberwallis statt vom 1. – 8 August.

Mit Kaffee und Kuchen wurde die Tagung geschlossen. Wir freuen uns auf ein nächstes Mal - am 10. Januar 2010.

Journée familiale à Berne

Agnes Hausheer

Cette journée avait pour thème l'accompagnement de nos jeunes hémophiles vers l'âge adulte. L'invitation de l'A. S. H. à la journée Bernoise a reçu de nombreuses réponses. 41 adultes et 21 enfants et adolescents sont, à date et heure convenues, arrivés à l'hôtel Airport, situé à l'aéroport de Belp-Berne. Les jeunes, en majorité, préféraient visiter l'aéroport plutôt que de participer à l'atelier. Dr. Kobelt a toutefois su montrer les limites de sa tolérance en exigeant des jeunes qu'ils répondent tout d'abord à une liste de questions/souhaits à l'intention de leurs parents.

C'est ainsi que la liste de souhaits de nos jeunes s'est profilée de la manière suivante :

Souhaits :

+ davantage de liberté, + notamment en matière de sorties, + du temps pour soi-même, + dormir tard, + vacances, + camps à l'étranger, + sport, + gaming, + télévision, + écouter de la musique, + effets matériels (argent, sucreries, vêtements), + soutien, + répondre à leurs questions, + davantage de foi en soi-même, + de confiance compréhension, + tolérance, + indulgence, + compliments lorsque l'on fait quelque chose de bien, + compréhension que le jeune n'est ni un enfant ni un adulte, + l'inclure, parler avec lui ouvertement, + les parents doivent montrer qu'ils ne sont pas sûrs.

Rébellion :

- moins d'apprentissage, - de tests, - de devoirs à la maison, - fast-food, - vêtements, - musique, - disciplines sportives plus rudes, - les parents ne doivent pas s'accrocher, - contre les décisions auxquelles le jeune n'a pas pris part, - trop d'exigences, surmenage, - manque de compréhension pour ses problèmes et ses difficultés.

Les jeunes se sont alors mis en route pour l'aéroport, les plus petits ont été pris en charge par un animateur et Dr. Suzanne Braga nous a introduits dans la thématique. Dès l'ouverture des débats, il s'est avéré clairement que personne n'avait de bonnes recettes ou de solutions (ni les participants, ni Dr. Kobelt). Objectif : encourager les parents au lâcher prise, à la récolte d'idées, à l'échange sur un terrain neutre et à la recherche de ce qu'il faut à un jeune pour devenir adulte.



Que fait-on pour qu'une relation se transforme et qu'elle demeure toutefois intacte ? Le rôle des parents évolue. Malentendus, variations d'humeur, rébellion font partie de la vie quotidienne et relèvent d'une certaine normalité. C'est en gérant la qualité de la communication dont un moment précieux est l'écoute (savoir écouter) que l'on peut arriver à trouver l'équilibre entre vouloir protéger (gestion de mes peurs) et lâcher prise (confiance). Lâcher prise, c'est aussi remettre la responsabilité entre les mains de l'autre. Cela apporte un certain allègement, mais cela requiert aussi de la confiance. Des questions sont posées au niveau de l'engagement de la responsabilité, où sont les limites de ma permissivité et de ma tolérance ? Cela peut aider de se souvenir de sa propre adolescence. Comment était-ce pour moi ? Le défi est considérable des deux côtés.

L'adolescence est liée à une phase de transformations, à savoir :
au plan biologique : modifications physiologiques et physiques.

Au plan psychologique : modification de l'image que l'on a de soi-même, des perceptions et du niveau de conscience.
Recherche d'identité.
Changement de la relation avec les parents.
Prise de distance.
Relation avec l'autre sexe.
Sexualité.

Au plan social : entrée dans la vie adulte.
Exigences posées par l'environnement.
Responsabilité de son propre avenir.
Entrée dans la vie professionnelle ou poursuite des études.
Camarades de classe et amis.

Au plan culturel : selon le milieu auquel on appartient.

Quelles sont les préoccupations des parents ?

- Compétences du jeune.
- Etapes vers la vie professionnelle.
- Relations avec l'autre sexe, sexualité, protection.
- Camarades, amis, drogue, prestations.
- Comportement des jeunes.
- Leur propre relation avec la jeunesse.
- Hémophilie.

C'était maintenant aux parents d'être interrogés. Des sous-groupes ont été constitués, d'un côté les femmes, de l'autre les hommes. Cette nouvelle structure a donné lieu à des échanges animés, dont les principaux points ont été présentés en plénière.

Souhaits à l'intention des jeunes :

- assumer la responsabilité de leurs actes.
- Compréhension, tolérance, aborder les problèmes
- Choix d'une profession conforme aux possibilités que l'on a.
- Trouver sa place dans la collectivité.

- Accepter de rester en dialogue.
- Ce que nous désirons faciliter :
- fortifier la conscience de soi.
 - Prise de distance et acceptation.
 - Maison parentale ouverte et appui.
 - Environnement dominé par la confiance.
 - Place dans la société.

De quoi avons-nous besoin pour pouvoir lâcher prise ?



- Confiance dans le jeune, mais aussi en soi-même, base de notre attitude positive.
- Suffisamment d'informations de la part du jeune.
- Echange entre parents (en dehors de la famille).
- Entretien de ses propres intérêts.

Nous nous sommes alors rendu compte que les enfants étaient rentrés de leur visite de l'aéroport et de leur projection de film. C'était l'heure du déjeuner. Nous avons donc pris place ensemble au restaurant. Le repas était délicieux et les discussions très animées.

L'après-midi, Dr. Kobelt s'est tenu à disposition pour des questions d'ordre général. Nous en sommes ensuite arrivés à la rétrospective du camp 2008. Les impressions captées par Oli Werlen reflètent dans le film projeté tous les aspects sensationnels de cette belle semaine passée à Majorque en octobre !

Le camp animé par le Dr. Kobelt aura lieu cette année dans le Haut-Valais, du 1er au 8 août.

La journée s'est clôturée par une collation avec café et gâteaux. Nous nous réjouissons de nous retrouver le 10 janvier 2010.

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.**

Baxter - Ab sofort ist die neue ADVATE-Therapie mit 2000/3000IE komplett und kassenzulässig

Das rekombinante Faktor VIII-Präparat ADVATE von Baxter ist ab sofort auch als 2000/3000IE Dosierungsstärke erhältlich. Somit haben die Patienten die freie Wahl, welche Stärke ihren Bedürfnissen am besten entspricht. Der Faktor, das Lösungsmittel und der BAXJECT II sind getrennt verpackt vom Injektionsset (35 cm Terumo Butterfly mit integriertem Nadelschutz). Der Patient spart somit Platz im Kühlschrank.

- Zeitersparnis, meist nur eine Flasche pro Injektion nötig
- Volumenoptimierung, nur 5 ml Lösungsmittel für alle Stärken (250/500/1000/1500/2000/3000 IE.)
- Platzgewinn, weniger Flaschen müssen gelagert werden



Baxter - Dès maintenant la nouvelle thérapie de confort avec 2000/3000 UI est complète et admis par les caisses maladie

ADVATE le facteur VIII recombinant de Baxter est dès maintenant disponible avec les dosages 2000/3000 UI. Par conséquent les patients ont le choix quel dosage et adapté à leur besoins. Le facteur, le solvant et le Baxject II sont séparés du set d'injection (Terumo Butterfly 35cm avec protection intégrée de l'aiguille). Le patient économise ainsi d'espace dans le frigo.

- Gain de temps, Souvent seulement un flacon nécessaire par injection.
- Optimisation du volume, Just 5 ml de solvant pour toute la gamme de dosages. (250/500/1000/1500/2000/3000UI)
- Bénéfice d'espace, Moins des flacons doivent être stockés.

Bayer Schering Pharma: Kogenate® SF Bio-Set

Kogenate® SF Bio-Set von Bayer Schering Pharma steht Ihnen neu auch als neue Packungsgröße mit 2000 I.E. zur Verfügung, damit für jeden Faktor VIII Bedarf – sowohl in der Prophylaxe als auch in der Bedarfstherapie – die passende Größe verfügbar ist. Die 2000 I.E. in nur einer Flasche ermöglichen eine praktische Rekonstitution und sind anwenderfreundlich aufgrund des geringeren Aufwandes. Zudem bedeutet die 2000 I.E. Packung weniger Raumbedarf bei der Lagerung.

Bayer Schering Pharma: Kogenate® SF Bio-Set

Kogenate® SF Bio-Set de Bayer Schering Pharma existe aussi maintenant dans un nouveau format de conditionnement de 2000 UI. Ainsi, tout besoin en facteur VIII – que ce soit pour la prophylaxie ou pour un traitement ponctuel – est couvert par un format de conditionnement correspondant. Les 2000 UI dans un flacon unique permettent une reconstitution pratique. Pour l'utilisateur, l'application est facile en raison d'une manipulation réduite. En outre, l'emballage des 2000 UI peut être stocké dans un espace réduit.



CSL Behring: Berinin P kann neu während der gesamten Haltbarkeitsdauer bei Raumtemperatur bis max. 25°C aufbewahrt werden.

Es ist daher nicht mehr erforderlich, das Medikament im Kühlschrank aufzubewahren. Die betreffenden Chargen werden ab Februar 2009 ausgeliefert.




CSL Behring: Berinin® P – conservation à température ambiante (jusqu'à 25°C)

Berinin® P, peut maintenant être stocké à température ambiante (jusqu'à 25°C) pendant toute la durée de conservation. Les lots en question seront livrés dès février 2009.

Wyeth Pharmaceutical AG: BeneFIX® – Neuformulierung

Im Rahmen eines Optimierungsprozesses wurde bei BeneFIX®, dem ersten und einzigen rekombinanten Faktor IX-Präparat, das sterile Wasser als Lösungsmittel gegen eine 0,234-prozentige Natrium-Chlorid-Lösung ausgetauscht. Dies ermöglicht eine konzentriertere Aufbereitung des Faktor IX-Proteins und dadurch ein einheitlich geringes Lösungsmittelvolumen für alle Dosierungen. Durch das neue nadellose Überleitungssystem R2-Kit wird eine schnelle und einfache Aufbereitung des Gerinnungsfaktorkonzentrats ermöglicht. Zur besseren Erkennbarkeit ist jede Packungsgröße anstelle des bisherigen dunkelblauen Bandes mit einer eigenen Farbe gekennzeichnet:

Dosierung:  250 I.E.,  500 I.E.,  1'000 I.E.,  2'000 I.E.

BeneFIX® – Neue Packungsgröße

Mit der Einführung der 2.000 I.E.-Packung steht eine noch größere Auswahl an Dosierungen zur Verfügung. Mit der neuen Packungsgröße wird die Gabe höherer Mengen an BeneFIX® erleichtert.

Wyeth Pharmaceutical AG: BeneFIX® – Nouvelle formule

Dans le cadre d'un processus d'optimisation, l'eau stérile servant de solvant pour le BeneFIX® – le premier et seul facteur IX recombinant disponible – a été remplacée par une solution de NaCl à 0,234 %. Cette modification permet une préparation plus concentrée de la protéine du facteur IX, et ainsi de façon unitaire un faible volume de solvant pour toutes les doses du médicament. Le nouveau système de connexion sans aiguille de la trousse de reconstitution R2 permet une préparation simple et rapide du concentré de facteur de coagulation. Pour une identification plus aisée, chaque taille d'emballage est désormais marquée de sa propre couleur au lieu de l'ancien ruban bleu foncé.

Dosierung:  250 UI,  500 UI,  1'000 UI,  2'000 UI

BeneFIX® – Nouvelle taille d'emballage

Avec l'introduction de la boîte de 2000 UI, on dispose d'un plus grand choix de dosages. Cette nouvelle taille d'emballage simplifie l'administration de grandes quantités de BeneFix®.

Agenda 2009

SHG-Veranstaltungen

Generalversammlung

9. Mai 2009

Hotel Bern, Bern

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

EHC-Kongress in Vilnius, Litauen

11.-13. September

Agenda 2009

Manifestations ASH

Assemblée générale

9 mai 2009

Hôtel Bern à Berne

Cours de piqûres au Tessin

6 juin 2009

Journée Romande

13 juin 2009

Camp d'été

1er au 8 août 2009

Week-end familial d'hémophilie dans la maison
de vacances de Würzenalp, Eigenthal (LU)

12 et 13 septembre 2009

Cours de piqûres à Zurich

26 septembre 2009

Journée d'automne à Zurich

25 octobre 2009

Autres manifestations

Congrès EHC à Vilnius, Lituanie

11 au 13 septembre 2009

Anmeldung nicht vergessen

Einladung zum Familien- weekend im Eigenthal (LU)

Datum: **Sa/So 12./13. Sept. 2009**
Ort: **Ferienheim Würzenalp,
Eigenthal (LU)**

Wichtige Infos

- Dauer: Samstag Treffpunkt 14.00 Uhr, Sonntag nach Belieben, am Sonntag besteht die Möglichkeit zum Bräteln, bitte Fleisch selbst mitnehmen.
- Mitnehmen: Schlafsack und Fixleintuch, es hat Massenlager, Kissen, gute Schuhe,

Programma Corso Iniezioni Stechkurs im Tessin

Data/Datum: **Sa, 06.06.2009**
Centro/Ort:
Centro Panoramica Cadro
Ore/Zeit: **09.00-16.00**

Programma

Ore 09.00-09.30

Arrivo partecipanti e colazione
Ankunft der Teilnehmer und Frühstück

Ore 09.30-09.45

Saluto e presentazione
Begrüssung und Vorstellung

Teoria*: Sport e Scuola, Dr. P. Brazzola
Pratica: Scuola, Dr. P. Brazzola

GV als Kabarett

...bei uns sitzen die Komiker nicht
im Vorstand...

Einladung zur 44. Vereinsversammlung

Journée Romande 09

Date: **Samedi 13 juin 2009**
Heure: **09h45 - 16h30**

Lieu: **Signal de Bougy, restaurant et salle annexe**
Délai d'inscription: **31 mai 2009**

Programme

- 09h45 - 10h15 Accueil, Café - Croissants
- 10h15 - 10h30 Le Fonds pour les personnes hémophiles de Suisse romande (Françoise Boehlen, Genève)
- 10h30 - 11h30 Conductrices de l'hémophilie (Nicolas von der Weid, Lausanne)
- Stage d'été de l'ASH pour les jeunes (Nicolas von der Weid, Lausanne)

N'oubliez pas de vous inscrire

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
PD Dr. D. A. Tsakiris	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 Universitätsspital Petersgraben 4, 4031 Basel Tel. 061 265 42 70	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. Lürer 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 Inselsspital, Universitäts-spital Bern	031 632 21 11 den hämatologischen Dienstarzt verlangen	Poliklinik für Hämatologie Polikliniktrakt 2, Stock C Inselsspital, 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.laemmler@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 PD 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 Universitätssspital, bitte hämatologischen Dienstarzt verlangen	Universitätssspital Ambulatorium 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	Prof. Dr. T. Kühne thomas.kuehne@ukbb.ch	Prof. M. Paulussen
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
Kantonsspital St. Gallen	071 494 11 11 Institut für Klinische Chemie und Hämatologie	Rorschacherstrasse 9007 St.Gallen Tel. 071 494 39 04	PD Dr. Wolfgang Korte (wolfgang.korte@ikch.ch) Dr. Luzius Schmid (luzius.schmid@ikch.ch)	
Luzern				
Kinder-Hämophilie-Zentrum Luzern	041 205 11 11, Dienstarzt Pädiatrie verlangen	Kinderspital Luzern Spitalstrasse, 6000 Luzern 16 Tel. 041 205 11 11	Dr. J. Rischewski (ab 1.6.09) Dr. P. Imahorn patrick.imahorn@ksl.ch	Dr. U. Cafilisch
Hämophilie-Zentrum Luzern für Erwachsene	Tagsüber 041 205 51 47 Nachts 041 205 11 11 (Dienstarzt Hämatologie verlangen)	Abteilung Hämatologie Luzerner Kantonsspital 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

