

Bulletin

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



Inhaltsverzeichnis

Sommaire

3	Editorial	4	Editorial
5	Bericht aus der Geschäftsstelle	6	Rapport du Siège Social
7–9	Who is Who in der SHG	7–9	Who is Who
10	EHC-Kongres in Vilnius	11	Congrès 2009 de la EHC
12–13	Interview mit Gabriel Lottaz	13–14	Entretien avec Gabriel Lottaz
15	Prof. Dr. med. Eugen A. Beck	15	Prof. Dr. med. Eugen A. Beck
16–17	Journée Romande	17–19	Journée Romande
20–21	SHG Sommerlager 2009	21–23	Camp d'été 2009 ASH
24	Wehrpflichtersatz	25	Taxe d'exemption des obligations de service militaire
26	Stechkurse 2009	26	Cours de piqûres 2009
27	Agenda	27	Agenda
28–29	Neuheiten zu den Präparaten	28–29	Nouveautés dans les préparations
30–31	Adressen	30–31	Adresses

Impressum

Bulletin N°118 Oktober 2010

«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

Heike Gieche, SHG-Präsidentin

Verantwortlich für med. Beiträge:

Dr. Brigit Brand, Präsidentin der
ärztlichen Kommission SHG

Französische Übersetzungen

Nicole Honegger

Deutsche Übersetzungen

Heike Gieche

Lektorat

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

Redaktion: Agnes Hausheer

Gestaltung: Thomas Hausheer

Redaktionsschluss Bulletin 119: 15.03.2010

Beilagen/Annexes

– Einladung Tagung in Bern
– Familienplaner 2010

FSC-Signet

Liebe Leserinnen und Leser



Vor einigen Tagen bin ich von dem 22. Kongress des European Haemophilia Consortiums (EHC) in Vilnius in Litauen zurück gekommen. Als neue Präsidentin der SHG war dieser Kongress meine erste Begegnung mit Vertretern von anderen europäischen Hämophilie-Gesellschaften. Ein Schwerpunktthema des Kongresses war die Prophylaxe, wobei ganz unterschiedliche Standpunkte zu Tage traten. Am Ende des 2. Symposiums zu diesem Thema stimmten die Teilnehmenden über die Frage ab, ob Prophylaxe im Erwachsenenalter weitergeführt werden soll oder nicht. Eine überwältigende Mehrheit sprach sich für eine Fortführung der prophylaktischen Behandlung im Erwachsenenalter aus. Viele der insgesamt rund 260 Teilnehmenden kamen aus osteuropäischen Ländern, in denen eine prophylaktische Behandlung zum Teil gar nicht vorhanden ist oder erst seit kurzem existiert. Ist die Frage nach einer Weiterführung der prophylaktischen Behandlung eine Frage, die sich nur Wohlstandsgesellschaften leisten können? Kann man auf eine Leistung verzichten, zu der gar kein Zugang besteht? Lesen Sie dazu auch den Bericht auf Seite 10.

An Kongressen sind Kaffeepausen und Galadinner die beste Gelegenheit zu informellen Gesprächen; hier werden Kontakte geknüpft und Erfahrungen ausgetauscht. Mir als Neuling war es wichtig, einige meiner europäischen Kolleginnen und Kollegen kennen zu lernen und einen Blick über die Grenzen unseres Landes zu werfen. Erstaunliche Unterschiede kamen zu Tage, nicht nur in den Behandlungsformen und -möglichkeiten von Gerinnungsstörungen, auch bei der Rolle und Bedeutung der nationalen Patientenorganisationen. An Denkanstössen mangelt es also nach solchen Begegnungen nicht.

An der letzten Generalversammlung der SHG traten zusammen mit dem langjährigen Präsidenten Gabriel Lottaz zwei weitere Vorstandsmitglieder zurück. Mit sechs alten und drei neu gewählten Mitgliedern bietet der für zwei Jahre gewählte Vorstand nun wiederum eine Palette an Persönlichkeiten mit breit gefächerten Kompetenzen und Aufgabengebieten: fünf betroffene Vorstandsmitglieder, drei Elternvertreter und eine Ärztin setzen sich für die Interessen der von Hämophilie Betroffenen ein. Professionell unterstützt wird der neue Vorstand selbstverständlich auch weiterhin von unserer langjährigen Geschäftsleiterin Agnes Hausheer. Der neue Vorstand, der auf die ausgezeichnete Vorarbeit der letzten Jahre aufbauen kann, blickt zuversichtlich in die Zukunft und wird sich den Herausforderungen, die auf Patientenorganisationen und damit auch auf die SHG zukommen werden, stellen. Lesen Sie dazu auch den Bericht ab Seite 7.

Eine angenehme Lektüre wünscht Ihnen
Heike Gieche

Chères lectrices, chers lecteurs,



Il y a quelques jours, je suis rentrée du 22 Congrès de l'European Haemophilia Consortium (HEC) qui s'est donné à Vilnius en Lituanie. En tant que nouvelle Présidente de l'A. S. H., ce Congrès était ma première rencontre avec les représentants d'autres associations européennes d'hémophilie. La prophylaxie a constitué un thème central du Congrès : des avis très divers ont pu s'y exprimer. A la fin du 2e symposium sur ce thème, les participants ont voté la question de savoir si la prophylaxie devait ou non être poursuivie à l'âge adulte. Une majorité imposante s'est exprimée pour le prolongement du traitement prophylactique à l'âge adulte. Sur près de 260 participants, nombreux provenaient de pays de l'Europe de l'Est, pays dans lesquels il n'y a pas du tout de traitement prophylactique ou pour le moins depuis peu. La question du prolongement du traitement prophylactique s'adresse-t-elle uniquement aux sociétés de pays de consommation qui peuvent se l'offrir ? Peut-on renoncer à une prestation à laquelle on n'a pas accès ? Je vous invite à lire le compte rendu à ce sujet page 11.

Aux congrès, les pauses cafés et les dîners de galas offrent la meilleure occasion qui puisse être pour des entretiens informels : on lie contact et l'on échange des expériences. Pour moi en tant que nouvelle, il était important de connaître quelques-uns et quelques-unes de mes collègues européen(ne)s et d'avoir un regard qui dépasse les frontières de notre pays. J'ai vécu des différences étonnantes, non seulement dans les formes et les possibilités de traitement des troubles de coagulation, mais aussi dans le rôle et la signification des organisations nationales de patients. De telles rencontres ne manquent pas de stimuler les pensées.

Lors de la dernière assemblée générale de l'A.S.H., deux membres du Comité se sont retirés en même temps que notre Président de longues années, Gabriel Lottaz. Avec six anciens membres et trois nouveaux élus, le Comité, constitué pour deux ans, offre encore une fois une palette de personnalités dotés de larges compétences et de domaines de tâches différenciés : cinq membres concernés par l'hémophilie, trois représentants de parents et une femme médecin sont engagés pour les intérêts des personnes concernées par l'hémophilie. Il va de soi que le nouveau Comité continue à être soutenu professionnellement par notre représentante de longues années du Siège social, Agnès Hauheer. Le nouveau Comité qui peut s'appuyer sur l'excellent travail fourni ces dernières années porte un regard confiant sur l'avenir. Il va se soumettre aux défis lancés aux organisations de patients et par conséquent aussi à l'A. S. H.. Veuillez lire à ce sujet le compte rendu page 7-9.

Je vous souhaite une agréable lecture de ce bulletin.

Bien à vous
Heike Gieche

Liebe Mitglieder und Gönner, liebe Leserinnen und Leser

Wir sind erleichtert über das JA zur IV-Zusatzfinanzierung und möchten an dieser Stelle allen, die sich für dieses JA eingesetzt haben, herzlich danken. Das knappe Resultat beweist umso deutlicher, wie wichtig dieser Einsatz war, und auch zukünftig weiterhin gefragt ist.

Am 3. Dezember 2009, dem internationalen Tag der Menschen mit Behinderung, findet in Bern eine Pressekonferenz zum Thema, «5 Jahre Behindertengesetz» statt. Unter www.3dezember.ch erfahren Sie mehr über alle organisierten Aktivitäten zu diesem Tag. Das ist Ihre Möglichkeit, in der Öffentlichkeit ein Zeichen für Integration und gegen Diskriminierung zu setzen.

Mit einem Wechsel im Präsidium kann der Focus auf die Aufgaben einer Organisation einen anderen Blickwinkel einnehmen. Diese Gelegenheit möchte der Vorstand nutzen und sich an den nächsten Sitzungen mit strategischen Überlegungen auseinandersetzen – was haben wir erreicht – wo sehen wir uns in 3–5 Jahren.

Mit Sicherheit sehen wir uns an der nächsten Generalversammlung, zusammen mit einem Weekend-Workshop im Wallis. Unser Ziel ist, Workshops für Betroffene und Angehörige in Deutsch, Französisch und Italienisch anzubieten. Gross und Klein trifft sich am 29. / 30. Mai 2010 im Sportcenter in Fiesch. Mehr dazu auf unserer Voranzeige auf der letzten Seite, bitte reservieren Sie sich schon heute dieses Datum.

Regelmässig im Herbst ist auch die Erhöhung der Krankenkassenprämie zur Gewohnheit geworden. Dieses Jahr schon fast unanständig hoch. Wir möchten einmal mehr darauf aufmerksam machen, dass Hämophile zwar auch einen Kassenwechsel in der allgemeinen Versicherung machen können, aber unbedingt die minimale Franchise wählen. Es ist nicht zu empfehlen, die «billigste» Kasse zu nehmen, da oft dann auch für Pflichtleistungen Nachfragen entstehen und so Zusatzaufwand oder Verzögerungen der Leistungsübernahme entsteht. Ein Blick in www.comparis.ch lohnt sich trotzdem und sollte man sich im «teuersten» Drittel aller Krankenkassen wiederfinden, dann ist ein Wechsel zu befürworten. Im Zweifelsfall empfiehlt sich eine Rückfrage beim Behandler, weil auch von Arztseite die schwierigen und grosszügigen Krankenkassen bekannt sind. Für Personen mit erheblichen Blutgerinnungsstörungen empfiehlt die SHG keinem der Modelle mit einschränkender Arzt- und Spitalwahl beizutreten. «Ein besonderes Problem stellt die Hospitalisation in einem Nicht-Wohnsitz Kanton dar.»

Nicht zuletzt aus finanziellen Gründen, suchen immer mehr Patienten Orientierungshilfen und Ärzte, die sie als kompetente Patienten respektieren, unterstützen und fördern. Was kann ich selbst für mich tun? Das Buch von Annette Bopp, Delia Nagel und Gerd Nagel zeigt 10 verschiedene Lebensentwürfe, zehn verschiedene Möglichkeiten mit der Krankheit umzugehen – zehnmal Patientenkompetenz. Mehr dazu auf Seite 19.

Am Schluss des Bulletins finden Sie jeweils Adressen der Referenz- und Hämophiliezentren. Die Anträge von Aarau (Kinder und Erwachsene) und Lausanne (Erwachsene) wurden von der ärztlichen Kommission der SHG anerkannt, nachdem die gestellten Anforderungen an ein Hämophiliezentrum erfüllt sind. Wir gratulieren und freuen uns.

Rechzeitig ist der SHG-Kalender 2010 für Sie bereit, das Werk unserer Lagerteilnehmer! Besuchen Sie unsere Homepage www.shg.ch, dort finden Sie auch die aktuellste Liste mit allem was auf der Geschäftsstelle erhältlich ist.

Bis zum nächsten Mal mit besten Wünschen

Agnes Hausheer

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

Nous sommes soulagés par le OUI au financement complémentaire de l'AI. Nous désirons saisir l'occasion pour remercier cordialement tous ceux et toutes celles qui ont voté OUI. La justesse des résultats montre d'autant plus l'importance de cet engagement qui est également demandé à l'avenir.

Le 3 décembre 2009, la journée internationale des personnes handicapées, une conférence de presse aura lieu à Berne sur le thème « 5 années de loi sur le handicap ». www.3dezember.ch vous en apprend davantage sur toutes les activités organisées pendant cette journée. C'est une possibilité qui vous est donnée de vous engager publiquement pour l'intégration et contre la discrimination.

Avec un changement de présidence, l'angle de vue sur les tâches d'une organisation peut être focalisé différemment. Le Comité désire tirer parti de l'occasion et réfléchir stratégiquement lors des prochaines réunions en se posant les questions de savoir ce que nous avons atteint et où nous nous voyons dans 3 à 5 ans.

En toute certitude la prochaine Assemblée générale sera associée à des ateliers sur le week-end dans le Valais. Nous avons pour but d'offrir des ateliers en allemand, en français et en italien aux personnes concernées et à leurs proches. Petits et grands se rencontreront les 29 et 30 mai 2010 au centre de sports de Fiesch. Notre annonce préliminaire vous en apprend plus à ce sujet, page 32. Veuillez réserver cette date dès aujourd'hui.

Chaque année, en automne, nous nous retrouvons confrontés à des hausses de nos primes de caisses maladies. Cette fois, l'augmentation est quasi indécente. Une fois de plus, l'ASH veut vous rendre attentif sur le fait que les personnes atteintes d'une hémophilie peuvent certes changer de caisse maladie dans le cadre de l'assurance de base, mais qu'elles devraient absolument choisir la franchise minimale. Il n'est pas recommandé de choisir la caisse la moins chère, car la surcharge administrative peut être grande et les retards de remboursement fréquents, même pour des prestations obligatoires. www.comparis.ch est un excellent site où on peut s'informer. Si l'on se trouve dans le tiers des caisses classées parmi les plus chères, on peut envisager un changement. En cas de doutes, vous pouvez également discuter la question avec votre médecin traitant, il connaît bien les caisses „difficiles“ et les caisses „généreuses“. Les personnes atteintes de troubles de coagulation sévères ne devraient pas opter pour un modèle qui limite le choix de médecin et d'hôpital. L'hospitalisation dans un canton autre que le domicile représente une difficulté particulière.

Pas seulement pour des raisons financières, de plus en plus de patients cherchent des auxiliaires d'orientation et des médecins qui les respectent, les soutiennent et les encouragent en tant que patients compétents. Que puis-je faire pour moi-même ? Le livre d'Annette Bopp, Delia Nagel et Gerd Nagel montre 10 modèles de vie différents, 10 possibilités différentes de faire avec la maladie, 10 compétences de patients. Vous en apprenez davantage à ce sujet à la page 19.

A la fin du bulletin, vous trouvez les adresses de centres de référence et d'hémophilie. Les demandes d'Aarau (enfants et adultes) et de Lausanne (Adultes) ont été reconnues par la Commission médicale de l'A. S. H.. Les exigences posées à un centre d'hémophilie sont remplies. Nous nous en réjouissons et leur adressons nos félicitations.

Le calendrier 2010 de l'A. S. H. est déjà prêt pour vous. C'est l'œuvre de nos participants au camp ! Visitez notre site www.shg.ch. Vous y trouverez une liste de toute dernière actualité comportant tout ce qui est en vente au Siège social.

Recevez mes meilleurs vœux jusqu'à la prochaine fois.

Bien à vous

Agnès Hauheer



Who is who in der SHG

Heike Gieche – Präsidentin

50 Jahre, 3 Kinder, wohnt in Yverdon-les-Bains, stellv. Geschäftsleiterin der Schweizerischen Alzheimervereinigung



«Als unser Adoptivsohn im Alter von sieben Jahren in unsere Familie kam, mussten wir alle sehr rasch lernen, was es für einen kleinen Jungen bedeutet, mit einer schweren Hämophilie zu leben. Jahrelang war unser Sohn praktisch ohne Substitution aufgewachsen, diese Zeit ist nicht spurlos an ihm vorüber gegangen. Viel Hilfe und Rat haben wir damals

durch die SHG erfahren und ich habe in den 90er Jahren bereits einmal im Vorstand mitgearbeitet. Heute möchte ich meine Erfahrung in der Vereinsarbeit und als Mutter eines jungen Erwachsenen mit einer schweren Hämophilie im Vorstand der SHG einbringen.»

Heike.gieche@shg.ch

Agée de 50 ans, Heike Gieche a trois enfants. Elle habite Yverdon-les-Bains. Elle est directrice adjointe de l'Association Suisse des Malades d'Alzheimer.

« Notre fils adoptif avait 7 ans lorsqu'il est arrivé dans notre famille. Nous avons dû apprendre très vite ce que cela signifiait pour un jeune enfant de vivre avec une hémophilie grave. Pendant des années, notre fils avait grandi pratiquement sans substitution, ce qui n'a pas été sans laisser de traces. Nous avons à l'époque reçu beaucoup d'aide et de conseils de la part de l'A. S. H. et j'ai déjà collaboré une fois avec le Comité dans les années 90. Aujourd'hui, je désire faire part de mon expérience dans le travail associatif et participer au Comité en tant que mère d'un jeune adulte atteint d'hémophilie grave.

Heike.gieche@shg.ch Présidente

Markus Schmidli – Vizepräsident

47 Jahre, wohnt mit Frau Fabienne und den Söhnen Severin (1998) und Joël (2002) in Brittnau (AG), Informatiker. Hobbies sind wandern, Höhlenwelten und Skifahren.

«Als bei unserem zweiten Sohn Joël 5 Monate nach der Geburt Hämophilie A diagnostiziert wurde, konnten wir die Unterstützung, die Kontakte und die Informationen der SHG kennen und schätzen lernen. Dies war auch die Motivation, mich seit der GV 2008 im Vorstand der SHG einzubringen, seit diesem Jahr als Vizepräsident.»



Markus.schmidli@shg.ch

Markus Schmidli a 47 ans. Il habite à Brittnau (AG) avec sa femme Fabienne et ses deux fils Severin (1998) et Joël (2002). Il est informaticien. Il a pour loisirs la randonnée, l'exploration des grottes et le ski.

« Quand notre deuxième fils Joël a été, 5 mois après la naissance, diagnostiqué hémophile A, nous avons trouvé le soutien de l'A. S. H. et appris à estimer les contacts et les informations que l'Association fournissait. Ce qui m'a motivé à me présenter au Comité lors de l'AG 2008. Je suis vice-président depuis cette année.

Markus.schmidli@shg.ch Vice-président

Brigit Brand – Präsidentin der AeK

53 Jahre wohnt in Kuesnacht, Oberärztin am Universitätsspital Zürich. «Ich war früh in meiner Ausbildung zur Internistin von der Hämatologie begeistert. Blut hat mich fasziniert und nicht mehr losgelassen. Als Esther Meili, die noch heute mein Vorbild in der Betreuung der Hämophilen ist, im Hinblick auf ihre Pensionierung mich anfragte, ob ich ihre

Nachfolge antreten möchte, konnte ich nur ahnen, welche spannende und befriedigende Aufgabe mich erwartete. Sie hat mir eine Gruppe von liebenswerten und aussergewöhnlichen Menschen überlassen, die zu betreuen eine sehr schöne Aufgabe ist. Patienten mit Hämophilie haben vielfältige Schicksale zu meistern und gehören zu wahren Lebenskünstlern. Neben der direkten ärztlichen Betreuung gehört für mich ein Engagement in der Schweizerischen Hämophiliegesellschaft wie selbstverständlich dazu.»

Brigit.brand@shg.ch



Brigit Brand, 53 ans, habite à Kusnacht. Elle médecin chef à l'hôpital universitaire de Zurich.

« Dans ma formation d'interne, je me suis passionnée tôt pour l'hématologie.

Le sang m'a fascinée et je n'ai plus abandonné le thème. Quand Esther Meili qui est encore pour moi un modèle dans les soins des hémophiles me demandait, alors qu'elle allait prendre sa retraite, si je voulais prendre sa succession, je ne pouvais pas savoir à quel point les tâches qui m'attendaient allaient être passionnantes et satisfaisantes. Elle m'a légué un groupe de patients extraordinaires et très sympathiques, dignes d'être aimés. Leurs soins représentent une très belle tâche. Les patients atteints d'hémophilie ont à maîtriser des destins très variés et sont en ce sens des personnes qui s'entendent à vivre véritablement. En plus des soins médicaux directs que je fournis, je suis engagée à l'Association Suisse des Hémophiles, ce qui me semble comme aller de soi.

Brigit.brand@shg.ch Présidente de la COM

Frédéric Amstutz-von Arx – Beisitzer

42 Jahre, wohnt mit seiner Frau Christine und den beiden Kindern Valérie (1995) und Alain Frédéric (1995) in Sigriswil BE, arbeitet auf eigenem Betrieb zur Produktion von Sprossen, Keimlingen und essbaren Blüten, Hobbys: Fischen, Schiessen, Reisen, Malen, Boot, Hämophilie A mit Hemmkörpern

« Bin ein sehr ökonomisch denkender Mensch und denke, dadurch auch etwas in den SHG-Vorstand einbringen zu können. »

Frederic.amstutz@shg.ch

Frédéric Amstutz de Arx a 42 ans. Il habite avec sa femme Christine et ses deux enfants Valérie (1995) et Alain Frédéric (1995) à Sigriswil BE. Il travaille dans une entreprise pour la production de pousses, d'embryons et de fleurs comestibles.



Loisirs : la pêche, le tir, les voyages, la peinture, le bateau. Hémophilie A avec anticorps.

« Je suis quelqu'un dont la pensée est très orientée économiquement et je crois, en ce sens, pouvoir apporter quelque chose au Comité de l'A. S. H. »

Frederic.amstutz@shg.ch Assesseur

Christoph Krähenmann – Finanzen

30 Jahre, wohnt in Zürich, arbeitet bei einer amerikanischen Bank.

« Ich bin nun schon einige Jahre im Vorstand der SHG. Da ich damals der



Einzige aus der Finanzbranche war, habe ich das Amt des Quästors übernommen. Eine der wichtigsten Aufgaben der SHG ist meiner Meinung nach das Schaffen von Plattformen für den Informationsaustausch unter Hämophilen, deren Angehörigen sowie natürlich den Ärzten. »

Christoph.kraehenmann@shg.ch

Agé de 30 ans, **Christoph Krähenmann** habite à Zurich et travaille dans une banque américaine.

« Cela fait déjà quelques années que je suis au Comité de l'A. S. H.. A l'époque, j'étais le seul à être issu de la branche des finances. J'ai donc assumé la fonction de trésorier. A mon avis, l'une des tâches essentielles de l'A. S. H est de créer des plateformes d'échanges d'informations entre les hémophiles, leurs proches et bien sûr les médecins. »

Christoph.kraehenmann@shg.ch Finances

Dany Planzer – Jugend/HIV/HCV

40 Jahre, wohnt mit Frau Barbara in Arth.

« Seit über 10 Jahren muss ich wegen verschiedenen Gebrechen die IV Rente in Anspruch nehmen. Seitdem engagiere ich mich in der HIV-Prävention. Ich besuche Schulen und berichte über das Leben mit HIV und Aids, natürlich ist Hepatitis C und Hämophilie ein Teil meiner Lebensgeschichte.

Seit der Generalversammlung 2009 bin ich im Vorstand für Jugend, HIV und HCV aktiv, weil ich meine Erfahrungen weitergeben möchte.

Ich liebe Kinder und kann mit Jugendlichen gut umgehen, ich möchte ihnen zeigen, dass man mit der Bluterkrankheit leben kann, aber bestimmte Einschränkungen nötig sind, um auch im Alter noch fit zu sein. Meine Aufgaben im Vorstand sind insbesondere Sommerlager und Workshops sowie Entlastung der anderen Mitglieder. »

Dany.planzer@shg.ch

Agé de 40 ans, **Dany Planzer** habite avec sa femme Barbara à Arth.

« Depuis plus de 10 ans, je touche la rente AI en raison d'un certain nombre d'infirmités. Depuis, je suis engagé dans la prévention VIH.



Je visite des écoles où je parle de la vie avec le VIH et le SIDA. Je parle aussi de l'hépatite C et de l'hémophilie qui constituent une partie de ma vie.

Depuis l'Assemblée générale 2009, je suis actif au Comité pour la jeunesse, le VIH et le VHC car je désire faire connaître mes expériences.

J'aime les enfants et j'ai de bonnes relations avec les jeunes. Je désire leur montrer que l'on peut bien vivre avec l'hémophilie, mais que certaines limites sont nécessaires si l'on veut être encore en forme pendant la vieillesse. Mes tâches au Co-

mité portent en particulier sur le camp d'été et les ateliers ainsi que sur la décharge des autres membres.

Dany.planzer@shg.ch Jeunesse – VIH – VHC

Dr. Gérard Pralong – Romandie/Ticino

52 Jahre, wohnt mit Ehefrau und Sohn in Cully, arbeitet als Oberarzt im Krankenhaus Lavaux in Cully (Waadt), hat aber immer noch Wurzeln im Wallis.

«Meine Aufgaben im SHG-Vorstand haben sich im Laufe der Jahre mit den Bedürfnissen des Vorstands entwickelt und sie hängen auch von meinen beruflichen Verpflichtungen ab.



Ich versuche, im Vorstand die Sichtweise des Arztes und Betroffenen einzubringen, der die Schwierigkeiten der Vergangenheit kennt und den Problemen der Gegenwart wachsam gegenüber steht. Ich bin heute im Vorstand Ansprechperson für Romandie und Tessin.»

Gerard.pralong@shg.ch

Dr. Gérard Pralong, 52 ans, habite avec sa femme et son fils à Cully. Il est médecin chef à l'hôpital de Lavaux à Cully (Vaud). Mais il a encore des racines dans le Valais.

« Mes tâches au Comité de l'A. S. H. se sont développées au fil de l'année, en fonction des besoins du Comité et dépendent de mes obligations professionnelles. J'essaie d'apporter au Comité le point de vue du médecin et des personnes concernées qui connaissent les difficultés du passé et sont vigilantes par rapport aux problèmes du présent. Au Comité. Je suis aujourd'hui la personne à contacter pour la Romandie et le Tessin.

Gerard.pralong@shg.ch Romandie – Tessin

Dorothee Schmid Bögli – PR/Familline

40 Jahre, wohnt mit Ehemann und Kindern in Bern, freischaffende Orchester- und Kammermusikerin (Viola), Unterricht an einer Musikschule. «Bereits als Kind lernte ich durch meinen hämophilen Vater, der leider bereits vor zwanzig Jahren verstorben ist, die Bluterkrankheit und den Umgang mit ihr im Alltag kennen. 2001 wurde unsere Tochter, 2003 unser Sohn geboren. Von Anfang an hatten wir das Glück, sehr kompetent betreut zu sein und freuen uns sehr darüber, dass es Manuel so



gut geht und wir mit der Möglichkeit, die Injektionen selber verabreichen zu können, ein Stück Unabhängigkeit gewonnen haben. An dieser erfreulichen Situation hat neben unserem Hausarzt Dr. Kobelt auch die Hämophiliegesellschaft ihren Anteil an Dank verdient. Durch die Arbeit der SHG haben wir unsere Kompetenzen im Umgang mit der Krankheit vertiefen können. Damit auch andere betroffene Familien in

den Genuss dieser wertvollen Begleitung kommen, engagiere ich mich im Vorstand der SHG.»

Dorothee.schmid@shg.ch

Dorothee Schmid Bögli a 40 ans. Elle habite à Berne avec son mari et ses enfants. Elle est musicienne indépendante dans un orchestre et un orchestre de chambre (alto). Elle enseigne dans une école de musique.

«J'ai appris dès mon enfance à connaître l'hémophilie et la vie quotidienne avec cette maladie, cela à travers mon père qui était hémophile et qui est malheureusement déjà décédé il y a 20 ans. Notre fille est née en 2001, notre fils en 2003. Nous avons eu la chance dès le début de recevoir des soins très compétents. Nous nous réjouissons que Manuel aille si bien. Par ailleurs, grâce à la possibilité de pratiquer soi-même les injections, nous avons gagné une part d'indépendance. Pour cette situation réjouissante, nous devons remercier en plus de notre médecin de famille, le Dr. Kobelt, l'Association des hémophiles. Grâce à notre travail avec l'A. S. H., nous avons pu approfondir nos compétences dans les rapports avec la maladie. Pour que d'autres familles puissent bénéficier aussi de cet accompagnement précieux, je m'engage au Comité de l'A.S.H..

Dorothee.schmid@shg.ch PR – Familles

Heinz Vetterli – Erwachsene/AGILE

55 Jahre, wohnt mit seiner Familie in Zürich, arbeitet bei der Zürcher Kantonalbank.

«Ich gehöre zu der Generation Hämophiler, die ohne den Segen der Gerinnungspräparate aufwuchs und entsprechend bin ich heute orthopädisch stark veredelt. In den 80iger und 90iger Jahren war ich während rund



10 Jahren im Vorstand der SHG tätig. Mitte der 90iger Jahre trat ich zurück, um mehr Zeit für meine Familie zu haben. Mittlerweile sind unsere Kinder flügge, oder glauben es zu sein, und so habe ich mich dieses Jahr erneut gerne für den Vorstand zur Verfügung gestellt, wo ich

mich als „gealterter“ Hämophiler unter anderem auch als Vertreter meiner – immer kleiner werdenden – Blutergeneration sehe.»

Heinz.vetterli@shg.ch

Heinz Vetterli, 55 ans, habite Zurich avec sa famille et travaille à la Banque cantonale zurichoise.

«J'appartiens à cette génération d'hémophiles qui a grandi sans la chance de profiter des préparations coagulantes. Sur le plan orthopédique, je suis donc aujourd'hui très marqué. Entre les années 80 et 90, j'ai été pendant près de 10 ans au Comité de l'A. S. H.. Au milieu de l'année 90, je me suis retiré, afin d'avoir plus de temps pour ma famille. Depuis, nos enfants volent de leurs propres ailes, ou croient le faire, je me suis remis volontiers à la disposition du Comité cette année où je me vis comme un hémophile de l'ancienne génération, comme, entre autres, représentant de cette génération d'hémophiles en voie de disparition. »

Heinz.vetterli@shg.ch

Représentant adulte AGILE

Prophylaxe ja, aber wie lange?

Heike Gieche

EHC Kongress, 11.–13. September 2009

Am EHC Kongress, der vom 11.–13. September 09 in Vilnius stattfand, behandelten zwei gut besuchte Symposien das Thema Prophylaxe. Ohne auf die medizinischen Details, die ich gern den Fachärzten der SHG überlasse, näher einzugehen, möchte ich doch einige der Informationen und Überlegungen hier weitergeben und zur Diskussion stellen.

Das Ziel der Hämophilie-Behandlung ist es, Behinderungen zu vermeiden und die Lebenserwartung zu verlängern, physisches und soziales Wohlbefinden zu fördern und jeden Menschen mit einer Hämophilie dabei zu unterstützen, sein volles Leistungsvermögen auszuschöpfen, ohne dabei Schaden anzurichten. Dieser Grundsatz aus einer Studie von 1989 ist sicher heute noch gültig.

Nun wissen wir, dass Blutungen in den Gelenken zur Zerstörung des Knorpels führen und solche Schäden unwiderruflich sind, so dass Gelenkblutungen so gut es geht vermieden werden müssen. Bei jungen Menschen ist der Gelenkknorpel besonders anfällig. Verschiedene Studien weisen nach, dass eine frühzeitig begonnene Prophylaxe (spätestens ab dem zweiten Lebensjahr oder aber nach der zweiten Blutung) Gelenkschädigungen wirksam vermeiden hilft. Und so genannte «Quality of life» Studien haben herausgefunden, dass eine prophylaktische Behandlung neben der Vermeidung von Gelenksschäden auch bedeutet: weniger Schmerzen, besserer allgemeiner Gesundheitszustand, höheres Wohlbefinden und also mehr Lebensqualität.

Auch die höheren direkten Behandlungskosten bei einer Prophylaxe kamen zur Sprache, da aber auf die Dauer nachteilige Konsequenzen der Krankheit wie eingeschränkte Mobilität und Schmerzen und damit einhergehend Erwerbsunfähigkeit und Beeinträchtigung der Lebensqualität durch die Prophylaxe verringert werden, sollten diese Kosten im Vergleich zu den Kosten einer on-demand-Behandlung nicht wesentlich höher sein.

Bis hier waren sich die Anwesenden einig. Bei der Frage, ob eine frühzeitig begonnene Prophylaxe irgendwann beendet werden soll, z.B. am Ende der Kindheit oder im Alter von 20 Jahren, gingen die Gemüter dann auseinander.

Die Überlegungen für eine Fortsetzung der prophylaktischen Behandlung im Erwachsenenalter waren unter anderem:

- Warum sollte man die Gelenke, die in jungen Jahren durch die Prophylaxe so gut geschützt waren und im Alter von 20 Jahren noch in sehr gutem Zustand sind, nun plötzlich Blutungen aussetzen, die Schäden anrichten und die ganzen Anstrengungen der ersten zwanzig Jahre sozusagen zunichte machen?
- Bei keiner anderen Krankheit wird im Kindesalter prophylaktisch behandelt und ab einem bestimmten Alter plötzlich damit aufgehört.

- Mit zunehmendem Alter kommen eine ganze Reihe von Problemen auf uns zu. Da sollte man sich nicht noch zusätzlich mit Gelenkblutungen plagen müssen.

Auf der anderen Seite hiess es:

- Erwachsene haben bei weitem nicht ein so hohes Blutungsrisiko wie Kinder, da sie weniger auf Bäume klettern und dafür häufiger still auf Stühlen sitzen.
- Für Jugendliche und junge Erwachsene bedeutet es gerade ein Stück Lebensqualität, wenn sie nach den vielen Jahren der Prophylaxe, die sie als Einschränkung erlebt haben, endlich mit dem Spritzen aufhören können.
- Die direkten Kosten der Prophylaxe können höher sein als bei einer on-demand-Therapie.

Doch diese Experten wiesen auch darauf hin, dass es bei Erwachsenen durchaus eine zeitweilige Prophylaxe geben kann, wenn die Lebensumstände oder die Situation dies erfordern, oder eine weniger hoch dosierte und in grösseren Abständen (zweimal wöchentlich) verabreichte Prophylaxe.

Die Diskussion war eröffnet und die Teilnehmenden nutzten die Gelegenheit zum Meinungs-austausch rege. Bei der abschliessenden Abstimmung, welche natürlich nur informativ war und keinerlei Auswirkungen hatte, sprach sich die grosse Mehrheit der Teilnehmenden (grüne Karten) für die Weiterführung der Prophylaxe im Erwachsenenalter aus.

Gerne wüsste ich nun auch Ihre Meinung dazu! Besonders interessiert mich auch die Meinung von Jugendlichen, die mit einer Prophylaxe gross geworden sind. Auch das Diskussionsforum auf www.shg.ch/forum bietet dazu gute Möglichkeiten.



Prophylaxie oui, mais combien de temps ?

Congrès de l'EHC, 11 au 13 septembre 2009 à Vilnius

Au Congrès de l'EHC qui a eu lieu du 11 au 13 septembre 2009 à Vilnius, deux symposiums bien fréquentés ont traité le thème de la prophylaxie. Sans entrer dans les détails médicaux dont je laisse volontiers la responsabilité aux médecins spécialistes de l'A. S. H., j'aimerais toutefois transmettre quelques-unes des informations reçues et réflexions exprimées, afin d'ouvrir les débats.

L'objectif du traitement de l'hémophilie est d'éviter les handicaps, prolonger l'espérance de vie, favoriser le bien-être physique et social du patient et aider toute personne concernée par l'hémophilie à tirer parti de son plein rendement sans dommages consécutifs. Ce principe issu d'une étude de 1989 est certainement encore valable aujourd'hui.

Nous savons que les hémorragies articulaires conduisent à la destruction du cartilage et qu'un tel dommage est irrévocable. Pour autant que cela soit possible, les hémorragies articulaires sont donc à éviter. Chez un être jeune, le cartilage articulaire est particulièrement fragile. Différentes études rapportent qu'une prophylaxie commencée tôt (au plus tard, dès la deuxième année de vie ou après la deuxième hémorragie) contribue à éviter de manière efficace les dommages articulaires. Des études dites « Quality of life » ont montré qu'un traitement prophylactique évite non seulement les dommages articulaires mais implique aussi : moins de douleurs, un meilleur état de santé général, un bien-être plus élevé, bref une meilleure qualité de vie.

On a abordé aussi les coûts de traitement directs élevés lors d'une prophylaxie. Mais, à la longue, les conséquences de la maladie comme une mobilité limitée et des douleurs, l'incapacité de travail qui en résulte et l'entrave apportée à la qualité de vie peuvent être diminuées

grâce à la prophylaxie. Si l'on compare les coûts, ceux de la prophylaxie ne devraient pas être sensiblement plus élevés que les coûts d'un traitement sur demande.

Jusqu'à ce point, les participants étaient d'accord. A la question de savoir si une prophylaxie commencée tôt devait être stoppée à un moment quelconque, p. ex., à la fin de l'enfance ou à l'âge de 20 ans, les avis divergèrent. Les réflexions pour la poursuite du traitement prophylactique à l'âge adulte portaient entre autres sur les questions suivantes :

- pourquoi devrait-on exposer à des hémorragies des articulations si bien protégées par la prophylaxie pendant les jeunes années et qui sont à l'âge de 20 ans dans un état encore très bon, générer des dommages et réduire à néant tous les efforts menés pendant les 20 premières années de vie ?
- Dans aucune autre maladie on ne mène un traitement prophylactique pendant l'enfance que l'on arrête soudain à un certain âge.
- Avec l'âge, toute une série de problèmes se posent à nous. Et il faudrait en plus être tourmenté par des hémorragies articulaires.

D'un autre côté :

- les adultes ne sont pas menacés autant que les enfants par un risque hémorragique élevé. Ils grimpent moins aux arbres et restent plus fréquemment assis sur une chaise.
- Pour les adolescents et les jeunes adultes, pouvoir enfin arrêter les piqûres, c'est justement un aspect de qualité de vie. Ces nombreuses années de prophylaxie étaient parfois vécues comme limitatives.
- Les coûts directs de la prophylaxie peuvent être plus élevés que ceux d'un traitement sur demande.

Pourtant ces experts ont indiqué qu'il peut bien exister chez l'adulte une prophylaxie temporaire si cela est exigé par certaines circonstances de vie ou une situation. La prophylaxie peut être aussi moins fortement dosée et administrée à de plus grands intervalles (deux fois par semaine).

La discussion était ouverte et les participants tirèrent partie de l'occasion pour se livrer à des échanges d'opinions animés. Lors de votes de clôture qui n'avaient bien sûr qu'une valeur informative, sans aucun effet, la grande majorité des participants (carte verte) s'exprima pour la poursuite de la prophylaxie à l'âge adulte.

J'aimerais aussi connaître votre opinion à ce sujet ! L'avis des adolescents qui ont grandi avec une prophylaxie m'intéresse tout particulièrement. Le forum de discussion www.shg.ch/forum offre d'excellentes possibilités dans un tel cas.



Interview mit Gabriel Lottaz

Dorothee Schmid

Gabriel Lottaz hat gut 9 Jahre lang mit viel Engagement, Elan und Beharrlichkeit die Geschicke der SHG als Präsident geleitet. Anlässlich seines Rücktritts hat sich Dorothee Schmid mit ihm in Zürich zu einem Gespräch getroffen.

Dorothee Schmid (DS): **Gabriel, anlässlich der letzten GV bist Du nach gut 9 Jahren als Präsident der SHG zurückgetreten. Gestern bist Du aus Vilnius vom EHC (European Hemophilia Confederation) Kongress zurückgekommen - hast Du trotzdem noch ein Amt in der SHG?**

Gabriel Lottaz (GL): Nein, im Moment nicht. Aber ich habe Wert darauf gelegt, Heike Gieche, meine Nachfolgerin, persönlich einigen Leuten an diesem Kongress vorzustellen. Kontakte zu anderen Hämophiliegesellschaften und Behandlern zu knüpfen, finde ich eine wichtige und hilfreiche Sache.

DS: Kannst Du etwas erzählen darüber, was Deine Arbeit als Präsident der SHG so alles umfasst hat?

GL: Da wären eben grad zum Beispiel die Kongressbesuche. Hier konnte ich internationales Networking betreiben, von den Erfahrungen anderer Hämophiliegesellschaften profitieren, Informationen über medizinische Neuerungen bekommen. Mir persönlich haben die vielen informellen Begegnungen, die sich bei solchen Anlässen ergeben, sehr viel gebracht. Meine Perspektive als Präsident einer Hämophiliegesellschaft im Gespräch beispielsweise mit Ärztinnen und Ärzten war eine andere als diejenige als Patient.

In Zusammenarbeit mit der Geschäftsstelle habe ich die 5 bis 6 Vorstandssitzungen pro Jahr vorbereitet und diese dann auch geleitet.

Eine gewisse Hassliebe hat mich mit der Aufgabe verbunden, fürs Bulletin ein Editorial zu verfassen. Ich habe an Formulierungen getüftelt, darüber gebrütet, wie provokativ oder kritisch ich zu gewissen Themen Stellung beziehen soll – und schliesslich sind praktisch jedes Mal erwartete Reaktionen darauf ausgeblieben...!

Ich habe versucht, Kontakte zu den Mitgliedern zu pflegen und war bei allen grösseren Veranstaltungen der SHG dabei.

DS: Kannst Du in etwa beziffern, wie viel Zeit Du für die SHG ehrenamtlich gearbeitet hast?

GL: Ja, das waren ungefähr 35 bis 40 Tage pro Jahr.

DS: Was waren Deine Beweggründe, so viel von Deiner Freizeit für die SHG aufzubringen?

GL: Ich habe selber viel von der SHG profitiert. Als ich dann angefragt wurde, ob ich im Vorstand mitzuarbeiten bereit sei und mir auch vorstellen könnte, nach einer gewissen Zeit das Präsidium zu übernehmen, habe ich zugesagt. Durch den frühen Tod meiner Vorgängerin kam dann alles ganz plötzlich – ich musste in die Bresche springen und die Geschäfte quasi fliegend übernehmen. Das war ein etwas steiler Start...



DS: Was waren wichtige Themen in der Zeit Deiner Präsidentschaft?

GL: Als erstes versuchte ich, die Vorstandssitzungen etwas besser zu strukturieren. Ich initiierte Weiterbildungen für den Vorstand, die mitgeholfen haben, dass die Stärken der jeweiligen Vorstandsmitglieder besser für die gemeinsame Arbeit genutzt werden konnten. Als Erbe von meiner Vorgängerin übernahm ich den Wunsch, ein Twinning durchzuführen. Es war und ist mir ein Anliegen, unseren Mitgliedern bewusst zu machen, wie gut es uns mit all den medizinischen Errungenschaften, die uns zur Verfügung stehen eigentlich geht und dass das keine Selbstverständlichkeit ist. Der Höhepunkt des Twinnings

mit Libanon (das übrigens auch „Schweiz des Orients“ genannt wird) war die Reise, die die SHG organisiert hat und die viele direkte Kontakte ermöglicht hat.

Im Bezug auf das Sponsoring war mir eine gewisse Ausgewogenheit und eine saubere Reglementierung unter Berücksichtigung der gesetzlichen Vorgaben ein wichtiges Anliegen. Ich bin sehr froh und auch stolz darauf, dass wir mit der Unterstützung der ärztlichen Kommission nun ein Reglement erarbeitet haben, das alle beteiligten Parteien mittragen.

DS: Zum Schluss nun noch eine kurze Neuinterpretation der drei Buchstaben S-H und G. Was kommt Dir spontan zum Buchstaben S in den Sinn?

GL: Sponsoring – die Hämophilieorganisationen befinden sich in einem Dilemma. Weil die Faktorpräparate teuer sind, sind die Pharmafirmen bereit, die Hämophilieorganisationen grosszügig zu unterstützen. Auf der anderen Seite sind viele Schwellenländer nicht bereit oder in der Lage, diese teuren Produkte zu kaufen und die Hämophilen in diesen Ländern müssen ohne Faktorpräparate auskommen. Wir können aber etwas tun und Patientenorganisationen in Schwellenländern unterstützen und stärken. Deshalb ist es wichtig, dass die SHG auch international präsent ist.

Schweizerisch – es ist schwierig, aus den Leuten etwas herauszulocken. Ein Echo (beispielsweise auf einen provokanten Artikel) bleibt einfach aus...

Segellager - es findet ein internationales Segellager für Hämophile statt und aus der Schweiz nimmt keiner teil!

DS: ...zum Buchstaben H?

GL: Hämophilie – und seltene angeborene Gerinnungsstörungen (wie zum Beispiel Afibrinogenämie, Faktor VII- und Faktor XIII-Mangel). Und Betroffene mit von Willebrand gibt es eigentlich viele, sie sind in der SHG aber leider kaum vertreten!

WFH – der Weltverband der Hämophiliegesellschaften. Er übernimmt eine wichtige Funktion für die Verbesserung der Situation der Hämophilen weltweit, insbesondere in unterprivilegierten Ländern.

DS: ...schliesslich zum Buchstaben G?

GL: Agnes (Hausheer) – wir sind zusammen gross geworden in der SHG, wir haben zusammen gelitten und gestritten – und sie ist dabei zu einer für mich wichtigen und geschätzten Partnerin geworden!

Geburtsgebrehen – ich hoffe, dass die Zusatzfinanzierung für die IV in der Volksabstimmung angenommen wird!

Gabriel – mein Name, der praktisch in vielen Sprachen verstanden und ausgesprochen werden kann! Mit meinem Nachnamen siehts leider etwas anders aus.....

DS: Lieber Gabriel, ich danke Dir herzlich für dieses Gespräch und wünsche Dir im Namen der SHG in der vielen neugewonnenen Freizeit viel Freude beim Lesen, Fotografieren und Filme Geniessen!

Entretien avec Gabriel Lottaz

Pendant bien 9 années, Gabriel Lottaz a mené l'histoire de l'A. S. H. en tant que Président, cela avec un grand engagement, beaucoup d'élan et de persévérance. A l'occasion de sa démission, Dorothee Schmid s'est entretenu avec lui à Zurich.

DS: Gabriel, tu t'es démis de ta fonction de Président de l'A. S. H. lors de la dernière AG, après bien 9 ans de mandat. Hier, tu es rentré de Vilnius où se tenait le congrès de l'EHC (European Hemophilia Confederation) – as-tu quand même encore une fonction à l'A. S. H. ?

GL: Non, pas en ce moment. Mais il m'a semblé important de présenter personnellement Heike Gieche, qui me succède, aux gens de ce congrès. Je trouve important et précieux de nouer des contacts avec d'autres associations d'hémophilie et personnes soignantes.



DS: Pourrais-tu dire un peu tout ce que ton travail en tant que Président de l'A. S. H. a comporté ?

GL: Je pourrais, par exemple, parler justement des visites de congrès. Là, j'ai pu tisser un réseau international, profiter des expériences d'autres associations d'hémophiles, obtenir des informations relatives à des nouveautés médicales. Les nombreuses rencontres informelles qui se produisent lors de telles occasions m'ont personnellement beaucoup apporté. En entretien, par exemple, avec des médecins, mes perspectives en tant que

Président d'une association d'hémophiles étaient différentes de celles de patients.

En collaboration avec le Siège social, j'ai préparé et aussi conduit 5 à 6 séances de Comité par an.

J'ai nourri un certain sentiment d'amour et de haine par rapport à cette tâche qui exigeait de moi la rédaction d'un éditorial. J'ai réfléchi à des formulations, me suis creusé la tête pour savoir le degré de provocation ou de critique que je devais apporter à certains thèmes. Et pour finir, des réactions attendues n'ont pas manqué de se produire pratiquement à chaque fois ... !

J'ai essayé d'entretenir des contacts avec les membres et j'ai été présent à toutes les grandes manifestations de l'A. S. H..

DS : Peux-tu chiffrer le temps de travail que tu as investi bénévolement pour l'A. S. H. ?

GL : Oui, cela a représenté environ 35 à 40 journées par an.

DS : Quels ont été les motifs pour lesquels tu as autant donné de ton temps libre pour l'A. S. H. ?

GL : J'ai moi-même beaucoup profité de l'A. S. H. Lorsqu'on m'a demandé si j'étais prêt à collaborer au Comité et de me présenter, puis, après un certain temps, d'assumer la fonction de Président, j'ai dit oui. Par le décès précoce de la personne qui m'avait précédé, tout s'est produit très soudainement. J'ai du prendre fait et cause immédiatement et saisir les affaires au vol. Le départ a été un peu brutal ...

DS : Quels ont été les thèmes importants pendant ton temps de fonction en tant que Président ?

GL : J'ai tout d'abord essayé de mieux structurer les réunions de Comité. J'ai introduit des journées de perfectionnement pour le Comité. Ce qui a aidé, dans la mesure où les points forts de chacun des membres du Comité ont pu être davantage mis à profit pour le travail commun.

En héritage de celle qui m'avait précédé, j'ai nourri le désir d'un jumelage. Il me tenait et il me tient très à cœur de rendre nos membres conscients que si nous allons si bien, c'est grâce à toutes les acquis médicaux dont nous disposons et que cela ne va pas de soi. Le point fort du jumelage avec le Liban (que l'on a d'ailleurs nommé la « Suisse de l'Orient) a été le voyage organisé par l'A. S. H. qui a permis de nombreux contacts directs.

Au niveau du parrainage, un certain équilibre et une réglementation propre, compte tenu des données légales, représentaient un intérêt important. Je suis très content et aussi fier que nous ayons pu, grâce au soutien de la Commission médicale, élaborer un règlement qui relie toutes les parties impliquées. »

DS : Pour finir, encore une brève nouvelle interprétation des trois caractères A. S. H. Que te vient-il spontanément à l'esprit avec le caractère S ?

GL : Sponsoring (parrainage) : les organisations d'hémophiles sont dans une situation de dilemme. Parce que les préparations de facteurs sont chères, les entreprises pharmaceutiques sont disposées à soutenir généreusement les organisations d'hémophiles. D'un autre côté, de nombreux pays en voie de développement ne sont pas prêts et à même d'acheter ces produits chers. Dans ces pays, les hémophiles doivent s'en sortir sans préparations de facteurs. Mais nous pouvons faire quelque chose pour soutenir et

fortifier les organisations de patients dans ces pays en voie de développement. C'est la raison pour laquelle il est important que l'A. S. H. soit présente aussi au plan international.

Suisse : il est difficile de détourner les gens de cette interprétation. Il manque tout simplement un écho (sous la forme par exemple d'un article provocateur)...

Segellager (Camp de voile) : il existe un camp de voile international auquel l'A. S. H. ne participe pas !

DS : ... A propos du caractère H ?

GL : Hémophilie et quelques rares troubles de la coagulation d'origine congénitale (par exemple l'afibrinogénémie, les carences en facteur VII et en facteur XIII). Si on ajoute les personnes concernées par la maladie de von Willebrand, ils sont beaucoup à être malheureusement à peine représentés à l'A. S. H. !

WFH, l'association mondiale des associations d'hémophilie. Elle assume une fonction importante dans l'amélioration de la situation des hémophiles au niveau mondial, en particulier dans les pays en voie de développement. »

DS : ... Et pour finir à propos du caractère A (G) ?

GL : « Agnès (Hausheer). Nous avons grandi ensemble à l'A. S. H., nous avons souffert ensemble, nous nous sommes querellés. Elle est devenue pour moi la partenaire la plus importante et la plus estimée !

Geburtsgebrechen (infirmité de naissance) : j'espère que le financement complémentaire pour l'AI va être accepté par le référendum !

Gabriel : mon nom qui peut être compris et exprimé dans beaucoup de langues ! C'est malheureusement un peu avec mon nom de famille ... »

DS : Cher Gabriel, je te remercie cordialement de cet entretien. Au nom de l'A. S. H. je te souhaite beaucoup de plaisir avec le temps dont tu disposes à nouveau pour la lecture, la photographie et les films !

Prof. Dr. med. Eugen A. Beck

27.11.1933–12.03.2009

Herr Professor Eugen Beck, ehemaliger stellvertretender Chefarzt des Hämatologischen Zentrallabors des Inselspitals Bern und ehemaliger Leiter der Hämophilieprechstunde ist am 12.03.2009 verstorben. Eugen Beck kam 1970 von Basel ins Hämatologische Zentrallabor des Inselspitals, wie die heutige Klinik und Poliklinik für Hämatologie und Hämatologisches Zentrallabor damals schlicht hiess. Eugen Beck baute an dem damaligen hämatologischen Allgemeinlabor ein Speziallabor für Hämostase auf. Das Gerinnungslabor entwickelte sich durch sein Engagement in ein weitherum anerkanntes Speziallabor. Zusammen mit Professor Miha Furlan arbeitete er an Fragen der Struktur der Gerinnungsfaktoren. Wissenschaftliche Fragestellungen ergaben sich für Eugen Beck immer aus dem täglichen Umgang mit Patienten. Neben Fragen der Standardisierung der Antikoagulation widmete sich Eugen Beck ganz besonders den Blutern. Der Umgang mit den Patienten mit angeborenen Gerinnungsstörungen und mit ihren Familien führte ihn auch dazu die psychosozialen Aspekte des Bluterleidens zu untersuchen und in die ärztliche Betreuung einzubauen. Unter Eugen Beck wurde die Hämophilieprechstunde des Inselspitals Bern etabliert. Er engagierte sich auch viele Jahre in der Ärztlichen Kommission der Schweizerischen Hämophiliegesellschaft. Nach 17 Jahren intensiver Tätigkeit verliess Eugen Beck das Inselspital 1987 um nochmals etwas anderes anzufangen. Er verlegte sein Tätigkeitsfeld ins Tessin und führte in Lugano eine internistisch-hämatologische Praxis. Auch da nahm er sich weiter den Bluterpatienten an. Zu der Vielseitigkeit von Eugen Beck gehörte auch seine Musikalität, die unter anderem in einem ins Internet gestellten bewegenden Video, gewidmet seiner Tochter, mit Interview und seinem Klavierspiel zum Ausdruck kommt.

In den zwei Jahren vor seinem Weggang von Inselspital ab 1985 hatte ich die einzigartige Gelegenheit von Eugen Beck die Grundlagen der Hämophilie zu lernen und die Sprechstunde zuerst unter seiner Leitung und später selbständig zu führen. Sein grosses Anliegen war unter anderem die langfristige konstante Betreuung der Bluterpatienten. In Gesprächen mit den Patienten, die Eugen Beck in seiner Berner Zeit kannten, zeigt sich noch heute, dass sein aussergewöhnlicher Einsatz für die umfassende Betreuung der Hämophilen unvergesslich ist.

Dr.med. Kristiina Peter, 17.09.2009

Monsieur le Professeur Eugen Beck, ancien médecin chef adjoint du laboratoire central d'hématologie de l'hôpital de l'île de Berne et ancien directeur des consultations d'hémophilie est décédé le 12 mars 2009. En provenance de Bâle, Eugen Beck est arrivé en 1970 au laboratoire central d'hématologie de l'hôpital de l'île, comme on appelait à l'époque la clinique et la policlinique actuelles d'hématologie et le laboratoire central d'hématologie. Eugen Beck rajouta un laboratoire spécial pour l'hémostase à l'ancien laboratoire général d'hématologie. Grâce à son engagement, le laboratoire de coagulation se développa pour devenir un laboratoire spécial de large notoriété. Avec le Professeur Miha Furlan, il travailla sur des questions relatives à la structure des facteurs de coagulation. Ce sont toujours les contacts quotidiens avec les patients qui amenaient Eugen Beck à poser les questions scientifiques. Il se voua non seulement aux questions relatives à la standardisation de l'anticoagulation, mais aussi tout spécialement aux hémophiles. Ses relations avec les patients atteints de troubles congénitaux de la coagulation ainsi qu'avec leur famille firent qu'Eugen Beck examina aussi les aspects psychosociaux de l'hémophilie et développa les soins médicaux. C'est sous Eugen Beck que les consultations d'hémophilie furent établies à l'hôpital de l'île de Berne. Il s'engagea aussi de nombreuses années dans la Commission médicale de l'Association Suisse des Hémophiles. Après 17 années de travail intensif, Eugen Beck quitta l'hôpital de l'île en 1987 pour démarrer encore quelque chose d'autre. Il transféra son champ d'activités au Tessin et conduisit à Lugano un cabinet de médecine interne en hématologie. Là aussi, il continua à s'occuper de patients hémophiles. Parmi l'étendue des qualités d'Eugen Beck, il y avait aussi sa musicalité qui s'exprime, entre autres, dans une vidéo sur Internet vouée à sa fille, sur laquelle on peut entendre une interview et son jeu de piano.

Dans les deux ans avant son départ de l'hôpital de l'île, à partir de 1985, j'ai eu l'occasion unique d'apprendre les bases de l'hémophilie avec Eugen Beck lui-même et de conduire les consultations, d'abord sous sa direction, puis de manière indépendante. Il lui tenait, entre autres, très à cœur que les soins des hémophiles soient menés à long terme de manière constante. Lorsque l'on s'entretient avec les patients qu'Eugen Beck connaissait durant sa phase bernoise, il s'avère encore aujourd'hui que son engagement extraordinaire pour les soins complets des hémophiles demeure inoubliable.

Dr. Med. Kristiina Peter, 17. 09. 2009

Journée Romande am 13. Juni 09

Zusammenfassung

PD Dr. Nicolas
von der Weid

An diesem sonnigen, warmen Sommersamstag kamen 76 Personen aus der ganzen Romandie (Erwachsene und Kinder, ein neuer Rekord !) zur Journée Romande ins Signal de Bougy. Nach dem leckeren Frühstück begrüsst Dr. Nicolas von der Weid (NvdW) die Teilnehmenden, dankte der SHG für die Organisation und den Sponsoren für ihre Unterstützung.

Die neue Präsidentin der SHG, Heike Gieche, stellte sich in einer lockeren Rede und einwandfreiem Französisch den Anwesenden vor. Sie unterstrich die Bedeutung der Hämophilie-Gesellschaft, die sich auf nationaler Ebene für die Interessen der Betroffenen einsetzt. Sie dankte den Mitgliedern für ihre Solidarität und forderte die anderen Teilnehmenden auf, ebenfalls Mitglied der SHG zu werden. Sie ermutigte auch alle, an der kommenden für unsere Mitglieder so wichtigen Abstimmung über die Zusatzfinanzierung der IV am 27. September ein klares JA in die Urne zu legen. NvdW betonte die ausgezeichnete Zusammenarbeit zwischen der SHG und den medizinischen und paramedizinischen Fachpersonen. Andere Vereinigungen von genetisch bedingten und/oder seltenen Krankheiten könnten sich an uns ein Beispiel nehmen!

Dr. Françoise Boehlen berichtete vom Fonds Suisse Romand für Menschen mit einer Hämophilie. Auf einem Genfer Bankkonto liegt Geld, doch niemand weiss, wer befugt ist, über diesen Fonds zu entscheiden, der vor längerem von einem inzwischen aufgelösten Verein eingerichtet wurde (nachrichtenlose Vermögenswerte). Dr. Pralong erinnerte sich, dass die Mitglieder dieses Vereins bei der Auflösung beschlossen hatten, das Geld in den Solidaritätsfond der SHG zu überführen. Er schlug vor, dass in den Archiven der SHG nach den entsprechenden Dokumenten geforscht wird und die ehemaligen Mitglieder dieses Genfer Vereins über das Bulletin aufgefordert werden, sich zu melden, wenn sie solche Dokumente besitzen. Die Mehrheit der Teilnehmenden sprach sich dafür aus, das Geld in den Basler Fonds oder in den Solidaritätsfonds der SHG, der allen Mitgliedern offen steht, zu überweisen, sollte es möglich sein, an das Geld heran zu kommen. Falls es Probleme gibt, über das Geld zu verfügen, müsste ein Rechtsgutachten gestellt werden.

NvdW sprach dann über Konduktorinnen. Das Thema ist für ihn noch neu und es ist eher ungewöhnlich, dass ein Kinderarzt darüber spricht. Doch häufig betrifft es eben die Mütter der Kinder, die zu seinen Patienten gehören sowie die Schwestern von jungen Menschen mit Hämophilie. In aktuellen Studien der ärztlichen Kommission konnte durch einen Gentest der Status der Konduktorin bestätigt oder ausgeschlossen werden. Obwohl Konduktorinnen die Anomalie nur auf einem ihrer beiden X-Chromosomen tragen, weisen sie unterschiedliche Faktor VIII-Werte auf und können sogar Blutungsvorfälle haben, besonders bei chirurgischen Eingriffen, Zahnbehandlungen, während der Periode oder der Entbindung. Es ist also wesentlich, den Faktor VIII oder von Willebrand-Wert bei jungen Frauen zu bestimmen und die Mutation im Gen des Faktors VIII oder IX zu suchen. Der beste Zeitpunkt für solche Tests muss mit der betroffenen Frau und dem Arzt abgesprochen werden; bei Kindern sollte in jedem Fall abgewartet werden, bis diese urteilsfähig und in der Lage sind, das Ergebnis eines positiven Tests zu verstehen. NvdW wies auch auf die psychologischen Folgen für die Konduktorin hin. Das Behandlungszentrum muss unbedingt über Fachpersonen verfügen, die die emotionellen Aspekte ansprechen können sowie über Genspezialisten für eine Beratung der Frauen.

NvdW stellte auch kurz das Sommerlager der SHG mit seinem abwechslungsreichen Programm vor, das auch eine Auseinandersetzung mit der Krankheit einschliesst und die Möglichkeit bietet, junge Gleichaltrige mit derselben Krankheit kennenzulernen. Zwei Familien meldeten sich noch am selben Tag an, ihre Jugendlichen nutzten sofort die Gelegenheit, Pläne für das Lager zu schmieden.

Nach einem köstlichen Mittagessen im Restaurant du Signal de Bougy berichtete Professor Philippe de Moerloose (PdM) von einem möglichen Twinning zwischen der medizinischen Fakultät Yaoundé (Kamerun) mit Genf und einem weiteren möglichen Twinning der SHG mit Kamerun. PdM erklärte einfürend das Prinzip des von der World Federation of Hemophilia unterstützten Ländertwinning und fasste das Libanon-Twinning kurz zusammen. Für die Libanesische Hämophilie-Gesellschaft war es ein Erfolg, sowohl für die Patienten wie für die Ärzte. Auch wenn das Twinning abgeschlossen ist (es darf gemäss Statuten WFH nicht länger als 6 Jahre dauern), gehen die Kontakte weiter. Die Schwierigkeiten von Menschen mit Hämophilie sind in einem Land wie Kamerun riesig : nur eine kleine Minderheit hat eine Diagnose, Behandlungszentren fehlen und vor allem herrscht ein völliger Mangel an Produkten zur Behandlung von Gerinnungsstörungen. Diese sind in einem Land, in dem die Hälfte der Bevölkerung nur einen Dollar pro Tag zur Verfügung hat, unbezahlbar. Auf der anderen Seite steht der feste Wille der Kameruner, diese Situation zu ändern, die Entschlossenheit des medizinischen Fachpersonals, Menschen mit Hämophilie zu Hilfe zu kommen und die Bereitschaft einiger grosser Spitäler, ein nationales Programm zu erarbeiten. Die kamerunische Hämophilie-Gesellschaft hat nur 70 Menschen mit Hämophilie registriert, dies bei 17 Millionen Einwohnern. Eine Partnerschaft verbessert nicht nur die medizinischen und wissenschaftlichen Kenntnisse des Fachpersonals im Lande sondern kann auch feste freundschaftliche Bande zwischen zwei völlig verschiedenen Ländern knüpfen. Im November 2009 soll bei einem ersten Treffen in Kamerun die Machbarkeit eines Twinning zwischen Yaoundé und Genf abgeklärt werden.

Professor Anne Angelillo-Scherrer vom CHUV referierte anschliessend über die verschiedenen Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik einer Gerinnungsstörung und genetischen Krankheiten allgemein. Einige Techniken sind eher invasiv und daher für die Mutter und das Kind riskant (Fruchtwasseruntersuchung, Chorionzottenbiopsie, Punktion der Nabelschnur), andere sind eher « sanft », weniger riskant,

aktueller und ausgefeilter, wie die Untersuchung der DNA des Fötus im Blut der Mutter. Die Anwesenden schnitten auch ethische Fragen im Zusammenhang mit diesen neueren Techniken an und diskutierten sie reger.

Die verschiedenen Referate warfen zahlreiche Fragen auf, die Diskussionen waren interessant und bereichernd. Die Teilnehmenden nutzten die Pausen, um sich weiter zu informieren, neue Kontakte zu knüpfen und alte aufzufrischen.

Die Tagung fand in fröhlicher Runde einen guten Abschluss bei Kaffee und Kuchen, bevor man das schöne Wetter und die herrliche Anlage des Signal-de-Bougy auch zusammen mit den Kindern genoss.

Groupement Genevois / Romand der Hämophilen

Dr. Françoise Boehlen, Unité d'Hémostase, HUG

Im November 2008 benachrichtigte uns die Post, dass es vermutlich seit 1967 ein Konto gibt, das inzwischen an die Banque Cantonale de Genève (BCGE) verlegt wurde und Spenden von Menschen mit Hämophilie, ihren Familienmitgliedern und anderen Personen enthält. Zuletzt wurden in den Jahren 2002 und 2004 kleinere Summen von diesem Konto abgeboben, um zwei Pariser Ärzte zu bezahlen, die auf unseren Wunsch an den multidisziplinären Konsultationen teilnehmen, die zweimal jährlich am HUG stattfinden. Der Jahresabschluss am 31.12.2008 wies einen Saldo von CHF 19'041,70 auf.

Es stellt sich nun die Frage, was mit diesem Geld geschehen soll. In dem Austausch an der Journée Romande überwog die Meinung, das Geld an die SHG zu überweisen. Wir möchten dennoch diesen Herbst die Familien, die an der Jour-

née romande anwesend waren, in einer Briefwahl formell um eine Entscheidung bitten. Wenn die Meinung von der Journée romande sich bestätigt, muss noch das Problem der Überweisung geregelt werden.

Das Konto lautet auf den Namen «Groupement Genevois / Romand des Hémophiles »und

- es gibt keine gültige Vollmacht;
- wir haben keine Statuten dieser Vereinigung gefunden, weder bei der Bank BCGE noch bei der SHG;
- die Vereinigung wurde offensichtlich aufgelöst, doch wir haben darüber keine Unterlagen gefunden.

Die Bank BCGE teilt mit was zu tun ist :

- eine Hauptversammlung einberufen und a) die Statuten bestätigen oder neue erstellen und b) Vorstandsmitglieder wählen
- ein Protokoll der Hauptversammlung erstellen mit Wahl der Mitglieder;
- Personalausweise der Personen, die einen Zugang zum Konto haben, einreichen und ihre Unterschriften bei der BCGE hinterlegen
- Kontakt mit der Bank aufnehmen und schliesslich freie Verfügung über die Summe.

Résumé de la Journée

du 13 juin 2009

C'est par une journée ensoleillée et chaude que 76 personnes de toute la Suisse Romande (adultes et enfants confondus, un petit record !) se sont retrouvées au Signal de Bougy. Après un délicieux café/croissants, NvdW accueille les participants, remercie l'ASH pour l'organisation et les sponsors pour leur soutien.

Heike Gieche, nouvelle présidente de l'ASH, se présente à l'assemblée dans un petit speech très décontracté et dans un français excellent! Elle explique l'importance d'une association comme l'ASH pour défendre au mieux l'intérêt des personnes atteintes d'hémophilie au plan



national. Elle remercie les membres de leur solidarité et encourage les autres à devenir également membre de l'Association. Elle invite ensuite toutes les personnes présentes à voter OUI lors des prochaines votation du 27 septembre sur le financement additionnel de l'AI, votation d'une grande importance pour nos membres. NvdW relève l'excellente collaboration existant dans le monde de l'hémophilie entre les associations de patients comme l'ASH et les professionnels médicaux et paramédicaux. Un exemple à suivre pour d'autres maladies génétiques et/ou rares !

Françoise Boehlen parle du Fonds Suisse Romand pour les personnes hémophiles. De l'argent a été retrouvé sur un compte bancaire à Genève mais personne ne sait qui a vraiment un droit de regard et de décision concernant ce Fonds mis en place il y a bien longtemps par une Société qui a été dissoute depuis ! (Compte en déshérence !) Le Dr Pralong se rappelle que la Société en question a été dissoute et qu'il avait été évoqué d'en transférer le Fonds à l'ASH. Il propose qu'une recherche de documents écrits soit entreprise dans les archives de l'ASH et qu'une annonce soit insérée dans le Bulletin à la recherche d'anciens membres de l'Association genevoise qui disposeraient de tels documents. Si l'argent pouvait être récupéré, la majorité de l'assemblée est d'avis qu'il devrait être remis à l'ASH et « fondu » avec le Fonds de Bâle ou le Fonds de Solidarité de l'ASH au profit de tous les hémophiles de Suisse. En cas de difficultés juridiques à récupérer ce Fonds, un avis de droit pourrait être sollicité.

NvdW présente ensuite son exposé sur les conductrices de l'hémophilie. Il relève que le thème est relativement nouveau pour lui et qu'il est plutôt inhabituel que ce soit un pédiatre qui en parle ! Mais il s'agit souvent des mamans des patients suivis en pédiatrie et les pédiatres sont donc très souvent confrontés à cette question qui se pose aussi pour les sœurs de garçons hémophiles vus à la consultation. D'autre part, les études récentes menées par la Commission médicale de l'ASH ont permis de détecter ou d'écarter, par l'examen génétique, le statut de conductrice de ces jeunes-femmes. Bien que les conductrices ne portent l'anomalie que sur l'un de leurs 2 chromosomes X, ces femmes peuvent présenter des taux variables de FVIII et parfois même présenter des problèmes hémorragiques, en particulier lors de chirurgie, d'extraction dentaire ou lors des règles ou de l'accouchement. Il est donc important de déterminer le taux de FVIII et du vWF chez ces jeunes-femmes et de procéder à la recherche de la mutation dans le gène du FVIII ou du FIX. Le meilleur moment (âge) pour ces examens doit être discuté entre la conductrice potentielle et le médecin ; il faut en tout cas attendre, chez l'enfant, que celle-ci ait atteint l'âge de discernement et soit capable de comprendre et d'assumer les résultats d'un test positif. NvdW discute également les conséquences psychologiques, souvent liées au statut de conductrice. Il est important que le Centre d'Hémophilie dispose de professionnels prêts à aborder ces aspects émotionnels d'une part et de spécialistes en génétique médicale prêts à conseiller ces jeunes-femmes.

NvdW présente ensuite brièvement le camp de l'ASH pour les jeunes avec son programme varié d'activités récréatives à l'extérieur et à l'intérieur, les activités d'apprentissage de la maladie et de son traitement et tous les aspects bénéfiques de rencontrer d'autres jeunes atteints de la même maladie. Quelques places sont encore disponibles pour le camp 2009 et les Romands sont bien sûrs les bienvenus ! Deux familles se décident ce jour-là et les ados en profitent pour faire connaissance et quelques bons plans !

Après un succulent dîner au Restaurant du Signal, l'après-midi débute avec la présentation du Prof. Philippe de Moerloose (PdM) sur un éventuel jumelage de la Faculté de Médecine de Yaounde au Cameroun avec Genève et éventuellement aussi d'un jumelage de l'ASH avec le Cameroun. Dans un premier temps PdM rappelle ce qu'est un jumelage parrainé par l'Association Mondiale des Hémophiles (FMH) puis fait un bilan du jumelage avec le Liban. Celui-ci s'est avéré très positif pour l'ALH, aussi bien du côté patients que du côté médical. Même si le jumelage s'est arrêté (il ne peut pas dépasser 6 ans selon

les statuts de la FMH), les contacts se poursuivent. En ce qui concerne le Cameroun, l'assemblée comprend vite les difficultés des patients hémophiles dans un tel pays : diagnostic correct de la maladie chez une minorité seulement des patients atteints, absence de Centres de traitements et surtout manque cruel de produits coagulants. Ceux-ci sont d'un prix inaccessible dans un pays où la moitié de la population ne dispose que d'un dollar par jour pour vivre. Mais il y a aussi la volonté farouche des Camerounais d'améliorer cette situation, l'envie du personnel médical et paramédical de leur venir en aide et la disponibilité d'un ou deux grands hôpitaux nationaux pour mettre sur pied un programme. Cependant bien qu'il existe une association camerounaise de l'hémophilie celle-ci ne recense que 70 hémophiles pour une population de 17 millions d'habitants. D'une manière générale un parrainage permet non seulement d'améliorer les connaissances médicales et scientifiques des gens sur place, mais aussi de créer des liens d'amitié solides entre 2 populations à priori très différentes et distantes. Après les premiers contacts, une nouvelle réunion est prévue en novembre 2009 au Cameroun pour voir la faisabilité du jumelage Yaoundé-Genève.

La Prof. Anne Angelillo-Scherrer du CHUV donne ensuite son exposé sur les différentes possibilités de diagnostic prénatal de l'hémophilie et des maladies génétiques en général. Certaines de ces techniques sont plutôt invasives et « risquées » pour la mère et l'embryon (amniocentèse, ponction des villosités chorales, ponction du cordon), d'autres plus « douces », moins risquées mais plus récentes et sophistiquées : étude de l'ADN foetal circulant dans le sang maternel. Les questions éthiques découlant de ces technologies récentes sont également évoquées et discutées avec l'assemblée.

De façon générale, les exposés ont donné lieu à de nombreuses questions et commentaires du public, générant des discussions très intéressantes. Les temps libres ont permis à tous de se rencontrer de façon informelle et détendue, de faire de nouvelles connaissances et de lier de nouvelles amitiés ou renforcer d'anciennes.

La journée s'est conclue dans la bonne humeur au Restaurant avec cafés et gâteaux, avant de rejoindre les enfants et profiter encore des installations extérieures du Signal-de-Bougny par cette magnifique journée.

Groupement Genevois / Romand des Hémophiles

Dre Françoise Boehlen, Unité d'Hémostase, HUG

En novembre 2008, nous avons été avertis de la présence d'un compte bancaire ouvert à La Poste (probablement depuis 1967) puis transféré à la Banque Cantonale de Genève (BCGE) provenant de dons de personnes avec hémophilie, de membres de leur famille et d'autres personnes. Les derniers mouvements remontent à 2002 et 2004, dates auxquelles une petite somme a été retirée pour payer les frais de deux médecins de Paris auxquels nous avions demandé de participer à la consultation multidisciplinaire des personnes hémophiles qui a lieu 2 fois par an aux Hôpitaux Universitaires de Genève. Le bouclage du compte au 31 décembre 2008 a un solde créditeur de 19'041,70 Frs.

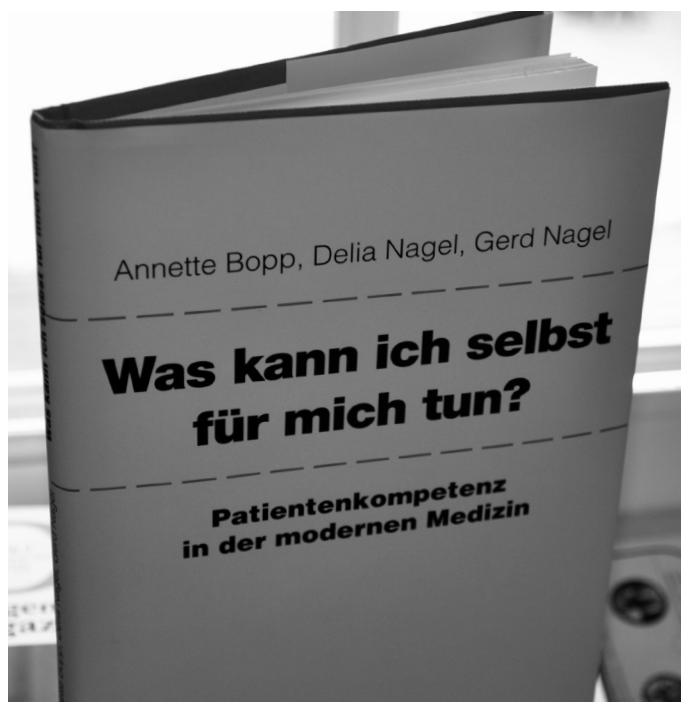
La question se pose de savoir que faire de cet argent. Selon les échanges qui ont eu lieu entre les participants à la Journée Romande, il semblerait que l'option d'un transfert de cette somme à l'ASH soit celle qui semble rencontrer l'accueil le plus favorable. Nous avons prévu toutefois de recontacter cet automne les différentes familles qui ont participé à cette journée pour leur demander un avis plus formel sous forme d'un vote par correspondance. Si cette option est confirmée, il faudra alors régler le problème du transfert.

En effet, ce compte a été ouvert au nom du Groupement Genevois / Romand des Hémophiles et :

- il n'y a pas de procuration valable ;
- nous n'avons pas retrouvé de statuts de cette association, y compris à la BCGE et à l'ASH ;
- cette association aurait été dissoute mais nous ne retrouvons pas non plus de documents le prouvant.

Les renseignements que nous avons pu obtenir de la BCGE sont qu'il faut :

- faire une assemblée générale et a) vérifier ou refaire des statuts et b) élire des membres du comité ;
- établir un compte rendu de l'assemblée générale avec un procès-verbal de l'élection des membres du comité ;
- fournir les pièces d'identité des personnes ayant accès au compte et enregistrer les signatures à la BCGE ;
- recontacter ensuite la banque pour libérer cette somme.



Patientenkompetenz in der modernen Medizin.

Eine Krankheit – wie schwer auch immer sie sein mag – bedeutet einen Einschnitt im Leben jedes Menschen. Jeder Mensch hat ganz besondere Kompetenzen, die er auch für die Bewältigung seiner Krankheit mobilisieren kann.

Wie jeder einzelne seine Kompetenz zum Wohle seiner Lebensqualität einsetzen kann wird von den Autoren Prof. Gerd Nagel, Anette Bopp und Delia Nagel ausführlich und verständlich dargestellt.

Zehn kompetente Patienten – 10 verschiedene Lebensentwürfe – 10 verschiedene Möglichkeiten mit der Krankheit umzugehen. Zehnmal Patientenkompetenz. Jedesmal anders.

Das Buch ist erhältlich via Mail, Telefon oder Fax bei:
Rüffer & rub, Sachbuchverlag 8032 Zürich
Tel 044 381 77 30 Fax 044 381 77 54
anne.rueffer@ruefferundrub.ch

Sommerlager 2009

unser Moto: «Das Bild»

Das Team: Sandra, Gaby, Tim, Walti, Silvia und Dany.

Bilder treffen wir jeden Tag an, verarbeiten sie in Sekunden, und kaum ist ein Bild vorbei, nehmen wir schon das nächste Bild auf. Leider bleibt uns oft wegen Arbeit und Stress keine Zeit, die wertvollen Bilder zu genießen. Selbst ich war erstaunt über die Vielfalt von Bildern als ich mich für das Sommerlager vorbereitet habe.

Als wir die Kinder zu Beginn des Lagers zu Bildern befragt haben, kamen noch weitere hinzu, an die ich selber nicht gedacht hatte. So machten wir uns auf die Reise mit der Faszination Bilder.

Um sich kennen zu lernen, machten wir von jeder Person ein Portrait mit Steckbrief und Daten zu Hobbys, Musik und Berufswunsch.



Da wir am 1. August angereist sind, ließen wir es uns nicht entgehen und machten uns nach dem Abendessen auf den Weg zum Chraigütsch, wo wir ein Meer an Feuerwerken über Luzern bestaunen konnten.

Am zweiten Tag wurden wir künstlerisch tätig mit Pinsel und Farbstift. Unsere Aufgabe war, die Hämophilie und unsere Gefühle auf Papier zu bringen, was keine einfache Aufgabe war, aber mit Erfolg gemeistert wurde. Die Bilder wurden am nächsten Tag besprochen und es entstand eine gute Diskussion über unsere Krankheit. Den Austausch von Erfahrungen fanden alle sehr interessant. Es stellte sich heraus, dass wir eine sehr musikalische Gruppe waren, denn viele spielen in der Freizeit ein Instrument.

Auch selbst gezeichnete Portraits durften nicht fehlen, mit Hilfe von moderner Technik lernten die Kinder räumlich zu zeichnen. Erstaunlich war, dass alle Kinder mühelos an Hand der gezeichneten Portraits erkannt wurden.

Wir nahmen die Fotoapparate genau unter die Lupe, damit während der Wo-

che die Möglichkeiten jeder Kamera ausgeschöpft werden konnten.



Landschafts-Aufnahmen, Makro, Weitwinkel, Experimente etc. konnten geübt und ausprobiert werden. Nebst den eigenen Fotoapparaten standen weitere vier Spiegelreflexkameras mit verschiedenen Objektiven und Stativen zur Verfügung. So konnten auch Erfahrungen mit solchen Modellen gemacht werden, was rege genutzt wurde. Der Jahreskalender 2010 besteht aus Bildern, die von den Kindern gemacht und ausgewählt wurden.

Ein anderes Thema war «Musik Stars».

Wer möchte nicht gerne mal im Rampenlicht stehen und Applaus ernten? Im Sommerlager machten wir es möglich. Songs wurden ausgesucht, die Choreografie einstudiert und nach dem Nachtessen – die Show mit Stress, 50cent und Bon Jovi, natürlich gaben wir als Team auch unser bestes! Das Publikum tobte!

Mit einem Film von Walt Disney, dem Klassiker Fantasia kehrte wieder Ruhe ein, sodass die Nachtruhe gewährleistet war.

Am Dienstag besuchten wir die Glasi in Hergiswil und erfuhren sehr viel über die Geschichte der Glasi und die Herstellung von Glas. Nach der Führung durften viele Experimente ausprobiert werden und im Anschluss verweilten wir auf dem Spielplatz mit der riesengrossen Kugelbahn.

In Luzern durfte natürlich der Besuch der Kappelbrücke nicht fehlen.

Einer der Höhepunkte war der Besuch einer privaten Sternwarte. Remo, der Besitzer, erklärte uns alles und wurde

buchstäblich gelöchert mit Fragen. Alle konnten durch ein Okular den Mond und auch den Jupiter mit seinen Monden bestaunen. Da der Anlass bis spät über Mitternacht dauerte, haben wir am Morgen einmal richtig ausgeschlafen.

Mit einem Besuch in der Badi Kriens bei schönstem Wetter genossen wir das kühle Nass. Agnes Hausheer von der Geschäftsstelle der SHG kam zu Besuch und offerierte der ganzen Klicke ein Eis zur Abkühlung, vielen Dank.

Wir beendeten den Tag mit einem Bilder-OL. Da ging es nicht um Geschwindigkeit, sondern um ein gutes Auge, denn die Ausschnitte der Bilder verrieten oft nicht wo es war und einige Markierungen waren seitlich oder unten aufgeklebt. Ziel dieser Veranstaltung war genaues Hinschauen und logisches Denken.

Am Donnerstagnachmittag wurde so richtig gezockt, die SHG Meisterschaft stand an.

«Eile mit Weile», ausgelöst wie bei einem richtigen Turnier, mit Preisen und Medaillen, und alle kamen so richtig in Turnierstimmung.

Auf unserer Wanderung nach Lifelen konnte das Gelernte mit der Kamera an interessanten Motiven geübt werden. Dabei entstanden viele gute Bilder, wir bewegten uns auch noch an der frischen Luft und hatten Zeit für Gespräche und Gedankenaustausch. Begleitet wurden wir von Heike Gieche, der neuen Präsidentin der SHG, mit Sohn und Lebenspartner.

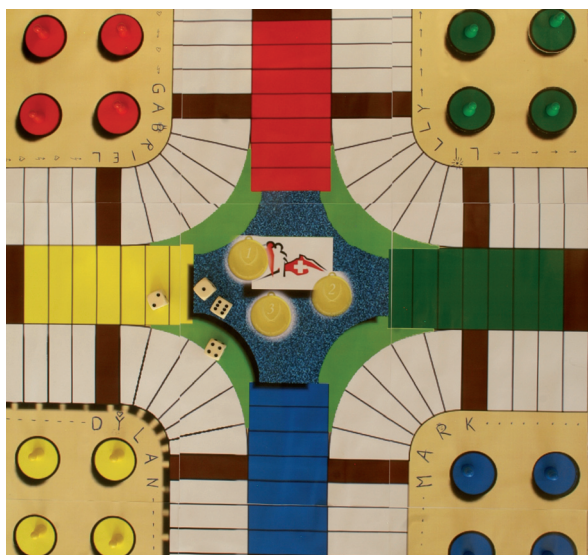
Auf halber Strecke verwöhnte uns Walti mit einem Eis. Lili, die den Fuss verknackst hatte und wer sonst ein Problemchen hatte, wurde so mit dem Auto zurück ins Lagerhaus chauffiert.

Die ganze Woche haben wir uns mit vielen Bildern beschäftigt, dazu braucht man ein geschultes Auge. Daher haben wir am Abend mit verbundenen Augen unsere Fühlsinne getestet an Gegenständen wie, Batterien, Korkzapfen, Murmeln, Ästen, Rinden, Moos etc. und schlussendlich noch Leder von Tieren. Uns war bewusst, dass Leder sehr schwierig bis überhaupt nicht erkannt werden könnte, doch unser Leder-Spezialist Barbara (gelernte Portefeullerin) erklärte danach die verschiedenen Lederarten.

Unsere Küchenmannschaft Silvia und Walti verwöhnte uns großzügig jeden Tag mit sehr leckerem Essen. Die Küche wurde auch gut besucht für einen Schwatz, oder waren da vielleicht die kleinen Mohrenköpfe und Schoggikäfer schuld? Schon war es wieder Samstag, die Eltern trafen ein. Jedes Kind bekam ein Diplom mit auf den Weg für die erlernten Kenntnisse seiner Kamera. Eine schöne Woche ging zu Ende, ohne grössere Zwischenfälle und beim Abschied flossen auch ein paar Tränen.

Wir waren ein gutes Team und auch die Kinder waren super nett. Wir blicken zurück auf eine geniale Woche und freuen uns, wenn wir wieder alle im nächsten Sommer in unserem Lager begrüßen dürfen.

Den detaillierten Tagesbericht finden Sie mit vielen Bildern auf unserer Webseite www.shg.ch




DENK AN MICH
Ferien für Behinderte

Wir unterstützen die SHG.
Nous soutenons l'ASH.

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



Eine Solidaritätsaktion von Schweizer Radio DRS.

Camp d'été 2009 – avec pour devise : « l'image »

Des images, nous en rencontrons tous les jours. Quelques secondes suffisent à les traiter. A peine une photo avait été exécutée que nous prenions la suivante. Souvent, il ne nous restait malheureusement pas de temps pour prendre plaisir à regarder ces images précieuses, en raison du travail et du stress. Lorsque je me suis préparé au camp d'été, je n'aurais pas pu imaginer une telle variété de photos.

Lorsqu'au début du camp, nous avons demandé aux enfants de prendre des photos, d'autres auxquelles je ne pensais pas moi-même se sont rajoutées.

C'est ainsi que nous sommes partis en voyage avec pour fascination les images.



Pour se connaître, nous avons fait un portrait de chaque personne, sous forme d'avis de recherche avec les données sur les loisirs, la musique préférée et la profession désirée.

Comme nous sommes arrivés le 1er août, nous n'avons pas manqué l'excellente occasion d'aller voir les feux d'artifices. Après le souper, nous nous sommes mis en route pour Chraigütsch. Depuis ce point, nous avons pu admirer une véritable mer de feux d'artifices au-dessus de Lucerne.

Le deuxième jour, nous nous sommes livrés à l'art du pinceau et du crayon de couleur. Nous avons pour tâche de transposer sur papier l'hémophilie et nos sentiments par rapport à cette maladie. Ce n'était pas simple, mais la tâche a été maîtrisée avec succès. Les tableaux ont été discutés le jour suivant et il en est résulté une bonne discussion sur notre maladie. Tous les participants ont trouvé les échanges d'expériences très intéressants. Il s'est avéré que nous étions un groupe très musical car beaucoup jouent d'un instrument pendant ses loisirs.

Nous n'avons pas manqué de portraits dessinés par les participants eux-mêmes. Avec l'aide de techniques modernes, les enfants apprennent à dessiner dans l'espace. Il était étonnant de constater à quel point tous les enfants étaient facilement reconnaissables à l'appui du portrait dessiné.

Nous n'avons pas négligé de regarder de près les appareils photos, de manière à ce que chacun puisse tirer parti des possibilités offertes par son appareil pendant le séjour. C'est ainsi que l'on a exercé et essayé les prises de vues de paysage, le macroscopique, le grand angle, les expériences etc... En plus des appareils photos des participants, nous avions à disposition quatre autres appareils reflex avec différents objectifs et pieds. On a pu donc aussi faire des expériences avec de tels modèles, ce dont les participants ont bien tiré parti.

Le calendrier 2010 est composé de photos réalisées et sélectionnées par les enfants.

Un autre thème a été « Stars de la musique ». Qui ne désire pas une fois être sous les feux de la rampe et être applaudi ? Nous l'avons rendu possible au camp d'été. On a choisi des chansons, réalisé les chorégraphies et, après le dîner, assuré la représentation : stress, 50 pour cent et Bon Jovi. Il va de soi que l'équipe a fait de son mieux ! Le public était déchaîné ! Un film de Walt Disney, le grand classique Fantasia, a permis de rétablir le calme et de garantir une bonne nuit.

Le mardi, nous avons visité le fabricant de verre à Hergiswil. Nous avons beaucoup appris sur l'histoire des fabricants de verre et la fabrication du verre. Après la visite guidée, nous avons pu faire de nombreuses expériences et pour finir nous avons passé un moment sur la place de jeux où nous avons profité de l'énorme jeu de boules.

A Lucerne, nous n'avons pas manqué de visiter le « Kappelbrücke » (le pont de la chapelle).

Un point fort du séjour a été la visite d'un observatoire privé. Remo, le propriétaire, nous a tout expliqué et a été mitraillé de questions au sens propre du terme. Chacun a pu observer la lune à travers un oculaire, ainsi que Jupiter avec ses lunes. Cette sortie nous ayant mené jusqu'à plus de minuit, nous avons, pour une fois, fait une vraie grasse matinée le lendemain matin.

Après avoir été à la piscine de Kriens pour se rafraîchir, Agnès Hausherr du Siège social de l'A. S. H. nous a rendu visite et offert à toute l'équipe une glace comme rafraîchissement. Merci beaucoup.

Nous avons terminé la journée par une course d'orientation en photos.



Là, il ne s'agissait pas de vitesse mais d'avoir le bon œil car les coupures des photos ne trahissaient souvent pas où c'était et quelques repères étaient collés sur le côté ou dessous. L'objectif de cette manifestation était le regard juste et la pensée logique.

L'après-midi du jeudi, on a eu la chance de pouvoir organiser le championnat de l'A. S. H.. Un « Hâte-toi lentement » déclenché comme lors d'un véritable tournoi, avec des prix et des médailles. Tous les participants furent pris par une vraie fièvre de championnat.

Pendant notre randonnée à destination de Lifelen, les fruits de l'apprentissage avec l'appareil photo ont pu être appliqués à des motifs intéressants. Il en est résulté de nombreuses bonnes photos. En outre, nous étions au grand air et avons eu le temps de parler et d'échanger nos idées. Nous avons été accompagnés par Heike Gieche, la nouvelle Présidente de l'A. S. H.. suivie de son fils et de son partenaire.

A mi-chemin, nous avons eu le droit à un glace offerte par Walti. Lili qui s'était foulé le pied ainsi que tout autre participant qui avait un petit problème ont été ramenés à la maison du camp en voiture.

Tout au long de la semaine, nous nous sommes beaucoup occupés de photos et d'images pour lesquelles il fallait un œil exercé. C'est la raison pour laquelle nous avons le soir testé notre sens tactile, les yeux bandés : piles, bouchons, billes, branches, écorces, mousse etc. et, pour finir, le cuir d'animaux. Nous avons conscience que le cuir est très difficile, voire impossible à reconnaître. Mais notre spécialiste du cuir, Barbara, (experte en maroquinerie) nous a expliqué les différentes sortes de cuirs.

Notre équipe de cuisiniers, Silvia et Walti, nous a gâtés. Chaque jour nous étions généreusement servis et les plats étaient délicieux. La cuisine était aussi bien visitée pour un brin de causette. La cause de ces nombreuses visites n'était-elle pas aussi les petites têtes de nègres et les gâteaux au chocolat ?

C'était déjà samedi. Les parents sont arrivés. Chaque enfant a reçu un diplôme à emporter pour les connaissances acquises avec son appareil photo. Une belle semaine se terminait sans incident important et, lors des adieux, quelques larmes coulèrent.

Nous étions une bonne équipe et les enfants étaient aussi super sympas.

Rétrospectivement la semaine était géniale et nous nous réjouissons de pouvoir nous retrouver tous l'été prochain dans notre camp.

Vous pouvez trouver un rapport journalier détaillé du camp, avec de nombreuses photos, sur notre site www.shg.ch.

L'équipe : Sandra, Gaby, Tim, Walti, Silvia et Dany.



Sommerlager - das Fotobuch

Aus diesem Lager entstanden viele tolle Fotos. Ich habe mich hingesetzt und ein Fotobuch gebastelt. Wenn jemand Interesse hat, so kann das Buch bei mir bestellt werden:

Telefon 079 - 690 91 87 oder dany.planzer@shg.ch

Preis mit Versand Fr. 50.--, 32 Seiten, Format A4

Ce camp a donné lieu à de nombreuses photos géniales.

Je me suis assis et j'ai fabriqué un livre de photos, Au cas où quelqu'un aurait de l'intérêt pour ce livre de photos, il peut me le commander.

Tél. : 079 / 690 91 87 ou dany.planzer@shg.ch.

Prix avec frais d'envoi : 50.-- . 32 pages format A4

Wehrpflichtersatzabgabe für Behinderte – besteht sie noch, ja, oder vielleicht doch nicht, oder doch wieder?

Ausgangslage

Schweizer Bürger die ihre Militärflicht nicht erfüllen (Militär- oder Zivildienst) sind zur Leistung einer Wehrpflichtersatzabgabe verpflichtet. Befreit von dieser Abgabe sind Personen mit erheblichen Behinderungen, die lediglich ein bescheidenes Einkommen zulassen.

Aufgrund einer Beschwerde eines als militärdienstuntauglich eingestuftten Behinderten, der mehrfach seinen Willen zur Erfüllung der Militär- bzw. Zivildienstpflicht zum Ausdruck gebracht hat, hat der Europäische Gerichtshof für Menschenrechte im April 2009 die Schweiz wegen Verstosses gegen das Verbot der Diskriminierung aufgrund von Behinderungen verurteilt.

Neue Entwicklung aufgrund dieses Urteils:

- Der Bundesrat hat innerhalb der vorgesehenen Frist entschieden, dieses Urteil des Europäischen Gerichtshofes für Menschenrechte weiterzuziehen (nächste Instanz ist die «Grosse Kammer»).
- Die Grosse Kammer wird in den nächsten 3–6 Monaten entscheiden, ob sie den Einspruch der Schweiz akzeptiert.
- Danach hat die Schweiz eine Frist von 6 Monaten, um eine Stellungnahme zum Urteil abzugeben.
- Danach folgt eine mündliche Verhandlung und ein Urteil.

Wird dem Wunsch der Schweiz um Weiterzug des Urteils statt gegeben, ist das entsprechende endgültige Urteil nicht vor Mitte 2011 zu erwarten.

Schlussfolgerungen

Die altbekannte ungerechte Behandlung von Behinderten bezüglich Wehrpflichtersatzabgabe bleibt somit – trotz dieses Urteils – (vorerst) leider weiterhin bestehen. Wichtig scheint aber aufgrund dieses hängigen Verfahrens Folgendes:

1. Hämophile sollten bei der Aushebung auf ihre Bereitschaft zum Leisten eines Ersatzdienstes (Zivildienst) hinweisen (das Urteil des Europäischen Gerichtshofes für Menschenrechte ist an diese Bereitschaft gekoppelt, weil im Falle des Beschwerdeführers diese Bereitschaft zum Leisten des Militärdienstes / Ersatzdienstes trotz Behinderung bestanden hat).
2. Fraglich ist derzeit, wie Behinderte (Bereitschaft zur Leistung von Zivildienst vorausgesetzt) mit neuen Rechnungen für Wehrpflichtersatzabgaben umgehen sollen (Einspruch im Hinblick auf das hängige endgültige Urteil des Europäischen Gerichtshofes für Menschenrechte). Die Organisation Egalité Handicap, Bern, www.egalite-handicap.ch (Fachstelle für die Gleichstellung behinderter Menschen) hat einen Steuerexperten mit der Abklärung dieser Frage betraut. Wir werden Sie über dessen Empfehlung auf dem Laufenden halten.

Taxe d'exemption des obligations de service militaire pour personnes handicapées – existe-t-elle encore ?

Oui, ou peut-être quand même pas, ou quand même de nouveau ?

Situation actuelle :

Les citoyens suisses qui ne remplissent pas leurs obligations militaires (militaire ou service civil) sont tenus de s'acquitter d'une taxe sur l'exemption des obligations militaires. Sont exemptées de cette taxe les personnes souffrant d'un handicap considérable qui ne permet qu'un revenu modeste.

En raison du recours d'un handicapé classé inapte au service militaire et qui a plusieurs fois exprimé sa volonté de remplir ses obligations de service militaire ou civil, la cour de justice européenne pour les droits de l'Homme a, en avril 2009, jugé la Suisse pour violation de l'interdiction de discriminer les personnes handicapées.

Nouveau développement sur la base de ce jugement :

- Le Conseil fédéral a décidé dans le délai imparti de faire appel devant la cour de justice européenne (la prochaine instance est la «grande chambre»).
- La grande chambre va dans les 3 à 6 prochains mois décider si elle accepte le recours de la Suisse.
- Après quoi, la Suisse dispose d'un délai de 6 mois pour remettre une prise de position par rapport au jugement.
- Cela sera suivi d'une négociation orale et d'un jugement.

Si le désir de la Suisse est de poursuivre le jugement, le jugement correspondant définitif n'est pas à envisager avant la mi-2011.

Conclusions :

La façon actuelle de traiter les personnes handicapées en relation à cette taxe d'exemption demeure malgré tout en dépit de ce jugement (pour le moment encore). Ce qui cependant apparaît important sur la base de cette procédure en suspens sont les points suivants :

1. Les personnes hémophiles devraient affirmer leur volonté de faire un service de remplacement lors du recrutement. Une cour de justice devrait alors tenir compte de cet argument lorsqu'il a été exprimé par le plaignant handicapé.
2. Il se pose actuellement la question de savoir ce que les handicapés (ayant exprimé cette volonté de faire un service de remplacement) devraient faire des nouveaux décomptes de cette taxe d'exemption. (Opposition en considération du jugement définitif en suspens de la cour de justice européenne pour les droits de l'Homme). L'organisation « Egalité, Handicap » de Berne, www.egalite-handicap.ch (bureau pour l'égalité des personnes handicapées) a confié la clarification de cette question à un expert fiscal. Nous vous tiendrons au courant de cette recommandation.

Stechkurse 2009

Cours de piqûres 2009

Das Schöne in der Welt lebt von Menschen, die mehr tun als ihre Pflicht!

Dazu gehören auch die Stechkurse, die 2009 im Tessin und in Wetzikon stattgefunden haben und von rund 50 Personen besucht wurden. Mit viel Engagement seitens der Ärztinnen, aktivem Einsatz von Freiwilligen haben Kinder und Eltern einen interessanten Tag verbracht. Themen wie Sport und Schule, Jahreskontrolle, Sommerlager standen auf dem Programm. Es wurde rege diskutiert und Erfahrungen ausgetauscht. Im theoretischen Teil wurde der Ablauf und die wichtigsten Grundregeln erklärt, in die Praxis umgesetzt und es wurde fleissig geübt und gestochen. Während der Theorie betreute der Traumdoktor «Poppins» der Theodorastiftung unsere Kleinsten im Tessin. Die Zürchergruppe kam in den Genuss einer Führung im Dinosauriemuseum im Aathal, auch noch ein paar Erwachsene waren davon begeistert!



Ce qu'il y a de beau dans le monde, ce sont les gens qui font plus que leurs obligations !

Les cours de piqûres sont directement concernés par cette affirmation. Ils ont eu lieu cette année au Tessin et à Wetzikon, et l'on a pu compter avec la participation d'environ 50 personnes. Grâce au grand engagement des médecins et l'intervention active de bénévoles, les enfants et leurs parents ont passé une journée intéressante. Des thèmes comme le sport et l'école, les contrôles annuels et les camps d'été étaient au programme. Les discussions étaient animées ainsi que les échanges d'expériences. Dans la partie théorique, on a expliqué le déroulement et les principales règles de base. On est passé à la pratique et l'on s'est exercé aux piqûres avec application. Pendant la théorie, le docteur de rêve « Poppins » de la fondation Theodora s'est occupé des plus jeunes au Tessin. Le groupe zurichois a eu droit à une visite du musée des dinosaures à Aathal qui a enthousiasmé encore quelques adultes !



Agenda 2010

SHG-Veranstaltungen

Familiientagung in Bern
10. Januar 2010

Stechkurs in St. Gallen
06. März 2010

Weekend mit Workshops
Sport-Ferriecenter, Fiesch/VS
29. – 30. Mai 2010

Generalversammlung, Fiesch/VS
30. Mai 2010

SHG-Sommerlager
31. Juli – 7. August 2010

Familienweekend,
Ferienheim Würzenalp, Eigenthal (LU)
11.–12. September 2010

Weitere Veranstaltungen

Skiwochenende Saanen
13./14. Februar 2010
Anreise auch früher möglich
Reservation direkt Hotel Solsana mit Zusatzvermerk SHG

Sommerlager mit Dr. R. Kobelt
24.–31. Juli 2010
haemophilie@haemolager.ch



WFH-Kongress
in Buenos Aires
10.–14. Juli 2010

Agenda 2010

Manifestations ASH

Journée familiale à Berne
10 janvier 2010

Cours de piqûres à St.Gall
6 mars 2010

Week-end avec ateliers
Au village de Vacances, Fiesch/VS
29 – 30 mai 2010

Assemblée générale, Fiesch/VS
30 mai 2010

Camp d'été A.S.H.
31 juillet – 8 août 2010

Week-end familiale d'hémophilie dans maison
de vacances de Würzenalp, Eigenthal (LU)
11–12 septembre 2010

Autres manifestations

Ski & neige dans l'Oberland bernois
13/14 février 2010
Contact: Hotel Solsana

Camp d'été avec Dr. R. Kobelt
24 – 31 juillet 2010
haemophilie@haemolager.ch



Congrès du WFH
à Buenos Aires
10 – 14 juillet 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 - Neu: 6 Monate Lagerung bei Raumtemperatur

19. August 2009: Swissmedic hat die Änderung der Lagerbedingungen, von 2 Monate auf 6 Monate bei Raumtemperatur, für das rekombinante Faktor VIII-Präparat ADVATE in den Packungsgrößen zu 250, 500, 1000, 1500, 2000 und 3000 I.E. gutgeheissen. Mit über 5 Jahren klinischer Erfahrung hat sich ADVATE im breiten Einsatz in der Prophylaxe wie auch in der Bedarfsbehandlung der Hämophilie A bewährt.

Baxter – Nouveau: stockage de 6 mois à température ambiante

19 août 2009: Agrément de Swissmedic obtenue pour la modification de la durée de stockage à savoir 6 mois au lieu de 2 mois à température ambiante pour le facteur VIII recombinant ADVATE en conditionnements à 250, 500, 1000, 1500, 2000 et 3000 UI. Au cours de 5 années d'expérience clinique, ADVATE a largement fait ses preuves que ce soit pour la prophylaxie ou pour un traitement ponctuel de l'hémophilie A.



CSL Behring: Helixate® M2V mit neuer Packungsgrösse 2000 I.E.

Helixate® M2V wird ab November 2009 das bisherige Helixate® NexGen ersetzen. Der Wirkstoff gegenüber Helixate® NexGen bleibt unverändert. Helixate® M2V bietet folgende Vorteile: Neben den 250/500/1000 IE steht neu auch die Packungsgrösse 2000 I.E./5 ml zur Verfügung, damit für jeden Bedarf die passende Grösse vorhanden ist. Die 2000 I.E. Packung spart Platz im Kühlschrank und auf Reisen. Das verpackte

Produkt kann bei Raumtemperatur (bis 15-25°C) für eine Dauer von 3 Monaten aufbewahrt werden. Helixate® M2V enthält zudem das moderne, nadellose Überleitungsgerät Mix2Vial™ (M2V), das eine einfache und schnelle Überleitung des Lösungsmittels ermöglicht und Verletzungen durch Nadelstiche verhindert.

CSL Behring: Helixate® M2V nouveau conditionnement de 2000 UI

Dès novembre 2009, Helixate® M2V remplacera Helixate® NexGen actuellement sur le marché. Le médicament reste inchangé par rapport Helixate® NexGen. Un nouveau conditionnement de 2000 UI est depuis peu disponible, en plus des conditionnements de 250/500/1000 UI. L'emballage de 2000 U.I. permet d'économiser de la place dans le réfrigérateur et pour le transport. Le produit dans son emballage extérieur peut être conservé à température ambiante (15–25 °C) pour une durée limitée de 3 mois.



Helixate® M2V contient en outre un nouveau système de transfert Mix2Vial™ (M2V) sans aiguille, qui permet un transfert facile et sûr du solvant et sans risque de blessure causée par une aiguille.

CSL Behring: Haemocomplettan® P neu bei Raumtemperatur lagerbar

Haemocomplettan® 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. Dadurch kann es problemlos auf Reisen mitgenommen werden. Die betreffenden Chargen werden ab August 2009 ausgeliefert.

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

Haemocomplettan® P peut maintenant être stocké à température ambiante (jusqu'à 25°C) pendant toute la durée de conservation. De ce fait, il peut être emporté sans difficulté en voyage. Les lots en question seront livrés dès août 2009.



Novo Nordisk Pharma AG: Neu! NovoSeven® raumtemperaturstabile Formulierung

Seit Juli 2009 ist das raumtemperaturstabile NovoSeven® nun auch in der Schweiz erhältlich. Es entfällt die Lagerung im Kühlschrank und der teils umständliche Transport in Kühlboxen. Dadurch kann das Medikament leicht immer griffbereit mitgeführt werden, wo immer man auch ist. Je schneller eine Behandlung begonnen werden kann, desto rascher wird die Blutung gestoppt. Die Packungen enthalten neu 1mg, 2mg und 5mg Lyophilisat pro Vial. In einem separaten Flacon befindet sich 1ml, 2ml bzw. 5ml Wasser zu Injektionszwecken. Dies bedeutet auch eine Reduktion des Injektionsvolumen von 40%. Infusionsbesteck und Adapter sind neu in einer separaten Verpackung und werden nur auf Wunsch mitgeliefert. Auch die Reisebox kann gratis angefordert werden.

Novo Nordisk Pharma AG: Nouveau ! Formule NovoSeven® stable à température ambiante.

Le NovoSeven® stable à température ambiante est également en vente en Suisse depuis juillet 2009. Sont supprimés le stockage au réfrigérateur et le transport en boîtes réfrigérantes, en partie compliqué. Où que l'on soit, le médicament est ainsi toujours facilement disponible. Plus le traitement est entrepris promptement, plus l'hémorragie est stoppée rapidement. Les emballages contiennent désormais 1 mg, 2mg et 5 mg de Lyophilisate pro Vial. Un flacon séparé contient 1 ml, 2 ml resp. 5 ml d'eau à fin d'injection. Ce qui signifie aussi une réduction du volume d'injection de 40 %. Encore une nouveauté : une trousse à infusion et un adaptateur sont dans un emballage séparé et ne sont livrés avec le reste que sur demande. Sur demande une boîte de voyage est fournie gratuitement.



Wyeth Pharmaceuticals AG: Neueinführung ReFacto® AF

Ab November 2009 wird ReFacto® AF (Moroctocog alfa, rekombinanter Gerinnungsfaktor VIII) als neues Faktor VIII Präparat zur Verfügung stehen. ReFacto® AF ist das Nachfolgeprodukt von ReFacto® (Moroctocog alfa, rekombinanter Gerinnungsfaktor VIII) und hat dieselbe molekulare Struktur. ReFacto® AF wird anhand eines verbesserten Verfahrens hergestellt, wodurch das Risiko viraler Verunreinigung verringert wird. Sowohl Herstellung als auch der Aufreinigungsprozess erfolgen unter Verwendung einer albuminfreien Zellkultur, die frei von exogenen humanen und tierischen Eiweissen ist.

ReFacto® AF beinhaltet (je nach Packungsgrösse) 14 bis 16 % mehr Protein pro Internationaler Einheit als ReFacto®. Die Erhöhung des Proteingehaltes in den Durchstechflaschen von ReFacto® AF ist dadurch bedingt, dass die Aktivität gegen den 7. internationalen Standard (IS) der WHO kalibriert wird. Das Dosierungsschema ist trotz der höheren Proteinmenge pro Internationaler Einheit bei ReFacto® AF mit dem von ReFacto® identisch. ReFacto® AF wird in einem unverwechselbaren, farbkodierten Design hergestellt, um es von ReFacto® zu unterscheiden.

ReFacto® AF beinhaltet (je nach Packungsgrösse) 14 bis 16 % mehr Protein pro

- Packungsgrößen zu 250, 500, 1000 und 2000 IE
- Praktischer R2 (Rapid Reconstitution) Kit
- Einheitliches geringes Volumen des Lösungsmittel von 4 ml für alle Packungsgrößen

Wyeth Pharmaceuticals S.A. : relancement de ReFacto® AF

A partir de novembre 2009, ReFacto® AF (Moroctocog alfa, facteur VIII de coagulation recombinant) sera disponible en tant que nouveau médicament pour le facteur VIII. ReFacto® AF succède à ReFacto® (Moroctocog alfa, facteur VIII de coagulation recombinant) et possède la même structure moléculaire. ReFacto® AF est produit au moyen d'un processus plus performant, qui limite le risque de contamination virale. Le processus de production et le processus de purification s'effectuent tous deux au moyen d'une culture cellulaire sans albumine, exempte de protéines humaines ou animales exogènes.

ReFacto® AF contient (selon le format de conditionnement) 14 à 16 % de protéines en plus par unité internationale que ReFacto®. L'augmentation de la teneur en protéines dans les flacons perforables de ReFacto® AF est due au calibrage de l'activité par rapport au 7e standard international (SI) de l'OMS. Malgré la quantité plus élevée de protéines par unité internationale, le schéma de dosage de ReFacto® AF est identique à celui de ReFacto®. ReFacto® AF est produit dans un design à code couleur impossible à confondre, afin de le distinguer de ReFacto®.

- Conditionnements à 250, 500, 1 000 et 2 000 UI
- Kit R2 (Rapid Reconstitution) pratique
- Faible volume homogène de solvant - 4 ml – pour tous les conditionnements

Referenzzentren/Centres de référence

Zentrumsname Nom du Centre	Notfallnummer No d'urgence	Adresse Adresse	Zentrumsleitung Direction	mitverantw. FachärztInnen Autres médecins-spécialistes
Basel				
Hämophilie-Behandlungs-Zentrum für Erwachsene	061 265 25 25 Telefonzentrale, Universitätsspital Basel, Dienstarzt Hämostase verlangen	Hämostaselabor/Labormedizin Universitätsspital Petersgraben 4, 4031 Basel Tel. 061 265 42 70	PD Dr. D. A. Tsakiris dtsakiris@uhbs.ch	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. Andreas 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. Rainer Kobelt kobelt@sunrise.ch	
Erwachsenen-Hämophilie-Zentrum Bern Inselsspital, Universitätsspital 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. Bernhard Lämmle bernhard.laemmle@insel.ch Dr. Kristiina 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 4, rue Gabrielle-Perret-Gentil 1211 Genève 14 Tél 022 372 97 54	Prof. Philippe de Moerloose philippe.deMoerloose@hcuge.ch PD Dr Françoise 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. Markus Schmutz markus.schmutz@kispi.uzh.ch PD Dr. Manuela Albisetti manuela.albisetti@kispi.uzh.ch	
	044 255 11 11 Universitätsspital, bitte hämatologischen Dienstarzt verlangen	Universitätsspital Ambulatorium Gerinnung AUFN D13 Rämistrasse 100, 8091 Zürich Tel. 044 255 30 97 Tel. 044 255 22 94	Dr. Brigit Brand brigit.brand@usz.ch	Dr. L. Asmis
Geschäftsstelle/Siège administratif				
Geschäftsstelle/ Siège administratif	Agnes Hausheer	Untere Breitstrasse 6 8340 Hinwil	Tel. 044 977 28 68 Fax.044 977 28 69	www.shg.ch administration@shg.ch
Integration Handicap/SAEB unentgeltlicher Rechtsdienst für Behinderte betr. Sozial- und Arbeitsrecht Service juridique pour personnes handicapées touchant les assurances sociales		Bürglistrasse 11, 8002 Zürich oder Schützenweg 10, 3014 Bern Suisse romande: Place Grand-Saint-Jean 1, 1003 Lausanne	Tel. 044 201 58 26 Tel. 031 331 26 25 Tel. 021 323 33 52	www.integrationhandicap.ch
Rechtsanwalt SHG/Avocat A.S.H.	Herr Dr. Kurt Meier	Langstrasse 4, 8004 Zürich	Tel. 043 322 09 90	

Hämophiliezentren/Centres d'hémophilie

Zentrumsname Nom du Centre	Notfallnummer No d'urgence	Adresse Adresse	Zentrumsleitung Direction	mitverantw. FachärztInnen Autres médecins-spécialistes
Aarau				
Kinder Hämophilie-Zentrum Aarau	062 838 49 19 Notfallstation Kinderspital 5001 Aarau	Kinderspital Tellstrasse Kantonsspital Aarau Tel. 062 838 49 11	Dr. Regula Angst regula.angst@ksa.ch	Dr. R. Enriquez Dr. A. Keisker
Erwachsenen Hämophilie-Zentrum Aarau	062 838 60 50 (Bürozeiten, Hämophilie-Verantwortlichen verlangen) 062 838 41 41 (Telefonzentrale KAS, Dienstarzt Onkologie/ Hämophilie verlangen)	Zentrum für Onkologie/Häma- thologie und Transfusionsmedizin Tellstrasse Kantonsspital Aarau 5001 Aarau Tel. 062 838 60 50	Dr. Marc Heizmann marc.heizman@ksa.ch	Dr. A. Rüfer PD Dr. M. Bargetzi Labor: Prof. Dr. A. Huber
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. Thomas Kühne thomas.kuehne@ukbb.ch	Prof. Dr. 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. Nicolas von der Weid nicolas.von-der-weid@chuv.ch PD Dr. med. Maja Beck-Popovic maja.beck-popovic@chuv.ch	Dr. med. S. Fattet Dr. med. M. Diezi Dr. med. Y. Pastore
Centre d'Hémophilie Adulte	021 314 42 59 ou 021 314 11 11 et demander l'hématologue de garde	Service d'hématologie 1011 Lausanne-CHUV	Prof. Dr. Anne Angelillo-Scherrer anne.angelillo-scherrer@chuv.ch	Prof. Marc Schapira Prof. Olivier Spertini Prof. Michel Duchosal Dr. S. Blum Dr. A. Cairoli Dr. J-F. Lambert Dr. A. Rosselet
Luzern				
Kinder-Hämophilie-Zentrum Luzern	041 205 11 11, Dienstarzt Pädiatrie verlangen	Kinderspital Luzern Spitalstrasse, 6000 Luzern 16 Tel. 041 205 11 11	Dr. Johannes Rischewski Dr. Patrick Imahorn patrick.imahorn@ksl.ch	Dr. U. Cafiisch
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. Walter A. Willemin walter.willemin@ksl.ch Dr. Pascale Raddatz Müller pascale.raddatz@ksl.ch	Dr. M. Gregor Dr. A. Rüfer Dr. M. Redondo
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. Ubiato
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	

ASHotelier
SHGworkshop

29.05.2010
– 30.05.2010

Workshopweekend im Sport Ferien Center in Fiesch, Wallis. Erfahren, Austauschen, Entdecken, Lernen... Unbedingt Datum reservieren. Weitere Informationen folgen.

Week-end au village de vacances de Fiesch (Valais). Ateliers, groupes de discussions, échange d'expériences, découvertes et apprendre. De plus amples information sont à suivre.

Workshopweekend nel centro sportivo e ricreativo di Fiesch (Canton Vallese). Apprendere, scambiarsi esperienze, scoprire, ... Riservare assolutamente la data. Ulteriori informazioni seguiranno.

reservieren.

réserver.

riservare.