

# Bulletin

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



**WORLD HEMOPHILIA DAY | APRIL 17**



# Inhaltsverzeichnis

## Sommaire

3	Editorial	4	Editorial
5–7	Geschäftsbericht der Präsidentin	7–9	Rapport annuel de la présidente
10–11	Jahresbericht der ärztlichen Kommission	11–12	Rapport annuel de la Commission médicale
13–14	Twinning Yaounde-Genf	14–15	Jumelage Yaoundé-Genève
16–17	Finanzen	16–17	Finances
18	Tage der Genforschung	18	Journées de la recherche en génétique
19–21	Herbsttagung 2009	23	Journée d'automne 2009
24	Familiientagung in Bern	25	Journée familiale à Berne
26	Step Up Reach Out Programm	27	Programme «Step Up Reach Out»
28–29	«Personal Trainer» für Hämophile	29–30	«Entraîneur personnel» pour hémophiles
31	Informationen zur Krankenkasse	31	Informations relatives à la caisse maladie
32	Neue Mobilität «Papamobil»	33	Nouveauté : «Papamobil»
35	Agenda	35	Agenda
36–37	Neuheiten zu den Präparaten	36–37	Nouveautés dans les préparations
38–39	Adressen	38–39	Adresses

## Impressum

Bulletin N°119 Mai 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](mailto: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 120:** 15.09.2010

### Beilagen/Annexes

– Jahresbeitrag / Cotisation annuelle  
– Einladungen / Invitations  
– Geschäftsbericht / Rapports d'activité

FSC-Signet

# Liebe Leserinnen und Leser



Der 28. Februar ist der internationale Tag der seltenen Krankheiten. In der Schweiz haben sich rund 100 Stiftungen und Patientenvereinigungen zusammengetan und ProRaris ins Leben gerufen. Wenn eine Krankheit weniger als eine von 2000 Personen betrifft, spricht man von einer seltenen oder isolierten Krankheit (Englisch: orphan disease). Hämophilie und andere Gerinnungsstörungen gehören dazu, denn nur etwa eine von 10'000 Personen ist davon betroffen. Wenn auch jede seltene Krankheit für sich genommen selten ist, bilden alle betroffenen Personen zusammen eine grosse Gruppe: in der Schweiz sind etwa 500'000 Menschen von einer der inzwischen mehr als 7'000 weltweit erkannten, seltenen Krankheiten betroffen.

Zwar gibt es für Menschen mit einer Gerinnungsstörung in der Schweiz Diagnose, medikamentöse und nichtmedikamentöse Behandlungsmöglichkeiten und Anerkennung ihrer Krankheit, dennoch teilen sie mindestens in einem Punkt das Schicksal derjenigen, die von anderen, zum Teil viel selteneren Krankheiten betroffen sind: sie und ihre Familien sind in ihrem Alltag und mit ihren täglichen Nöten oft isoliert, rat- und hilflos. Kein Spielkamerad, keine Mitschülerin, kein Nachbar hat die gleichen gesundheitlichen Probleme. Und trotz guter medizinischer Betreuung und ausgezeichneter Gerinnungsprodukte tut es gut, wenn man sich austauschen, eigene Erfahrungen weitergeben und Ratschläge von Gleichgesinnten einholen kann. Diese Möglichkeit gibt es am 29. und 30. Mai in Fiesch (VS). Wir laden Sie zu einem nationalen Workshop-Wochenende ein, und möchten Sie ermutigen, diese Gelegenheit des Treffens und Austauschs zu nutzen! (Programm auf Seite 40)

Ende 2010 werden wir uns von unserer langjährigen, erfahrenen Geschäftsleiterin Agnes Hausheer verabschieden müssen. Und obwohl sie uns unentbehrlich erscheint, zwingt uns ihr bevorstehender, ohne Zweifel wohlverdienter Ruhestand dazu, nach einer Nachfolgerin oder einem Nachfolger Ausschau zu halten. Verständnis für Sozial- und Gesundheitsfragen sind eine wichtige Voraussetzung für diese abwechslungsreiche Tätigkeit, deshalb suchen wir unsere zukünftige Perle auch zunächst unter Personen, die der SHG nahe stehen. Die Stellenausschreibung lesen Sie auf Seite 34 (ebenfalls auf [www.shg.ch](http://www.shg.ch)). Wenn Sie sich angesprochen fühlen, oder jemanden kennen, der für diese Funktion geeignet sein könnte, würden wir uns über ein Bewerbungsdossier sehr freuen.

Für die anspruchsvolle, ehrenamtliche Vorstandsarbeit hat sich spontan Lino Hostettler gemeldet, der an der kommenden Vereinsversammlung in Fiesch als Vorstandsmitglied kandidieren wird. Ich freue mich sehr über diese Initiative und lege Ihnen das Porträt unseres jungen Kandidaten im Geschäftsbericht ans Herz.

Der 17. April ist der internationale Tag der Hämophilie. In diesem Jahr schlägt die World Federation of Hemophilia das Motto «The many faces of bleeding disorders» vor. Weltweit finden zu diesem Thema und der Forderung «Treatment for all» Veranstaltungen statt um die Öffentlichkeit, Politiker und Behörden auf die Probleme, denen Menschen mit einer Gerinnungsstörung ausgesetzt sind, aufmerksam zu machen. Wieder wird uns bewusst, wie gut wir hier in der Schweiz versorgt sind im Vergleich zu den 80% der Menschen mit einer Gerinnungsstörung, die weltweit ohne spezifische und geeignete Medikamente auskommen müssen. Wie zum Beispiel die Menschen im Kamerun. 7017.– Fr. haben Sie grosszügig für den Familienplaner 2010 gespendet. Herzlichen Dank dafür und mehr auf Seite 13.

Heike Gieche

# Chères lectrices, chers lecteurs,



Le 28 février est la journée internationale des maladies rares. En Suisse, environ 100 fondations et organisations de patients se sont réunies et donné naissance à ProRaris. Lorsqu'une maladie touche moins de 2000 personnes, on parle d'une maladie rare, isolée (en anglais, on dit « orphan disease»). L'hémophilie et les autres troubles de la coagulation en font partie car elle ne touche qu'environ une personne sur 10 000. Même lorsque chaque maladie rare prise pour elle-même est rare, toutes

les personnes concernées constituent ensemble un grand groupe : en Suisse, environ 500 000 personnes sont touchées par l'une des 7 000 maladies rares connues dans le monde entier.

Il est vrai qu'il y a en Suisse pour les personnes souffrant d'un trouble de la coagulation un diagnostic, des possibilités de traitements médicamenteux et non médicamenteux et la reconnaissance de leur maladie. Ces personnes partagent toutefois sur un point le destin de celles qui souffrent d'une autre maladie, en partie beaucoup plus rare : elles et leurs familles sont souvent, dans la vie quotidienne, isolées avec leur souffrance journalière, désemparées et désarmées. Aucun camarade de jeux, aucune camarade de classe, aucun voisin n'a les mêmes problèmes de santé. Et malgré de bons soins médicaux et d'excellents produits de coagulation, cela fait du bien de pouvoir échanger, de faire part de ses propres expériences et d'obtenir des conseils de personnes qui ont les mêmes intérêts. Cette possibilité est donnée les 29 et 30 mai à Fiesch (VS). Nous vous invitons à un week-end atelier national et nous aimerions vous encourager à utiliser cette occasion de rencontres et d'échanges (programme à la page 40).

Fin 2010, nous devons faire nos adieux à Agnès Hausheer, la directrice expérimentée de notre Siège social depuis de longues années. Et bien qu'elle nous paraisse indispensable, sa retraite en vue, sans aucun doute bien méritée, nous force à chercher quelqu'un pour lui succéder. Comprendre les questions sociales et de santé est une condition importante pour cette activité variée. C'est la raison pour laquelle nous cherchons une future perle, avant tout parmi les personnes proches de l'A.S.H.. Vous pouvez lire la description du poste à la page 34 (également sur le site [www.shg.ch](http://www.shg.ch)). Si vous vous sentez

appelé (e) ou si vous connaissez quelqu'un qui pourrait convenir à la fonction, nous serions heureux de recevoir un dossier de candidature.

Lino Hostettler s'est annoncé spontanément pour le travail exigeant et bénévole au Comité. Il présentera sa candidature lors de la prochaine Assemblée générale à Fiesch. Je me réjouis beaucoup de cette initiative et vous joins le portrait de notre jeune candidat au rapport d'activités 09.

Le 17 avril sera la Journée internationale de l'hémophilie. Cette année, la devise de la World Federation of Hemophilia est « Les visages multiples de l'hémophilie ». Sur ce thème et l'exigence « Traitement pour tous », des manifestations ont lieu dans le monde entier, afin d'attirer l'attention du public, des politiciens et des services publics sur les problèmes auxquels sont confrontés les personnes atteintes de troubles de la coagulation. Nous sommes encore une fois conscients de la qualité des soins prodigués en Suisse, en comparaison des 80 % de personnes touchées par un trouble de la coagulation, qui doivent vivre, dans le monde entier, sans médicaments appropriés et spécifiques. Comme, par exemple, les malades au Cameroun. Le calendrier familial 2010 a fait l'objet de dons généreux de 7017.– Fr. Je vous remercie vivement de ce geste fantastique.

Heike Gieche

# Geschäftsbericht der Präsidentin

Heike Gieche  
Präsidentin der SHG

Das erste Jahr in einer neuen Funktion ist eine grosse Herausforderung: man macht sich mit der neuen Aufgabe, den Kolleginnen und Kollegen und allen wichtigen Personen vertraut. Bevor neue Ideen umgesetzt werden können, muss man die altbekannten und bewährten Strukturen kennen lernen. Und da ist es gut, wenn man auf eine solide Basis vertrauen kann. Dieses Glück hatte ich in meinem ersten Jahr als Präsidentin der SHG: Mein Vorgänger Gabriel Lottaz hatte mit seinem Team gute Arbeit geleistet und die SHG in seinen 9 Amtsjahren professionalisiert. Diese Arbeit wurde sogar finanziell belohnt: Mit ihren erfolgreichen Kursen hat die SHG zum guten Gesamtergebnis des Agile-Leistungsvertrages 2007, 2008 und 2009 beigetragen, was mit einer einmaligen Sonderzahlung von CHF 3'000 honoriert wurde. Hier die Zusammenfassung:

## Vorstand

2009 traf sich der Vorstand zu vier halbtägigen Sitzungen. Anfang des Jahres nahmen die aktuellen und zukünftigen Vorstandsmitglieder sowie die Geschäftsleiterin ausserdem an einem eintägigen Seminar teil, bei dem es vor allem um die Rolle und Aufgabe jedes Vorstandsmitglieds ging.

Neben den Tagesgeschäften und der Organisation der Veranstaltungen wurden folgende Themen behandelt:

- Organisation eines neuen Teams für das Sommerlager 2009
- IV-Zusatzfinanzierung, Abstimmungsempfehlung auf [www.shg.ch](http://www.shg.ch)
- Militärpflichtersatz, Artikel im Bulletin nach Anfrage eines Mitglieds
- AeK-Baslerfonds. Dieser wird in die Rechnung der SHG integriert, über seine Verwendung entscheidet die AeK
- Abnahme eines neuen Geschäftsreglements der AeK
- Allianz der Vereinigungen seltener Krankheiten
- Änderung Reglement Solidaritätsfonds SHG
- Vorbereitung einer Strategie für die kommenden Jahre, insbesondere in Hinblick auf die Erneuerung des Leistungsvertrages mit dem BSV
- Anfrage Vereinstwining mit Kamerun
- Teilnahme an der Präsidentenkonferenz von AGILE
- Teilnahme am EHC-Kongress in Vilnius (Litauen)
- Teilnahme an zwei AEK-Vorstandssitzungen

Die 9 Mitglieder des Vorstands haben 2009 zusammen mindestens 600 Stunden Freiwilligenarbeit geleistet.

## Mitglieder

2009 hatte die SHG 525 ordentliche Mitglieder. Die Mitglieder kommen aus allen Sprachregionen und erhalten die Informationen der SHG und das Bulletin.

## Geschäftsstelle

Von den 1336 geleisteten Stunden wurden 638 für Geschäftsführung, Verwaltung Organe, 71 für Blockkurse, 150 für Tageskurse, 20 für Öffentlichkeitsarbeit, 125 für Medien und Publikationen und 331 für Basisleistung zur Förderung der Selbsthilfe verwendet.

Zweimal pro Jahr geht das SHG-Bulletin in einer Auflage von rund 750 Exemplaren an die Mitglieder, Ärzte, Behandlungszentren und andere interessierte Personen. Auf Anfrage verschickte die Geschäftsstelle Dokumentationen/Broschüren/Unterlagen.

Rund 3600 Besucherinnen und Besucher suchten sich 2009 Informationen auf der Homepage [www.shg.ch](http://www.shg.ch) (2008: 2000 BesucherInnen). Über 70 Mitglieder sind im Diskussionsforum angemeldet und tauschen regelmässig Meinungen und Erfahrungen aus.

## Projekte

### Kalender 2010

Für den Familienplaner 2010 stammen die Fotos wiederum von den Teilnehmenden am Sommerlager.

### Tagung in Bern

Die Tagung in Bern stand 2009 unter dem Motto „Wie begleite ich meinen hämophilen Jugendlichen ins Erwachsenenalter? 62 Personen, insbesondere Familien mit Kindern, verbrachten den Tag miteinander. Die Kinder kamen in den Genuss einer Führung durch den Flughafen Belp.

### Stechkurse

2009 organisierte die SHG im Tessin und in Zürich Stechkurse. 18 Familien mit insgesamt 49 Teilnehmenden kamen an diese Veranstaltungen, die jeweils einen theoretischen und einen praktischen Teil sowie eine Fragerunde beinhalteten.

### Journée Romande

Zur Journée Romande am 13. Juni kamen 76 Personen aus der ganzen Romandie zum Signal de Bougy. Diese einzige Veranstaltung der SHG für französischsprachende Mitglieder und andere interessierte Personen im Jahre 2009 bot neben den Vorträgen zur pränatalen Diagnostik, Konduktorinnen von Hämophilie und zum Centertwining Genf-Yaoundé auch gute Gelegenheit zum Austausch und zu Diskussionen.

### Sommerlager

Die 15 Kinder und 4 Erwachsenen aus dem Betreuungsteam beschäftigten sich vom 1.-8. August 2009 im Sommerlager mit dem Thema Fotografie. Unter der Leitung von Dany Planzer lernten die 2 Mädchen und 12 Jungen aus der

Schweiz (5 aus der Romandie, 8 aus der Deutschschweiz) und aus Deutschland (1 Teilnehmer) alles Wissenswerte über ihre mitgebrachten Fotoapparate und über das Fotografieren.

### Familienwochenende

8 Familien kamen vom 12.-13. September auf die Würzenalp ins Eigenthal. Beim gemeinsamen Bräteln und Spielen wurden Gedanken und Erfahrungen ausgetauscht.

### Herbsttagung

Die Herbsttagung der SHG fand am 25. Oktober wiederum in Zürich statt. Das Thema „Herausforderungen für junge Hämophile“ war als Weiterführung der Herbsttagung 2008 gedacht und fand bei der Zielgruppe grosses Interesse. 86 Personen nahmen an der Veranstaltung teil, die mit einem gemeinsamen Brunch, welcher auch Gelegenheit zum Plaudern gab, begann.

### AGILE

An der 58. Delegiertenversammlung der AGILE am 25.4. nahm Bruno Bollhalder als Delegierter der SHG teil. An der Präsidentenkonferenz am 7.11. war der Vizepräsident der SHG, Markus Schmidli, anwesend. Das Thema hiess: Gleichgestellt und selbstbestimmt. Welche Strategie für die Behinderten-Selbsthilfe?

### EHC

Der 22. Kongress des European Hemophilia Consortiums (EHC), bei dem auch die SHG Mitglied ist, fand vom 11. bis 13. September 2009 in Vilnius (Litauen) statt. Neben der statutarischen Mitgliederversammlung wurden verschiedene Vorträge angeboten. Eines der Hauptthemen war «Prävention». Die neue Präsidentin der SHG und der ehemalige Präsident waren anwesend.

### Twinning

Auf die Anfrage nach einem Vereinstwinning der SHG mit der kameruanischen Hämophilie-Gesellschaft reagierte der Vorstand positiv, die Umsetzung wird Ende 2010 besprochen. Der Erlös des Kalenders 2009 in Höhe von CHF 7017.- geht an das Centertwinning Universitätsspital Genf – Centre Hospitalier Yaounde.

Für dieses erfolgreiche Jahr 2009 möchte ich einigen Personen besonders danken: Meinem Vorgänger Gabriel Lotz für seine Tipps und seine Begleitung, und für die hervorragende Arbeit der letzten Jahre. Diese Arbeit war auch möglich dank der Unterstützung unserer zuverlässigen, umsichtigen und kompetenten Geschäftsleiterin Agnes Hausheer. Sie hat auch mich in diesem, meinem ersten Jahr, stets unterstützt und beraten. Meinen Kolleginnen und

Kollegen aus dem Vorstand, die in vielen, ehrenamtlichen Stunden in ihrer Freizeit über die Geschicke der SHG nachdenken, Lösungen und Antworten suchen auf alle Fragen, die sich im Laufe eines Jahres stellen.

Mein Dank geht auch an die Ärztliche Kommission, welche die Herbsttagung, die Stechkurse und die Journée Romande fachkundig und verständnisvoll vorbereitet und durchgeführt haben.

Selbstverständlich möchte ich den Pharmafirmen Baxter, Bayer, CSL-Behring, Novo Nordisk, Pfizer (vormals Wyeth) und Octapharma und ihren Vertreterinnen und Vertretern, die sich bei zahlreichen Gelegenheiten auch ausserhalb des Poolsponsorings für Menschen mit einer Gerinnungsstörung einsetzen, ein ganz grosses Dankeschön aussprechen.

Diese ersten Monate als Präsidentin waren für mich interessant, bereichernd und lehrreich. Die Kontakte zu den Mitgliedern habe ich sehr geschätzt. Ich freue mich auf 2010!

## Liebe Mitglieder und Gönner, liebe Leserinnen und Leser

In Ergänzung zum Geschäftsbericht unserer Präsidentin noch ein paar Fakten und Zahlen zu 2009.

Im Sommer 2008 fand eine Gesprächsrunde statt mit allen Firmenvertretern der Pharma zum Pool sponsoring. Das Ziel war die Umsetzung einer transparenten, gesetzeskonformen, ausgewogenen und fairen Sponsorenlösung. Der Wechsel vom Mehrfach sponsoring zum Pool sponsoring wurde vollzogen. Folgende neue Beiträge wurden für 2009 vereinbart:

– Bayer (Schweiz) AG	Fr. 32'000.–
– Baxter AG	Fr. 32'000.–
– CSL Behring AG	Fr. 32'000.–
– Novo Nordisk Pharma AG	Fr. 7'500.–
– Octapharma AG	Fr. 4'000.–
– Wyeth Pharmaceutical AG	Fr. 7'500.–

### Jahresrechnung 2009

Unser Jahresabschluss wurde angepasst an die Regelung der Swiss Gaap FER 21 / Rechnungslegung für NON-Profit Organisationen. Das hatte interne Umbuchungen innerhalb der Bilanz zur Folge. Neu wurde der «Fonds Betrieb» gebildet. In diesem Fonds finden sich bisherige Rückstellungen für das Internet von CHF 10'000.- sowie neu gebildete Rückstellungen für anfallende Sonderkosten (Rekrutierungskosten für Neubesetzung der Geschäftsstelle) und Kosten für Anlässe die teilweise nur im 2-Jahres Rhythmus stattfinden (Workshop Fiesch, Kongresse, Kosten für den geplanten separaten Jahresbericht 2010 etc).

Die Jahresrechnung 2009 schliesst mit einem Gewinn von 741.69 Franken. Der Vorstand wird der Mitgliederversammlung vorschlagen den Gewinn in den Solidaritätsfonds einzulegen.

## Spenden

– Kalenderaktion 2009 Kamerun	Fr.	7'017.–
– Spenden Libanon	Fr.	1'175.–
– Spenden Eritrea	Fr.	1'600.–
– Aktion «Denk an mich»	Fr.	2'240.–
– Familie Sutter de Vries	Fr.	425.–
– Frau Dr. Ute Braun	Fr.	425.–
– Herr U. Schlaepfer	Fr.	400.–
– Zum Gedenken an:		
Francine Lottaz-Gertsch	Fr.	2'010.–
Ruth Stiegler-Kipfer	Fr.	455.70

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

## Solidaritätsfonds

Gesuche sind an die Geschäftsstelle zu richten.

2009 wurde ein Gesuch gestellt im Betrag von Fr 2'500.– Spenden zu Gunsten des Fonds sind eingegangen in Höhe von 3'510.– Franken. Per 31.12.2009 beträgt das Kapital 72'712.35 Franken.

## HIV-Notfallfonds

Das Vermögen, verwaltet durch Rechtsanwalt Dr. K. Meier weist einen Stand aus von CHF 55'027.85 per 31.12.2009. Es wurden keine Auszahlungen gemacht. Rechtsberatungskosten für Mitglieder wurden im Betrag von CHF 1'408.40 erbracht.

Gesuche sind zu stellen an: Dr. K. Meier, Langstrasse 4. 8004 Zürich,  
Tel. 043 322 09 90

## Mutationen

Herzlich willkommen heissen wir unsere neuen Mitglieder, die Familien Benz, Chappuis, Eichenberger, Germanier, Khan, Palasz, Petteruti, Santacroce, Sommer, Tindom-Comby und Vesin, sowie die Herren Leitner und Omoluwa.

Wir gedenken unserer verstorbenen Mitglieder:

Prof. Eugen Beck,  
Gertrud Fisch,  
Valentin Jost,  
Francine Lottaz,  
Kurt Müller

Sr. Ruth Nacht

Edgar Schuhmacher (Okt. 2008)

Den Angehörigen entbieten wir unsere aufrichtige Anteilnahme.

Ein herzliches Danke an Alle, die uns im vergangenen Jahr mit Rat und Tat, ideell oder finanziell unterstützt haben.

Agnes Hausheer  
Geschäftsstelle

# Rapport annuel

La première année dans une nouvelle fonction est un grand défi : on se familiarise avec les nouvelles tâches, les nouvelles et les nouveaux collègues et avec toutes les personnes importantes. Avant de pouvoir mettre de nouvelles idées en application, il faut apprendre à connaître les anciennes structures qui ont fait leurs preuves. Et, c'est bien lorsqu'on peut compter sur une base solide. Cette chance, je l'ai eue pendant ma première année de présidence de l'A. S. H. : mon prédécesseur, Gabriel Lottaz, avait, avec son équipe, fourni un bon travail. Au cours de ses 9 années de fonction, il avait professionnalisé l'A. S. H.. Ce travail avait même été récompensé financièrement : avec ses cours couronnés de succès, l'A. S. H. a contribué au bon résultat global du contrat de prestations d'AGILE en 2007, 2008 et 2009, ce qui a été honoré d'un paiement spécial unique de CHF 3 000.–. Voici le résumé :

## Comité

En 2009, le Comité s'est réuni quatre demi journées. Au début de l'année, les membres actuels et futurs du Comité ainsi que la directrice du Siège social ont, en outre, participé à un séminaire d'une journée. Il s'agissait avant tout de définir le rôle et la tâche de chacun des membres du Comité. En plus des affaires quotidiennes et de l'organisation des manifestations, les thèmes suivants ont été traités :

- organisation d'une nouvelle équipe pour le camp d'été 2009.
- Financement complémentaire de l'AI, recommandation pour le vote sur [www.shg.ch](http://www.shg.ch).
- Indemnité d'obligation militaire, article dans le bulletin suite à la demande d'un membre.
- Fonds bâlois de la COM. Celui-ci va être intégré dans les comptes de l'A. S. H.. La décision sur son utilisation revient à la COM.
- Acceptation d'un nouveau règlement pour les affaires de la COM.
- Alliance des associations de maladies rares.
- Changement dans le règlement du fonds de solidarité de l'A. S. H..
- Préparation d'une stratégie pour l'année à venir, en particulier en vue du renouvellement du contrat de prestation avec l'OFAS.
- Demande de jumelage associatif avec le Cameroun.
- Participation à la Conférence des présidents d'AGILE.
- Participation au Congrès de l'EHC à Vilnius (Lituanie)
- Participation à deux réunions de comité de l'AEK.

Les 9 membres du Comité ont fourni bénévolement ensemble plus de 700 heures de travail en 2009.

### **Membres**

En 2009, l'A. S. H. comptait 525 membres ordinaires. Les membres sont en provenance de toutes les régions linguistiques et reçoivent les informations de l'A. S. H. ainsi que le bulletin.

### **Siège social**

Sur les 1336 heures fournies, 638 ont été consacrées à la direction des affaires, à l'administration, aux organes, 71 aux cours en bloc, 150 aux cours d'une journée, 20 au relation publique, 125 aux médias et aux publications et 331 à la prestation de base pour l'encouragement à l'entraide.

Deux fois par ans, le bulletin est adressé, dans une édition d'environ 750 exemplaires, à nos membres, aux médecins, aux centres de traitement et à d'autres personnes intéressées. Sur demande, le Siège social envoie des documentations, des brochures, des documents.

En 2009, le site [www.shg.ch](http://www.shg.ch) a reçu la visite d'environ 3600 personnes à la recherche d'informations (en 2008, 2000 personnes). Plus de 70 membres sont inscrits au forum de discussion et échangent régulièrement des opinions et des expériences.

## **Projets**

### **Calendrier 2010**

Pour le planning familial 2010, les photos proviennent encore une fois des participants au camp d'été.

### **Journée bernoise**

En 2009, la Journée bernoise avait pour devise : « Comment accompagner mes adolescents hémophiles vers l'âge adulte ? 62 personnes au total, en particulier des familles avec enfants, ont passé la journée ensemble. Les enfants ont eu le plaisir d'être guidés à travers l'aéroport de Belp.

### **Cours de piqûres**

En 2009, l'A. S. H. a organisé des cours de piqûres au Tessin et à Zurich. 18 familles représentant un total de 49 personnes se sont rendues à ces manifestations. A chaque fois, la manifestation comprenait une partie théorique, une partie pratique ainsi qu'un cercle de questions.

### **Journée romande**

La Journée romande a eu lieu le 13 juin au Signal de Bougy. 76 personnes en provenance de toute la Romandie y ont participé. C'est la seule manifestation de l'A. S. H. pour les membres de langue française et autres personnes intéressées. En plus d'exposés sur le diagnostic prénatal, les

conductrices de l'hémophilie et sur le jumelage des centres de Genève et de Yaoundé, cette Journée a offert aux membres une bonne occasion d'échanges et de discussions.

### **Camp d'été**

Le camp d'été a eu lieu du 1er au 8 août 2009. Les 15 enfants et les 4 adultes de l'équipe d'animation se sont occupés du thème « photographie ». Sous la direction de Dany Planzer, les 2 filles et les 12 garçons en provenance de la Suisse (5 de Romandie et 8 de Suisse allemande) et d'Allemagne (1 participant) ont appris tout de qu'ils devaient savoir sur les appareils qu'ils avaient apportés et sur la photographie.

### **Week-end familial**

8 familles se sont retrouvées du 12 au 13 septembre sur l'alpe de Würzen dans l'Eigenthal. Tout en se livrant à des grillades et à des jeux, les familles ont échangé leurs idées et leurs expériences.

### **Journée d'automne**

La Journée d'automne de l'A. S. H. a eu lieu de nouveau à Zurich le 25 octobre 2009. Le thème « défis lancés aux jeunes hémophiles » était pensé comme un prolongement de la Journée d'automne 2008. Il a trouvé un grand intérêt parmi le groupe cible. 86 personnes ont pris part à la manifestation qui a commencé par un brunch en commun, lequel a donné l'occasion de bavarder.

## **AGILE**

Bruno Bollhalder a participé à la 58e assemblée des délégués d'AGILE le 25 avril, en tant que délégué de l'A. S. H.. Le vice-président de l'A. S. H., Markus Schmidli, a été présent à la Conférence des Présidents du 7 novembre. Le thème était : « Emancipés et autodéterminés. Quelle stratégie existe-t-il pour l'entraide chez les handicapés ? »

## **EHC**

Le 22e congrès de l'European Hemophilia Consortium (EHC) dont l'A. S. H. est aussi membre a eu lieu à Vilnius (Lituanie), du 11 au 13 septembre 2009. En plus de l'Assemblée des membres statutaires, différents exposés ont été présentés. L'un des thèmes principaux était « la prévention ». La nouvelle Présidente de l'A. S. H. et l'ancien Président y étaient présents.

## **Jumelage**

Le Comité a réagi de manière positive à la demande d'un jumelage associatif entre l'A. S. H. et l'Association Camerounaise des Hémophiles. La mise en application sera discutée fin 2010. Le montant de la recette du calendrier 2009 s'est élevé à CHF 7017.-. Il a été viré au compte du jumelage entre l'hôpital universitaire de Genève et le centre hospitalier de Yaoundé au Cameroun.

Pour cette année 2009 couronnée de succès, j'aimerais remercier particulièrement quelques personnes : mon prédécesseur, Gabriel Lottaz, pour ses conseils et son accompagnement ainsi que pour le travail sensationnel fourni l'année passée. Ce travail a aussi été possible grâce au soutien de la directrice de notre Siège social, Agnes Hausheer, qui est une personne prudente, compétente et sur laquelle on peut compter. Pendant cette première année, elle m'a, moi aussi, toujours soutenue et conseillée. Je remercie aussi mes collègues du Comité qui,



pendant de nombreuses heures bénévoles prises sur leur temps libre, pensent au destin de l'A. S. H., cherchent des solutions et des réponses à toutes les questions qui se posent dans le courant de l'année. J'adresse également mes remerciements à la Commission médicale qui prépare et organise de manière compétente et avec plein de compréhension la journée d'automne, les cours de piqûres et la Journée romande. Il va de soi que j'adresse de grands remerciements aux entreprises pharmaceutiques Baxter, Bayer, CSL-Behring, Novo Nordisk, Pfizer (anciennement Wyeth) et Octapharma ainsi qu'à leurs représentantes et représentants qui s'engagent à de nombreuses occasions pour les personnes souffrant d'un trouble de la coagulation, ceci aussi en dehors du sponsoring de groupe.

Ces premiers mois en tant que Présidente étaient pour moi intéressants, enrichissants et instructifs. J'ai beaucoup apprécié les contacts avec les membres. Je me réjouis de l'année 2010.

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

Pour compléter le rapport d'activités de notre Présidente, voilà encore quelques faits et chiffres sur 2009.

En été 2008, un cercle de discussions a eu lieu avec tous les représentants des entreprises pharmaceutiques sur le thème du sponsoring de groupe. L'objectif était la mise en application d'une solution de sponsoring qui soit transparente, conforme à la loi et équilibrée. C'est ainsi qu'on est passé d'un sponsoring divisé à un sponsoring de groupe. Il a été convenu pour 2009 des nouvelles contributions suivantes :

- Bayer (Suisse) AG	Fr.	32 000.-
- Baxter AG	Fr.	32 000.-
- CSL Behring AG	Fr.	32 000.-
- Novo Nordisk Pharma AG	Fr.	7 500.-
- Octapharma AG	Fr.	4 000.-
- Wyeth Pharmaceutical	Fr.	7 500.-

### Comptabilité d'exercice 2009

Notre clôture annuelle a été ajustée à la réglementation de la Swiss Gaap FER 21, à l'établissement des comptes des organisations à but NON lucratif. Cela a eu pour conséquence des virements internes d'un compte à un autre au sein du bilan. Le fonds d'entreprise a été nouvellement créé. Dans ce fonds se trouvent les provisions qui étaient jusqu'alors attribuées à Internet, d'un montant de CHF 10 000.-, ainsi que de nouvelles provisions pour des coûts spéciaux impartis (coûts de recrutement pour le poste à repourvoir au Siège social) et les coûts de manifestations qui ont, en partie, lieu tous les deux ans (atelier de Fiesch, congrès, coûts pour le compte rendu annuel 2010 planifié séparément, etc...).

La comptabilité d'exercice 2009 se clôture avec un gain de 741.69 francs. Le Comité à l'intention de proposer aux membres de verser le gain dans le Fonds de solidarité.

### Dons

- Action calendrier 2009 Cameroun	Fr.	7 017.-
- Dons au Liban	Fr.	1 175.-
- Dons à l'Erythrée	Fr.	1 600.-
- Action « Pense à moi »	Fr.	2 240.-
- Famille Sutter de Vries	Fr.	425.-
- Madame Dr. Ute Braun	Fr.	425.-
- Monsieur U. Schlaepfer	Fr.	400.-
- A la mémoire de :		
Francine Lottaz-Gertsch	Fr.	2 010.-
Ruth Stiegler-Kipfer	Fr.	455.70

Merci pour toutes les cotisations annuelles qui ont été arrondies. Merci aussi de comprendre que seuls les donateurs ne sont nommés qu'à partir de la somme de Fr. 200.- .

### Fonds de solidarité

Les requêtes sont à adresser au Siège social. En 2009, une requête a été adressée, d'un montant de Fr. 2 500.-. Les dons en faveur du Fonds se sont élevés à 3 510.00 francs. Le 31 décembre 2009, le capital du Fonds s'élevait à 72 712.35 francs.

### Fonds d'urgence VIH

Le 31 décembre 2009, le capital administré par l'avocat Dr. K. Meier s'élevait à CHF 55 027.85. Aucun paiement n'a été fait. Les coûts de consultation juridique pour des membres se sont élevés à CHF 1 408.40.

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

### Mutations

Bienvenue à nos nouveaux membres : les familles Benz, Chappuis, Eichenberger, Germanier, Khan, Palasz, Peteruti, Santacrose, Sommer, Tindom-Comby et Vesin ainsi que Messieurs Leitner et Omoluwa.

En souvenir de nos membres décédés :

Prof. Eugen Beck, Gertrud Fisch, Valentin Jost, Francine Lottaz, Kurt Müller, Sœur Ruth Nacht, Edgar Schuhmacher (octobre 2008)

Nous présentons nos sincères condoléances aux familles, parents et amis.

Nos plus vifs remerciements à tous ceux qui nous ont soutenus encore cette année, en paroles et en actes, avec des idées ou financièrement.

Agnes Hausheer  
Siège Social

# Jahresbericht der Präsidentin der ärztlichen Kommission

Dr. Brigit Brand  
Präsidentin der AeK

anderen Sozialdienstleistungen übernommen werden, berücksichtigt werden sollen. Franchisen oder Selbstbehalte der Krankenkassen gehören da nicht dazu, Ausnahmen sollen nur bei absoluten Notlagen gutgeheissen werden. Erfreulicherweise kam es zu einer gewissen Erholung der Aktien, so dass nun die Überführung auf Festzinskonten der Postfinance weiter vorangetrieben werden kann.

## Ärztliche Kommission (AeK) und Ausschuss

Die Organisation der AeK-Sitzung gestaltete sich aus terminlichen Gründen immer schwieriger. Da für die Mehrzahl der Mitglieder die Hämophiliebehandlung nicht die Hauptaufgabe oder zumindest nicht die einzige Aufgabe ist, kam es oft zu Absagen wegen anderweitiger Verpflichtungen und die Teilnehmerzahl wurde immer kleiner. Es wurde deshalb der Beschluss gefällt nur noch eine AeK Sitzung immer zum gleichen Termin (letzter Donnerstag Oktober) durchzuführen. Die zweimal jährlichen Ausschusssitzungen werden beibehalten.

### Genprojekt

Die Resultate der Untersuchungen in Bonn sind abgeschlossen und an die Zentren verteilt. Es ist nun geplant die Daten zusammen mit denjenigen vom ersten Genprojekt auszuwerten. Da aber das zweite Projekt primär für eine rein klinische Auswertung vorgesehen war, muss zuerst die Zustimmung der einzelnen Patienten für ein wissenschaftliches Projekt eingeholt werden. Da es sich aber um interessante Zahlen handelt, die dem Vergleich anderer Länder standhalten, sind wir überzeugt, dass sich der Aufwand lohnt.

### Register

Die Umsetzung der im Vorjahr beschlossenen Erweiterungen des Registers (Erfassung zusätzlicher Blutungsneigungen wie Thrombozytenfunktionsstörungen und der Mutationsanalysen bei allen Patienten) nahm mehr Vorbereitungszeit in Anspruch als angenommen. Ein entsprechende neue Einverständniserklärung für bisherige und neue Patienten ist nun in Vorbereitung und wird im Verlauf des Jahres den Patienten in den Zentren vorgelegt werden. Dies ist insbesondere auch im Zusammenhang mit dem Genprojekt wichtig und wird den Stellenwert des Registers verbessern.

### Schweizer Behandlungszentren

Als neue Hämophiliezentren wurden Aarau (Erwachsene und Kinder als gemeinsames Zentrum) mit Herr Marc Heizmann und Frau Regula Angst als Zentrumsleiter sowie Lausanne (Erwachsene) Frau Anne Angillo-Scherer aufgenommen.

### Fortbildungen

Im Rahmen der Reduktion der Sitzungszahl ist nun die Herbst-AeK ganztägig und am Morgen erfolgten mehrere Fallvorstellungen mit reger Diskussion. Die Plattform soll in Zukunft genutzt werden, spezielle Projekte vorzustellen.

### Basler Fonds

Wie im Vorjahr gab es wenig Gesuche für den Basler Fonds. Deshalb konnten alle kleinen Anfragen gutgeheissen werden. In der AeK wurde beschlossen, dass ausschliesslich Anfragen für Ausbildung/Umschulung und/oder direkt im Zusammenhang mit Behandlung (Schuhe etc.) stehende Kosten, die von keinen

### Center Twinning WFH Zürich-Asmara

Dieses Jahr stand die Unterstützung und Verbesserung der Physiotherapie im Vordergrund. Zusätzlich zu der jährlichen WFH Unterstützung profitierte das Projekt von einer grosszügigen Spende (\$10'000.-) von Octapharma anlässlich ihres 25jährigen Bestehens. So konnte ich zusammen mit Andrea Bärlocher (Physiotherapeutin Universitätsspital Zürich) einen Workshop organisieren, 18 Physiotherapeuten des Landes während 2 Wochen ausbilden und einiges an Material mitbringen. Ausserdem konnten wir eine finanzielle Unterstützung für die schlechtest gestellten Patienten für die Anreise zur Physiotherapie nach Asmara während der folgenden Monate bei der Hämophiliegesellschaft hinterlassen.

### Gerinnungsprodukte

Der Verbrauch an Gerinnungsprodukten ist gegenüber 2008 erwartungsgemäss weiter angestiegen und die rekombinanten Faktor VIII Produkte haben nun wie in anderen europäischen Länder einen Anteil 76.6, was gegenüber vor 5 Jahren (59%) einer deutlichen Steigerung entspricht. Demgegenüber ist der Anteil rekombinanter Faktor IX unverändert sehr klein, so dass sich bei so wenigen Patienten deren übliche Schwankungen des Verbrauchs niederschlagen (10 anstelle 14%). Der weiter angestiegene pro Kopfverbrauch von nun 4.55 bringt aber die Schweiz in Europa immer noch nicht über das Mittelfeld hinaus. Dies hat wahrscheinlich mit dem kleinen Anteil an erwachsenen Patienten mit Prophylaxe zu tun.

### Umstellung von Einzelsponsoring zum generellen Pool sponsoring

Wir hatten ein Budget für 2 Jahre aufgestellt, so dass keine neuen Verhandlungen anstanden. Im Kontakt zeigte sich aber ein unverändert wohlwollendes und offenes Klima mit allen beteiligten Pharmafirmen. Ich bin zuversichtlich, dass sich die Entscheidung als richtig und ohne Nachteile für die Hämophiliegesellschaft und ihre Patienten erweisen wird.

## Veranstaltungen

### Kongresse für Ärzte

Im März 2009 fand das Hämophilie-Symposium in Lausanne statt. Prof. Anne Angillo-Scherer und PD Nicolas von der Weid gelang es, ein äusserst interessantes Programm

mit vielen renommierten Referenten zusammenzustellen. Erneut konnten wir auf das Sponsoring unserer Partnerfirmen zählen. Leider stiess das Symposium ausserhalb der «Insiderkreise» nicht auf das erhoffte Interesse. Deshalb soll in Zukunft das Hämophilie-symposium in Zusammenarbeit mit der Hämatologiegesellschaft geplant werden. Viele ärztliche Mitglieder nahmen ausserdem an verschiedenen internationalen Anlässen wie GTH, ISTH in Boston und ASH teil.

#### **Anlässe für SHG Mitglieder**

Zusammen mit M. Schmidli war ich am 17.8.2009 der Einladung von Baxter an die Eröffnungsfeierlichkeiten von Baxter's Europasitz in Opfikon gefolgt. Es war ein sehr interessanter Anlass mit vielen geladenen Gästen vor allem aus der Politik und nur wenigen Ärzten. Dank Fani Kalaitidis hatten wir auch Gelegenheit zu einem persönlichen Gespräch mit Peter Nicklin, Präsident Baxter Europa und ganz am Ende der Veranstaltung sogar mit CEO International, Robert Parkinson.

Bei der Herbsttagung standen die Jugendlichen im Mittelpunkt. Das Programm stiess mit 86 Teilnehmern auf reges Interesse. Nicht zuletzt war der in der Öffentlichkeit bekannte Psychologe Prof. Alan Guggenbühl ein Anziehungsmagnet. Besondere Aufmerksamkeit wurde auch dem Vortrag von Andy Wolf «die Kunst des Verzichts» geschenkt.

#### **Ausblick**

Die Herbsttagung hat gezeigt wie wichtig die Jugendlichen und ihre Anliegen sind. Deshalb widmen wir unseren traditionellen zweitägigen Workshop Ende Mai dem Thema «Aufwachsen mit Hämophilie». Dort sollen alle Fragen und Anliegen, nicht nur medizinische, sondern auch psychologische von der Berufswahl, Sport, Drogen und Partnerwahl Platz haben. Um allen die Anreise wert zu machen, findet er im Wallis statt, so dass alle etwa gleich weit haben.

#### **Dank**

Wie jedes Jahr möchte ich allen Kolleginnen und Kollegen des Ausschuss, der AeK, der Präsidentin und dem Vorstand für die tatkräftige Unterstützung und das Vertrauen danken, das ich erneut erleben durfte. Mein Dank geht auch an die Präparatehersteller, wo wir weiterhin auf eine grosszügige Unterstützung unserer Patientenorganisation und der Patienten-Projekte zählen dürfen. Last, but not least danke ich Agnes Hausheer für ihre Geduld mit mir und die stets supportive und unkomplizierte Unterstützung.

# Rapport annuel de la Commission médicale

## Commission médicale (COM) et comité de la COM

L'organisation de la réunion de la COM a été de plus en plus difficile pour des raisons de dates. Pour la plupart des membres, le traitement de l'hémophilie n'était pas la tâche principale ou, pour le moins, pas la seule tâche. Le nombre des participants s'est réduit de plus en plus en raison de réponses négatives fréquentes à cause d'autres obligations. Il a donc été décidé de n'organiser qu'une seule réunion de la COM toujours à la même date (le dernier jeudi d'octobre). Les deux réunions annuelles du comité ont été maintenues.

#### **Projet génétique**

Les résultats des recherches entreprises à Bonn sont terminés et répartis entre les centres. Il est maintenant planifié d'évaluer les données avec celles du premier projet génétique. Mais, comme le deuxième projet était avant tout prévu pour une évaluation purement clinique, il faut, pour un projet scientifique, d'abord obtenir l'accord des différents patients. Mais, comme il s'agit d'un nombre intéressant qui ne redoute pas la comparaison avec d'autres pays, nous sommes persuadés que les efforts en valent la peine.

#### **Registre de l'hémophilie**

La mise en application de l'élargissement du registre décidé l'année dernière (enregistrement de tendances hémorragiques supplémentaires comme les troubles de la fonction des thrombocytes et les analyses de mutations chez tous les patients) a exigé plus de temps de préparation que prévu. Une nouvelle déclaration d'accord correspondante pour les patients enregistrés jusqu'alors et les nouveaux patients est en préparation. Elle sera présentée aux patients dans les centres dans le courant de l'année. Ceci est important, en particulier aussi en rapport avec le projet génétique et va améliorer la valeur du registre.

#### **Centres de traitement suisses**

Deux nouveaux centres ont été enregistrés : Aarau (adultes et enfants comme centre commun) dirigé par Monsieur Marc Heizmann et Madame Regula Angst, ainsi que Lausanne (adultes) dirigé par Madame Anne Angelillo-Scherer.

#### **Perfectionnement**

Dans le cadre de la réduction du nombre de réunions, la réunion de la COM dure maintenant toute la journée. Plusieurs cas ont été présentés le matin, avec des discussions animées. La plateforme doit être, à l'avenir, utilisée pour présenter des projets spéciaux.

## Fonds Bâlois

Comme l'année dernière, peu de requêtes ont été adressées au Fonds bâlois. C'est la raison pour laquelle toutes les petites demandes ont été approuvées. A la COM, il a été décidé de ne prendre en considération que les demandes de formation, de reconversion et / ou les frais directement en rapport avec le traitement (chaussures, etc...) qui ne sont assumés par aucune autre prestation sociale. Les franchises ou la partie du dommage non couverte par l'assurance n'entrent pas en considération, exception faite des situations d'urgence absolue. On a pu se réjouir du redressement des actions, si bien que le transfert sur des comptes à intérêt fixe de la poste a pu être poursuivi.

## Centre de jumelage Zurich - Asmara de la WFH

Cette année, le soutien et l'amélioration de la physiothérapie étaient au premier plan. En plus du soutien annuel de la WFH, le projet a profité d'un don généreux (\$ 10 000) d'Octapharma, à l'occasion de son 25e anniversaire d'existence. C'est ainsi que j'ai pu organiser un atelier avec Andrea Bärlocher (physiothérapeute à l'hôpital universitaire de Zurich), former pendant deux semaines 18 physiothérapeutes du pays et apporter du matériel. Par ailleurs, nous avons pu, pendant les mois suivants, soutenir financièrement les patients les plus mal lotis pour leur voyage à Asmara à la physiothérapie, dans le cadre de l'Association d'hémophiles.

## Produits de coagulation

En comparaison de 2008, la consommation de produits de coagulation a, selon les attentes, augmenté. Les produits recombinants de facteur VIII ont, comme dans les autres pays européens, un pourcentage de 76,6%, ce qui, par rapport il y a 5 ans, correspond à une augmentation nette. En revanche, le pourcentage de facteur IX recombinant demeure très faible, si bien que, compte tenu de la faible quantité de patients, la variabilité habituelle de la consommation diminue (10 % au lieu de 14 %). La poursuite de l'augmentation de la consommation par tête, qui s'élève maintenant à 4,55, ne met toutefois toujours pas la Suisse au-dessus de la moyenne européenne. Ceci est vraisemblablement dû au faible pourcentage de patients adultes avec prophylaxie.

## Passage du sponsoring individuel au sponsoring général en groupe

Nous avons dressé un budget pour deux ans, si bien que de nouveaux débats sur la question n'ont pas été nécessaires. Avec toutes les entreprises pharmaceutiques, le contact s'est avéré inchangé, le climat bienveillant et sincère. J'ai confiance dans la décision : elle est juste et sans inconvénient pour l'Association des hémophiles et ses patients.

## Manifestations

### Congrès pour médecins

Le Symposium d'hémophilie a eu lieu à Lausanne en mars 2009. Prof. Anne Angillo-Scherer et PD Nicolas von der Weid ont pu s'y organiser un programme particulièrement intéressant avec des maîtres de conférences renommés. Nous avons pu encore une fois compter sur le sponsoring de nos entreprises partenaires. En dehors du cercle d'intéressés, le symposium n'a malheureusement pas éveillé l'intérêt espéré. C'est la raison pour laquelle le symposium d'hémophilie doit être, à l'avenir, planifié en collaboration avec l'Association

d'hématologie. De nombreux membres médecins ont, par ailleurs, participé à différentes manifestations internationales, comme au GTH, à l'ISTH à Boston et à l'ASH.

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

Avec M. Schmidli, j'ai répondu le 17 août 2009 à l'invitation de Baxter à l'occasion des festivités d'ouverture du siège européen de Baxter à Opfikon. C'était une manifestation très intéressante. De nombreuses personnes avaient été invitées, notamment du monde de la politique. Il y avait peu de médecins. Grâce à Fani Kalaitzidis, nous avons eu l'occasion d'avoir un entretien personnel avec Peter Nicklin, Président Baxter Europe, et, juste à la fin de la manifestation, avec Robert Parkinson, du CEO International.

A la Journée d'automne, les adolescents étaient au centre des intérêts. Avec 86 participants, le programme a éveillé un vif intérêt. Prof Alan Guggenbühl, psychologue connu du public, n'a pas été le seul à magnétiser les participants. Une attention particulière a aussi été accordée à l'exposé de Andy Wolf « l'art du renoncement ».

## Perspectives

La Journée d'automne a montré l'importance des adolescents et de leurs intérêts. C'est la raison pour laquelle notre atelier traditionnel de deux jours, fin mai, aura pour thème « Grandir avec l'hémophilie ». Là, toutes les questions et tous les intérêts ne seront pas seulement d'ordre médical. Elles seront aussi d'ordre psychologique : choix de la profession, sport, drogues et choix du partenaire. Pour que le voyage soit possible pour tous (à distance plus ou moins égale), il aura lieu dans le Valais.

## Remerciements

Comme chaque année, je désire remercier tous et toutes les collègues du comité, de la COM, la Présidente et le Comité pour leur soutien énergique et leur confiance dont j'ai pu à nouveau bénéficier. Mes remerciements s'adressent également aux fabricants de préparations qui permettent à notre organisation de patients de compter sur un soutien généreux. « Last, but not least », je remercie Agnes Hausheer pour sa patience et son soutien toujours rapide et sans complication.

# Twinning Yaounde-Genf

Philippe de Moerloose

Am 28. Oktober 2009 hat die World Federation of Hemophilia (WFH) das Twinning zwischen dem Centre hospitalier in Yaounde, Kamerun (Professor Dora Mbanaya) und dem Universitätsspital Genf (Philippe de Moerloose und Françoise Boehlen) offiziell anerkannt. Dieses Twinning ist für eine Dauer von vier Jahren festgelegt und wird von der WFH mit 1500 USD jährlich unterstützt.

## Wie entstand diese Idee und welches waren die Anfänge ?

Nach der Erfahrung mit dem erfolgreich beendeten Libanon-Twinning fragte uns der WFH an, ob wir zu einem Twinning mit dem Centre hospitalier Yaounde, welches dieses wünschte, bereit wären. Wir waren einverstanden, insbesondere auch deshalb, weil zwischen der medizinischen Fakultät Genf und der medizinischen Fakultät Yaounde schon zahlreiche Verbindungen bestehen (Ausbildungen im Kamerun, Ausbildung von kameruanischen Ärzten in Genf, chirurgische Eingriffe usw.).

Wir reisten zum ersten Mal im Februar 2009 für 2 Tage in den Kamerun um die Lage vor Ort kennen zu lernen. Im November 2009 fuhren wir mit Dr. Françoise Boehlen ein zweites Mal in das Land und hielten Vorträge, sahen Patienten und sprachen mit Behördenvertretern, u.a. dem Gesundheitsminister. Auch A. Haffar, einer der Direktoren des WFH, war dort.

## Ziele

Zwei Prioritäten wurden für die kommenden vier Jahre festgelegt :

- 1) Die Menschen mit Hämophilie und anderen genetisch bedingten Gerinnungsstörungen im Kamerun erfassen.

Dieses wird auf zweierlei Art geschehen : a) mit Hilfe von Medizinstudenten aus Genf und Ärzten der medizinischen Fakultät Genf, die das Land sehr gut kennen (besonders Dr. B. Stoll) sowie kameruanischen Ärzten, die in den verschiedenen Landesteilen Personen mit Gerinnungsstörungen auflisten. b) durch Blutproben, welche uns helfen werden, eine Diagnose zu stellen. Dieser zweite Teil des Projekts ist dank der äusserst wertvollen Unterstützung der Diagnosefirma Stago (Frankreich) möglich, welche ausser einem Hämostasegerät auch Reagenzien für drei Jahre zur Verfügung stellen wird. Zur Information : Kamerun hat 17 Millionen Einwohner, aber nur 70 Menschen mit Hämophilie sind bekannt, es sollten jedoch rund 1700 Betroffene sein. Über andere Gerinnungsstörungen als Hämophilie ist praktisch nichts bekannt. Wenn wir die Anzahl der Patienten und ihre Gerinnungsstörungen kennen, können wir ihre Bedürfnisse analysieren und geeignete Behandlungen einleiten, wenn Produkte zur Verfügung stehen.

- 2) Die zweite wichtige Priorität besteht in einer Hämostase-Ausbildung für kameruanische Gesundheitsfachleute. Ab Oktober 2010 werden wir Dr. Sylvie Moudourou aus Yaounde begrüßen, die in Genf eine vollständige vierjährige Spezialisierung in Hämatologie-Hämostase absolvieren wird. Für das erste Ausbildungsjahr werden wir finanziell vom Fonds Humanitaire der Universitätsspitaler Genf unterstützt. Auch wenn es nicht einfach werden wird, sind wir überzeugt, das Geld für die weiteren Jahre zu finden, damit Dr. Moudourou die bestmögliche Ausbildung erhält.

## Andere Projekte

Neben diesen beiden Prioritäten (epidemiologische Diagnostik und Ausbildung) werden wir prüfen, in welchem Masse der Zugang zu Physiotherapie für Patienten mit Gelenksproblemen erleichtert werden kann. Andrea Bärlocher, eine Zürcher Physiotherapeutin begleitete uns bei unserem zweiten Besuch und einmal mehr wurde uns klar, wie wichtig angepasste Physiotherapie für die Behandlung von Menschen mit Gerinnungsstörungen und Gelenksproblemen ist. Mit dem Internet können wir uns regelmässig austauschen und auch z.B. medizinische Ansichten und nützliche Informationen für die Patienten weitergeben.

## Dank

Ein solches Twinning funktioniert nur mit Unterstützung von verschiedenen Seiten : WFH, Engagement der Beteiligten, finanzielle Unterstützung der medizinischen Fakultäten Yaounde und Genf. Neben der Firma Stago, die wir bereits erwähnt haben, möchten wir der Firma CSL-Behring danken, die nicht nur mit zwei grösseren Produktespenden geholfen hat, sondern uns auch bei verschiedenen Gelegenheiten ihre Unterstützung in diesem viel versprechenden aber schwierigen Projekt bekundet hat. Auch die Firma Pfizer-Wyeth versprach uns Unterstützung.



Schliesslich möchte ich Ihnen, liebe Mitglieder der SHG, sagen, wie sehr uns die Spendensammlung von über Fr. 7000 vor Weihnachten berührt hat. Dieses Geld wurde bisher noch nicht ausgegeben, in einem kommenden Bulletin werden wir jedoch die Ausgaben die dank Ihrer wunderbaren Solidaritäts-Geste getätigt werden können, im Detail auflisten.

#### **Zusätzliche Information der Präsidentin der SHG**

Die SHG als Patientenvereinigung wurde vom Präsidenten der kameruanischen Hämophilie-Gesellschaft Serge Takou angefragt, ob wir an einem Vereinstwinning interessiert sind. Dieses wäre als Ergänzung zu dem beschriebenen Centerwinning zwischen Genf und Yaoundé in mancher Hinsicht hilfreich und unterstützend. Die Erfahrungen im Libanon haben uns gezeigt, wie wertvoll ein Austausch zwischen zwei Hämophilie-Gesellschaften, die ganz unterschiedliche Voraussetzungen haben, ist. Und wie sehr ein selbst bescheidenes Engagement geschätzt wird und manchmal Wunder bewirken kann. In diesem Sinne hat der Vorstand der SHG beschlossen, offen auf die Anfrage zu reagieren und das Thema ab Winter 2010 zu diskutieren.

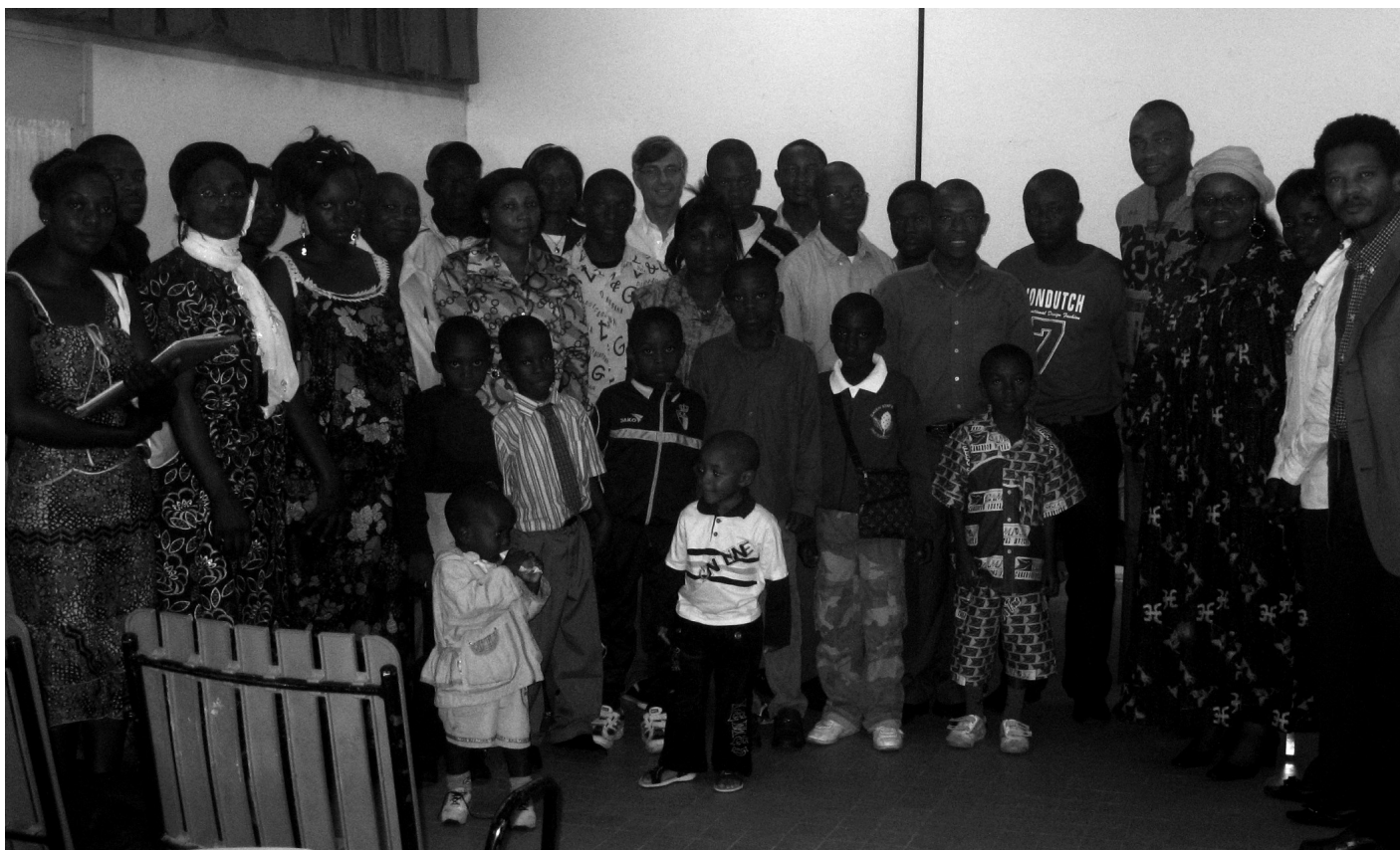
# Jumelage Yaoundé-Genève

Le 28 octobre 2009 la Fédération Mondiale des Hémophiles (FMH) a officiellement approuvé et reconnu le jumelage entre le centre hospitalier de Yaounde (professeure Dora Mbanya) du Cameroun et les Hôpitaux Universitaires de Genève (Philippe de Moerloose et Françoise Boehlen). Il s'agit d'un jumelage portant sur une durée de 4 ans pour lequel la FMH donne 1500 dollars par année.

#### **Comment cette idée a germé et quels ont été les débuts ?**

Basée sur notre expérience avec le Liban dont le jumelage fructueux était terminé, la FMH nous a contactés pour savoir si nous étions d'accord de faire un jumelage avec le centre hospitalier de Yaounde qui le souhaitait. Nous avons accepté, en particulier parce que la Faculté de Médecine de Genève a déjà beaucoup de liens avec la Faculté de Médecine de Yaounde (enseignement au Cameroun, formation de médecins du Cameroun à Genève, interventions chirurgicales, etc.).

Nous avons fait un premier voyage de deux jours en février 2009 pour voir comment la situation se présentait puis y sommes retournés avec la Dre F. Boehlen en novembre 2009 pour donner des conférences, voir des patients et discuter avec différentes autorités, dont le ministre de la santé. A. Haffar, un des directeurs de la FMH, était également présent.



## Objectifs

Nous avons fixé 2 axes prioritaires pour les 4 ans à venir :

- 1) Faire un recensement des patients avec hémophilies et autres maladies hémorragiques héréditaires au Cameroun.

Ceci se fera de deux manières a) avec l'aide d'étudiants en médecine de Genève ainsi que de médecins de la Faculté de Genève connaissant déjà bien le Cameroun (Dr B. Stoll en particulier) et des médecins camerounais qui iront dans les différentes régions du Cameroun pour recenser les personnes souffrant de maladies hémorragiques et b) en faisant une prise de sang qui doit nous permettre de faire un diagnostic. Cette deuxième partie du projet est possible grâce au soutien extrêmement précieux de la maison de diagnostic Stago (France) qui va fournir, en plus d'une machine de coagulation, des réactifs pour une période de trois ans. Petit rappel : au Cameroun qui compte 17 millions d'habitants, seulement 70 hémophiles sont recensés, au lieu des 1700 attendus, et les anomalies de la coagulation autres que l'hémophilie ne sont presque pas connues. Le fait de connaître le nombre de patients et leur affection va nous permettre d'envisager les besoins et, quand disponibles, d'administrer des traitements appropriés.

- 2) Le deuxième axe très important est de pouvoir permettre une formation en hémostase à des professionnels de santé camerounais. Nous allons ainsi accueillir dès octobre 2010 la Dre Sylvie Moudourou de Yaounde pour faire une spécialisation complète en hématologie-hémostase qui durera 4 ans. Pour la première année nous avons le soutien financier du Fonds Humanitaire des Hôpitaux Universitaires de Genève. Bien que cela ne soit pas facile, nous sommes optimistes pour trouver des fonds pour les années suivantes afin d'assurer la meilleure formation possible au Dre S. Moudourou.

## Autres projets

En plus de ces deux axes (épidémiologie-diagnostic et formation), nous verrons dans quelle mesure un accès à la physiothérapie peut être facilité pour les patients souffrant de problèmes articulaires. Une physiothérapeute de Zürich, Andrea Bärlocher, nous a rejoints lors de notre seconde visite et grâce à elle nous nous sommes rendus compte une fois de plus combien une physiothérapie adaptée pouvait être d'une aide capitale pour la prise en charge de personnes souffrant de problèmes hémorragiques et de problèmes articulaires.

Nous souhaitons également chaque fois que possible amener des médicaments susceptibles de soulager les patients.

De plus, grâce à l'internet, nous pouvons procéder régulièrement à des échanges permettant entre autres de donner un avis médical et aussi d'échanger des informations utiles aux patients.

## Remerciements

Un tel jumelage ne fonctionne qu'avec l'aide de différents appuis (FMH, implications de différents membres et soutien financier des Facultés et Hôpitaux de Médecine de Yaounde et de Genève). Nous voudrions également remercier, en plus de la maison Stago déjà mentionnée, la maison CSL-Behring qui non seulement a fait deux dons très importants de facteurs de coagula-

tion mais aussi nous manifeste par différents échanges son soutien dans ce projet enthousiasmant mais difficile. La maison Pfizer-Wyeth nous a également promis son appui.

Finalement un dernier mot pour vous dire à vous membres de l'Association Suisse des Hémophiles combien nous avons été sensibles à la récolte de fonds faite à Noël. Cette somme de plus de 7000 francs n'a pour l'instant pas été utilisée mais dans un prochain Bulletin nous vous ferons le détail des dépenses engagées grâce à ce magnifique geste de solidarité.

## Information complémentaire de la Présidente de l'A.S.H.

L'A.S.H. est une organisation de patients. Le Président de l'Association Camerounaise des Hémophiles lui a demandé si elle était intéressée par un jumelage de centres entre Genève et Yaoundé, ce qui serait à bien des égards, secourable et assistant. Les expériences au Liban nous ont montré à quel point un échange entre deux associations d'hémophiles ayant des conditions différentes pouvait être précieux. Ces expériences ont montré aussi combien un engagement, même modeste, pouvait être apprécié et produire des miracles. C'est en ce sens que le Comité de l'A.S.H. a décidé de réagir ouvertement à la demande et d'en discuter le thème à partir de l'hiver 2010.



# Finanzen *Finances*

Abschluss per 31. Dezember 2009

*Clôture du 31 décembre 2009*

## Bilanz *Bilan*

<b>Aktiven <i>Actif</i></b>	Berichtsjahr <i>Année sous revue</i>	Vorjahr <i>Année passée</i>
<b>Umlaufvermögen <i>Fonds de roulement</i></b>		
Liquide Mittel <i>Liquidités</i> .....	118'676.85	128'607.73
Festgelder, Wertschriften <i>Valeurs</i> .....	156'295.00	151'882.00
Liquide Mittel (Basler Fond)* <i>Liquidité Fond Bâlois*</i>	25'062.29	0.00
Wertschriften Basler Fonds* <i>Valeur Fond Bâlois *</i>	92'315.85	0.00
Forderungen gegenüber Dritten <i>Créances</i> .....	9'555.40	10'241.20
Aktive Rechnungsabgrenzung <i>Actifs non soldés</i> ..	11'874.25	2'614.25
<b>Total Umlaufvermögen <i>Fond de roulement</i></b>	<b>413'779.64</b>	<b>293'345.18</b>
<b>Anlagevermögen <i>Placements financiers</i></b>		
Drucker/Kopierer <i>Imprimeurs/photocopieuse</i> . . . .	2'240.00	2'800.00
<b>Total Anlagevermögen <i>Placements financiers</i></b>	<b>2'240.00</b>	<b>2'800.00</b>
<b>Total Aktiven <i>Actif</i></b>	<b>416'019.64</b>	<b>296'145.18</b>

\* Baslerfonds verwaltet durch die AEK

\* *Fonds Bâlois géré par la COM*

<b>Passiven <i>Passif</i></b>	Berichtsjahr <i>Année sous revue</i>	Vorjahr <i>Année passée</i>
<b>Fremdkapital kurzfristig <i>Capital des Fonds à court terme</i></b>		
Kreditoren <i>Créanciers</i> .....	247.80	1'175.10
Rückstellungen <i>Provisions</i> .....	0.00	10'000.00
Passive Rechnungsabgrenzung <i>Passifs non soldés</i>	8'407.00	44'759.79
<b>Total Fremdkapital kurzfristig</b>	<b>8'654.80</b>	<b>55'934.89</b>
<b>Capital des Fonds à court terme</b>		
<b>Fremdkapital langfristig <i>Capital des Fonds à long terme</i></b>		
Fondskapital <i>Capital de Fonds</i> .....	198'115.21	71'702.35
<b>Total Fremdkapital langfristig</b>	<b>198'115.21</b>	<b>71'702.35</b>
<b>Capital des Fonds à long terme</b>		
<b>Freie Fonds <i>Capital des Fonds libres</i></b>		
Fondskapital <i>Capital des Fonds libres</i> .....	40'000.00	0.00
<b>Total Freie Fonds <i>Capital des Fonds libres</i></b>	<b>40'000.00</b>	<b>0.00</b>
<b>Eigenkapital <i>Capital propre</i></b>		
Kapital <i>Capital</i> .....	166'764.50	166'764.50
Gewinnvortrag <i>Report du bénéfice</i> .....	1'743.44	951.15
Gewinn/Verlust <i>Bénéfice/Perte</i> .....	741.69	792.29
<b>Total Eigenkapital <i>Capital propre</i></b>	<b>209'249.63</b>	<b>168'507.94</b>
<b>Total Passiven <i>Passif</i></b>	<b>416'019.64</b>	<b>296'145.18</b>

## Bericht der Rechnungsrevisoren

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

Als Rechnungsrevisoren haben wir die Jahresrechnung (Bilanz und Erfolgsrechnung) der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft für das am 31. Dezember 2009 abgeschlossene Geschäftsjahr geprüft.

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

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

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

Die Rechnungsrevisoren

Ronnie Heusser, Pavel Nemecek

Hinwil, 14. April 2010



## Erfolgsrechnung *Compte d'exploitation*

<b>Ertrag Produits</b>	Berichtsjahr <i>Année sous revue</i>	Vorjahr <i>Année passée</i>	Budget <i>2011</i>
------------------------	---	--------------------------------	-----------------------

### Ertrag *Produits*

Mitgliederbeiträge..... <i>Cotisations des membres</i>	27'380.00	27'549.00	30'000.00
Beiträge BSV/IV <i>Contributions OFAS/Al</i> ..	70'964.00	70'124.00	74'000.00
Einnahmen Tagungen <i>Recettes réunions</i> ..	2'475.00	5'060.00	10'000.00
Einnahmen Lager <i>Recettes camps</i> .....	3'106.00	4'836.00	3'000.00
PoolSponsoring Pharma .....	115'000.00	-	113'000.00
Spenden <i>Donations</i> .....	27'160.12	106'734.80	10'000.00
<b>Total Ertrag <i>Produits</i></b>	<b>246'085.12</b>	<b>214'303.80</b>	<b>240'000.00</b>

**Total Ertrag *Produits***                    **246'085.12**    **214'303.80**

<b>Aufwand <i>Charges</i></b>	Berichtsjahr <i>Année sous revue</i>	Vorjahr <i>Année passée</i>	Budget <i>2011</i>
-------------------------------	---	--------------------------------	-----------------------

### Betriebsaufwand *Dépenses d'exploitation*

Öffentlichkeitsarbeit/Publikationen .....	28'243.80	28'189.86	29'000.00
<i>Relations publiques/publications</i>			
Tagungen/Kurse/Kongress <i>Congrès</i> .....	23'639.35	21'193.85	40'500.00
Lager <i>Camp</i> .....	9'852.75	21'278.10	13'000.00
<b>Total Betriebsaufwand</b>	<b>61'735.90</b>	<b>70'661.81</b>	<b>82'500.00</b>

### Personalaufwand *Frais de personnel*

Löhne und Honorare .....	83'768.00	79'875.20	99'000.00
<i>Salaires et honoraires</i>			
Sozialversicherungsaufwand.....	13'244.10	13'098.05	13'000.00
<i>Prestations sociales</i>			
Übriger Personalaufwand .....	452.70	1'080.30	1'500.00
<i>Divers personnel</i>			
<b>Total Personalaufwand</b>	<b>97'464.80</b>	<b>94'053.55</b>	<b>113'500.00</b>

**Frais de personnel**

<b>Aufwand <i>Charges</i></b>	Berichtsjahr <i>Année sous revue</i>	Vorjahr <i>Année passée</i>	Budget <i>2011</i>
-------------------------------	---	--------------------------------	-----------------------

### Sonstiger Betriebsaufwand *Frais d'exploitation*

Verwaltungsaufwand .....	20'794.05	17'821.35	18'500.00
<i>Dépenses administratives</i>			
Aufwand Verein <i>Dépense association</i> ...	27'097.28	19'055.13	17'000.00
Aufwand Aek <i>Dépense AeK</i> .....	5'731.2	12'063.20	24'500.00
<b>Total Sonstiger Betriebsaufwand</b>	<b>53'622.53</b>	<b>48'939.68</b>	<b>60'000.00</b>

**Frais d'exploitation**

**Total Aufwand *Charges***                    **207'318.71**    **216'511.51**    **256'000.00**

### Finanzerfolg *Résultat financier*

Finanzertrag <i>Produits financiers</i> .....	6'029.45	-2'298.20	
Finanzaufwand <i>Charges financières</i> .....	524.93	558.27	

**Total Finanzerfolg**                    **5'504.52**    **-2'856.47**

**Résultat financier**

### Ausserordentlicher Ertrag *Production extraordinaires*

Auflösung Rückstellungen.....	10'000.00	3'000.00	
<i>Recettes extraordinaires</i>			

**Total ausserordentlicher Erfolg**                    **10'000.00**    **3'000.00**

**Recettes extraordinaires hors exploitation**

### Fondsergebnis (zweckgeb. Fonds)

#### *Résultat (Fond à buts liés)*

Zuweisung an zweckgeb. Fonds Eritrea ..	8'024.72	0.00	
<i>Allocation au Fonds lié Erythrée</i>			

**Total Fondsergebnis *Total fonds***                    **8'024.72**    **0.00**

### Zuweisungen *Allocations*

Zuweisung an freie Fonds.....	40'000.00	0.00	
<i>Allocation au Fonds libre</i>			

**Total Zuweisungen *Allocations totales***                    **40'000.00**    **0.00**

**Gewinn/Verlust *Bénéfice/Perte***                    **741.69**    **792.29**

## RAPPORT DES VERIFICATEURS DES COMPTES

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

En notre qualité des vérificateurs des comptes, nous avons contrôlé les comptes annuels (bilan et compte d'exploitation) de l'Association Suisse des Hémophiles pour l'exercice arrêté au 31 décembre 2009.

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

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

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

Les vérificateurs des comptes

Ronnie Heusser et Pavel Nemecek, Hinwil, 14 avril 2010

## Tage der Genforschung 2010

Beim Stichwort «Gentechnik» denken viele automatisch an biotechnologisch veränderte Lebensmittel und an die damit verbundenen Vorurteile. Dass die Gentechnik jedoch in vielen Bereichen unseres täglichen Lebens eine ganz entscheidende Rolle spielt, dessen sind sich nur die Wenigsten bewusst.

Aus der Grundlagenforschung und der Medizin ist die Gentechnik kaum mehr wegzudenken. Eine Welt ohne Gentechnik? Was wäre wenn...? Dieser Frage widmen sich die Tage der Genforschung 2010, die von März bis August an 17 verschiedenen Standorten in allen drei Sprachregionen der Schweiz stattfinden.

Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler öffnen bereits zum zwölften Mal die Türen der Schweizer Forschungseinrichtungen und laden zum Kennenlernen, Mitexperimentieren und Diskutieren ein. Auch in diesem Jahr bieten die Gentage mit über 70 Veranstaltungen Blicke hinter die Kulissen verschiedenster Forschungsgebiete der Biowissenschaften.

Neu finden Sie die Gentage auch auf Facebook. Neben Neuigkeiten und Bildern von den Veranstaltungen, erhalten Sie als «Fan» auch nochmals alle nützlichen Informationen rund um die Gentage.

Das detaillierte Veranstaltungsprogramm ist beim Sekretariat oder im Internet verfügbar:

Sekretariat «Tage der Genforschung»

c/o Gen Suisse

Postfach

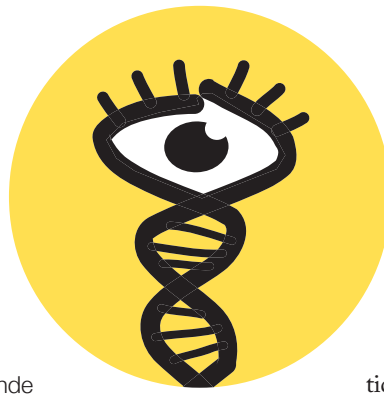
CH-3000 Bern 14

Tel 031 356 73 84

kontakt@gentage.ch / [www.gentage.ch](http://www.gentage.ch)

### **Workshop für Gymnasialklassen**

Bitte frühzeitig Kontakt aufnehmen: Dr. Daniel Lottaz, Inselspital, 3010 Bern, Tel.: 031 632 12 78, E-Mail: [daniel.lottaz@insel.ch](mailto:daniel.lottaz@insel.ch)



## Journées de la recherche en génétique 2010

Le terme «génétique» en tout premier lieu rappelle les aliments génétiquement modifiés et les préjugés y relatifs à beaucoup de monde. Rares sont ceux qui sont conscients du fait que la génétique joue un rôle décisif dans de nombreux domaines de la vie quotidienne. La génétique est devenue une alliée indispensable en matière de la recherche fondamentale et de la médecine. Un monde sans génétique ? Qu'est ce qui arriverait si... ? Les journées de la recherche en génétique 2010 qui auront lieu du 15 mars au 27 avril à 17 lieux de manifestation différents dans les trois régions linguistiques de la Suisse sont placées sous le signe de cette question.

Les scientifiques ouvrent pour la douzième fois déjà les portes des institutions suisses de recherche et invitent à les découvrir, à partager des expérimentations et à engager le débat. Cette année aussi, les journées de la recherche en génétique avec plus de 70 manifestations permettent de pénétrer dans les coulisses des domaines de recherche les plus variés des sciences biologiques.

Vous trouverez désormais les journées de la recherche en génétique sur Facebook aussi. En plus des nouveautés et images des manifestations vous y obtiendrez une autre fois toutes les informations utiles autour des journées de la recherche en génétique en tant que «fan».

Le programme détaillé est disponible auprès du secrétariat ou sur internet :

Secrétariat «Journées de la recherche en génétique»

c/o Gen Suisse, Case postale, 3000 Bern 14

Tél. 031 356 73 84

kontakt@gentage.ch [www.gentage.ch](http://www.gentage.ch)

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

# Herbsttagung 2009

## Sucht, Gewalt und Grössenphantasien bei Jugendlichen

Christiane Rösch

Das Jugendalter ist die Lebensphase, in welcher es zu den grössten Umbrüchen im Leben kommt. Körper, Hormonhaushalt und Gehirn verändern sich. Komplexe Entwicklungsaufgaben, die aus den genannten Veränderungen ebenso resultieren, wie aus den gesellschaftlichen und kulturspezifischen Anforderungen, müssen bewältigt werden. Zu letzterem gehören in unserer Kultur die Ablösung vom Elternhaus, die Integration in die Gruppe der Gleichaltrigen und v.a. das Finden einer individuellen Identität. Um sich an diese anspruchsvollen Entwicklungsaufgaben in unserer sich rasant verändernden Gesellschaft heranzuwagen, benötigt es Grössenphantasien, d.h. Vorstellungen und Visionen darüber, was man erreichen möchte. Grössenphantasien sind der Motor dafür, das Wagnis einzugehen, Sicherheiten und Vertrautes aufzugeben und Neues auszuprobieren.

Was aber geschieht, wenn die Grössenphantasien enttäuscht, wenn angestrebte Ziele nicht erreicht werden? Wie können resultierende Kränkungen, Beschämung und Selbstwertkrisen bewältigt werden?

Nicht selten wird hier auf Suchtmittel zurückgegriffen, Suchtmittelkonsum als Versuch, Kränkungen, Enttäuschungen, unerträgliche Selbstwertgefühle oder Gefühle, ohnmächtig zu sein, «abzustellen». Aber auch Gewalt bei Jugendlichen hat nicht selten die Funktion, ein Gefühl der Ohnmacht zu «beenden», denn derjenige der Gewalt ausübt, hat Macht und ist nicht ohnmächtig, nicht abhängig.

Die zentrale Frage ist also diejenige, welche Möglichkeiten bieten sich den Jugendlichen, den so wichtigen Grössenphantasien nachzugehen und gleichzeitig die zwangsläufigen Kränkungen auf dem Weg ins Erwachsenenleben aushalten und konstruktiv bewältigen zu können. Als Metapher hierzu bietet sich die Legende von Gallus, dem St.Galler Klostergründer, an.

## Zusammenfassung Vortrag Prof. Alan Guggenbühl

Prof. Dr. phil. Guggenbühl Psychologe VBP/FSP, Psychotherapeut ist Leiter des Instituts für Konfliktmanagement und Mythodrama und Leiter der Abteilung für Gruppenpsychotherapie für Kinder und Jugendliche an der kantonalen Erziehungsberatung der Stadt Bern sowie Dozent für Psychologie und Pädagogik an der Pädagogischen Hochschule des Kantons Zürich und am HAP in Zürich. Er ist Autor verschiedener Bücher und Artikel sowie Kantonaler Schulberater.

Herr Guggenbühl hat den Titel zu seinem Vortrag «Gibt es ein Recht schlimm zu sein?» nach unserem Gespräch, bei dem ich erklärte um was es bei der Herbsttagung ging, selber gewählt.

In einem abwechslungsreichen Gemisch aus Theorie und unzähligen Beispielen erklärte und begründete er die Antwort auf seine Frage: ja, jeder darf (soll) einmal schlimm sein !

Zentrale Punkte seines Vortrages waren Tabubrüche, Risiken eingehen, eigene Erfahrungen sammeln, Rituale und letztlich die Ich-Entwicklung des Jugendlichen.

Jugendliche wollen «schlimm sein», niemand kann sich vorstellen, sein ganzes Leben «brav sein» zu wollen. Wichtig ist es als Eltern (Erwachsene) daran zurück zu denken, dass man selber als Jugendlicher «Schlimmes» getan hat. Eine besondere Bedeutung haben dabei «Zuschreibungen», zum Beispiel, was Jugendliche heute machen, wird oft als schlimmer, dramatischer bewertet und es wird eine Verwahrlosung befürchtet, die man verhindern muss. Die Bewertung des «Schlimmen» spielt dabei eine Rolle und verändert sich über die Zeit. Man spricht von «Porno-Generation», «Fun-Kids» und trifft «Gegenmassnahmen» mit mehr Kontrolle wie Videokamera, Polizeipatrouillen etc. Dabei hat bei nüchterner Betrachtung die Gewalttätigkeit heute gegenüber früher nicht zugenommen. Bei Gewalt ist die Abgrenzung sehr schwierig und Statistiken können leicht irreführend sein, weil heute z.B. auch viel mehr angezeigt wird als früher. Was sind aber Tabu's? Das sind verschiedene Themen, die heikel sind, zB. Sexualität, Waffen, Rassismus, Tod. Kinder und Jugendliche erkennen diese Themen ganz instinktiv. Unsere Gesellschaft funktioniert dynamisch, Tabus können sich über die Zeit ändern. Wenn ein Thema enttabuisiert wird, wird ein neues Thema tabuisiert.

Herr Guggenbühl erzählt eine Geschichte von Kindergärtelern, die ihre Spielzeugwaffen im Gebüsch vor dem Kindergarten versteckten, da sie «wussten», dass die Kindergärtnerin ein «Problem» mit Waffen hat. Sie beobachteten Erwachsene und merken schnell, wenn etwas «Interessantes» losgeht und möchten

das nicht verpassen (z.B. ins Bettgehen, wenn die Erwachsenen eine Party feiern). Das generelle Alkoholverbot für Jugendliche unter < 14 Jahren an die grosse Glocke zu hängen, bringt aus Sicht von Prof. Guggenbühl auch mehr Nachteile als Vorteile, weil gerade das, was verboten ist, besonderes interessant für Jugendliche ist und damit die Gefahr, dass ohne Aufsicht Sauforgien stattfinden noch grösser ist. Das Tabu «Alkohol» könnte einfacher gelöst werden, wenn man Jugendlichen in Gesellschaft mit den Erwachsenen ein Glas Alkohol zum Probieren gäbe.

Jugendliche befinden sich in einer Übergangsphase, mit 12-13 Jahren stehen sie mit einem Bein im Kindesalter und mit 2 Beinen schon im Erwachsenenalter. Körperlich, aber auch kognitiv sind sie schon nahe an den Erwachsenen, aber vom Status gehören sie noch der Kindheit an. Sie wissen nicht wie und wer sie später einmal sein werden, es gibt tausend offene Fragen. Etwas wissen sie aber schon: sie möchten nicht so sein wie ihre Eltern. Obwohl die Eltern auch ihr Vorbild sind, ist eine Abgrenzung sehr wichtig. So kann es sein, dass das zuvor geliebte Wandern mit der Familie in diesem Alter zur «Kindsmisshandlung» mutiert. Überhaupt sind in diesem Alter Gegentendenzen wichtig zur Findung der eigenen Identität. Gutes Essen, auf das die Mutter Wert legt, wird abgelehnt und fettige Speisen oder Fast Food ist hoch im Kurs. Auch über Kleider oder Bewegungen geschieht die Abgrenzung. Kein 14- oder 15-Jähriger lässt sich vorschreiben, was er anziehen soll. Früher galt man etwas, wenn man «Gewicht» auf die Waage brachte (Wohlstand), jetzt gilt schlank als Wunschbild. Auf der Suche nach seiner Identität sind diese Erfahrungen sehr wichtig. Dazu gehören auch Ressourcen ausserhalb des Elternhaus, nämlich die «Peers».

Es gibt seriöse Erziehungsbücher, die aussagen, dass die Erziehung mit 11-12 Jahren abgeschlossen ist und nur die Eltern dies nicht merken. Für die eigene «Ich-Entwicklung» spielen auch Abgrenzungen in Sprache, Musik eine Rolle. Codes werden durchbrochen, es werden auch Risiken eingegangen und es kommt zur Provokation und Verärgerung der Erwachsenen um ihre Eigenständigkeit zu demonstrieren. Hierzu brauchen Jugendliche Freiräume. Eine Hyperkontrolle macht es für die Jugendlichen schwieriger oder unmöglich die (notwendigen) Risiken einzugehen. Für das Aufwachsen ist es problematisch zuviel vorzuenthalten. Erwachsene kommen zu spät, das ist ein Signal, das Bedeutung hat, wer zu spät kommen kann, ist besonderes wichtig. Früher haben Erwachsene ihre Jugendlichen teilweise über Rituale eingeführt. Z.B. hat ein Vater seinen Jungen ins Bordell mitgenommen. In gewisse Themen sollten Jugendliche eingeweiht werden. Je mehr die Erwachsenen demonstrieren, «dies ist schlimm», wächst die Provokation. Wichtig ist, den Kindern etwas zuzumuten und sie nicht von allem auszugrenzen.

Chronisch Kranke müssen eine Therapie befolgen, trotzdem müssen sie als Jugendliche frech oder schlimm sein können. Das Ungeschickteste, das passieren kann, ist wenn sich die Revolte dann gegen die Therapie richtet. Es sollte offen über die Krankheit gesprochen werden, nicht etwas überdeckt oder beschönigt werden. Im Allgemeinen verstehen Kinder/Jugendliche mehr als wir Erwachsenen annehmen (intuitives Verstehen) und es kann sich fatal auswirken, sie zu unterschätzen. Sie können sich noch nicht so gut ausdrücken.

Die lebhafteste Diskussion am Ende des Vortrages hat deutlich das Interesse am Vortrag gezeigt.

## Luxus des Verzichts

Ein Kurzreferat von Andi Wolf

Ich selber habe bewusst das Lebenskonzept des Verzichtes, der Genügsamkeit gewählt. Als ich mit 19 Jahren ins Kloster eingetreten bin und all meinen Besitz verschenkt und weggegeben habe, habe ich vor Glück nur geweint. Und ich habe mich gefragt, wie schwer die Güter, für welche Menschen jahrelang arbeiten, auf ihnen lasten müssen?

Die Preisgabe des Überflüssigen ermöglicht eine Orientierung auf das Wesentliche, denn die Beschaffung aller der Güter, die man nicht wirklich benötigt, rauben einen Lebenszeit.

Von Kindesbeinen an hat man gelernt, nach Wohlfühlglück Ausschau zu halten und Dinge in seinen Besitz zu bringen. Manchmal hat dieser Hang zum Horten schon fast den Anschein, dass man dadurch die Todesangst kompensieren wollte.

Als besitzender Mensch ist man zu einem Menschen geworden, der besetzt ist. Lebensstandard, Eigentumsbeschaffung, Komfort und weltliche Beziehungen sind zur «Haut» des scheinbaren Glückes geworden, in die man sich zu schmiegen gewohnt ist. Deshalb war für mich die Entdeckung so schockierend überraschend, zu bemerken, dass ich noch nie so glücklich war als in den Momenten, wo mir all dies entfällt und ich «enthäutet» ganz unmittelbar wieder Fühlung bekomme mit dem Glück der Genügsamkeit.

Verzichten setzt ein starkes Ich voraus. Wer ein schwaches Selbstwertgefühl hat, der braucht vieles, um seine Leere zu verdecken. Er ist ständig auf der Suche nach etwas. Er meint, dass er zur Ruhe käme, wenn er all das hätte, was er glaubt, sei zum Leben notwendig. Aber ein Bedürfnis weckt das andere. Die Erfüllung eines Wunsches wird sofort einen weiteren neuen Wunsch nach sich ziehen.

So beschäftigt man sich mit positiven Affirmationen: ich wünsche mir, und das wird auch in Kursen gelehrt, dass ich bald den Traumjob- oder Partner meines Lebens finde... Und es mag ja sein, dass es auch eintreffen wird.

Aber nun gehe ich noch einmal zwei Monate weiter: Ganz unbemerkt, ohne dass es mir aufgefallen wäre, ist aus der Erfüllung dieses einen Wunsches bereits die Unerfüllung eines nächst anstehenden Wunsches geworden. Das habe ich gar nicht bemerkt. Ich habe meine Unzufriedenheit nur verlagert.

So arbeiten die unendlichen Ketten von unerfüllten Wünschen, die nichts anderes tun, als sich - in dem Moment, wo ein Wunsch aus dieser unerfüllten Kette scheinbar erfüllt wird - auf eine andere Ebene verlagern.

Diesem Spiel der unerfüllten Wünsche ist man lange aufgesessen... Wenige durchschauen dieses Spiel. Man betrügt sich selber um die Freiheit, die einem zustünde.

Man leidet an der Unerfülltheit der eigenen Wünsche. Das ist doch umso erstaunlicher, als dass der unerfüllte Wunsch ja schliesslich vorgibt, aus dem Leiden herauszuführen, nämlich dann, wenn er erfüllt wird. Merkwürdigerweise jedoch passiert das nicht, jedenfalls nicht vollkommen und beständig. Da es nicht vollkommen und beständig geschieht, liegt es an mir und meiner Konsequenz, diesen Wunsch aufzugeben oder ihn künstlich aufrechtzuerhalten, was eben fast alle Menschen tun, weil sie nicht wahrhaben wollen, dass dieser Wunsch nicht zum Ziel führt und niemals dorthin führen wird. Man will die Tatsache nicht zulassen, dass im Loslassen des Wunsches mehr Freude inne ruht als in seiner Erfüllung.

Nur selten - wenn überhaupt - nehmen wir uns die Zeit, innezuhalten, unser unstillbares Wünschen zu hinterfragen und die leidverursachende Unbeständigkeit unserer Ziele wahrzunehmen.

«Ruhelos, O Herr», betet Augustinus, «ist unser Herz bis wir ruhen in Dir.» Verzichten meint eigentlich, einen Anspruch aufzugeben auf ein Ding, von dem man glaubt, es würde einem zustehen.

Das Ziel des Verzichtens ist innere Freiheit, die Ungebundenheit von der Vernetzung der in die Welt hinein gelegten eigenen Vorstellungen, mit denen die Welt selber nie kongruent sein wird.

Luxus ist etwas, was man nicht gezwungenermassen haben muss - aber es dennoch gerne mag. Vielleicht vermag der Luxus des Verzichtes eine Sehnsucht treffen?

# Journée d'automne 09

## Toxicomanie, violence et fantaisies de grandeur chez les adolescents

Christiane Rösch

L'adolescence est une phase de la vie qui apporte les plus grands retournements. Le corps, les hormones et le cerveau subissent des modifications. Des tâches de développement complexes, résultant des dites modifications, tout comme des exigences sociales et spécifiques à la culture de chacun, doivent être maîtrisées. Dans notre culture, le détachement du milieu familial, l'intégration dans des groupes d'âge identique et la quête de l'identité individuelle en font partie. Dans notre société en plein bouleversement, pour oser s'atteler à des tâches de développement aussi exigeantes, il faut des fantaisies de grandeur, c'est-à-dire des idées et des visions sur ce que l'on désire atteindre. Les fantaisies de grandeur sont le moteur qui permet d'oser, d'abandonner les sécurités acquises et ce en quoi l'on avait confiance et de s'essayer dans de nouvelles perspectives.

Mais que se passe-t-il lorsque les fantaisies de grandeurs déçoivent, lorsque les objectifs visés ne sont pas atteints ? Comment surmonter les vexations en résultant, la honte et les crises de valeur de soi-même ?

Il n'est pas rare que l'on fasse appel à la drogue, la consommation de drogue étant une tentative de « remédier » aux vexations, aux déceptions, au sentiment insupportable de ne rien valoir ou d'être impuissant. Il n'est pas rare que la violence chez les adolescents remplisse aussi la fonction de « mettre fin » au sentiment d'impuissance, car celui qui se livre à la violence a du pouvoir et n'est pas impuissant, dépendant.

La question centrale est donc celle de savoir quelles sont les possibilités qui s'offrent aux adolescents pour suivre des fantaisies de grandeur si importantes et pouvoir dans le même temps, sur la route vers l'âge adulte, supporter et surmonter de manière constructive les vexations inévitables. Une belle métaphore à ce sujet est offerte par la légende de Gallus, le fondateur de l'abbaye de Saint-Gall.

## Résumé de l'exposé du Prof. Alan Guggenbühl

Prof. Dr. Phil. Guggenbühl est psychologue VBP / FSP et psychothérapeute. Il dirige l'Institut pour le management du conflit et le mytheadrame, le département de psychothérapie en groupe pour enfants et adolescents au centre cantonal de consultation pédagogique de la ville de Berne. Il est également maître de conférence en psychologie et péda-



gogie à l'École supérieure de pédagogie du canton de Zurich et à l'HAP de Zurich. Il est l'auteur de différents livres et articles, et conseiller scolaire cantonal.

Après notre entretien au cours duquel je lui ai expliqué de quoi il s'agissait dans la Journée d'automne, Monsieur Guggenbühl a lui-même choisi le titre de son exposé : « Existe-t-il un droit d'être méchant ? ».

Dans un mélange varié de théorie, ponctué d'innombrables exemples, il a expliqué et fondé la réponse à sa question : oui, chacun peut (doit) être une fois méchant ! Les points centraux de son exposé étaient la violation des tabous, prendre des risques, accumuler ses propres expériences, les rituels et pour finir le développement du moi chez l'adolescent. Les adolescents veulent « être méchants », personne ne peut s'imaginer « être gentil » toute sa vie. Il est important que les parents (adultes) se souviennent qu'en tant qu'adolescents, ils ont été eux-mêmes « méchants ». Les « attributions » ont une signification particulière, par exemple, ce que les adolescents font aujourd'hui est souvent évalué comme mauvais, dramatique et on craint une dépravation que l'on doit éviter. L'évaluation du « mauvais » y joue un rôle et change avec le temps. On parle de « génération porno », de « fun-kids » et l'on prend des « contre-mesures » avec davantage de contrôle : caméra vidéo, patrouilles de police, etc... . Observée objectivement, la violence actuelle par rapport à celle du passé n'a pas augmenté. Lors de violence, la délimitation est très difficile et les statistiques peuvent légèrement induire en erreur, car aujourd'hui, par exemple, on dénonce plus que jadis. Mais que sont les tabous ? Il y a différents thèmes délicats : par exemple, la sexualité, les armes, le racisme, la mort. Les enfants et les adolescents reconnaissent ces thèmes très instinctivement. Notre société fonctionne de manière dynamique, les tabous peuvent changer avec le temps. Lorsqu'un thème est libéré de son tabou, un autre thème fait l'objet d'un nouveau tabou. Monsieur Guggenbühl raconte une histoire d'enfants au jardin d'enfants qui ont caché leurs armes en jouets dans un buisson devant le jardin d'enfants parce qu'ils « savaient » que la jardinière d'enfants avait un « problème » avec les armes. Les enfants observent les adultes et remarquent rapidement quand il se passe quelque chose d'« intéressant » et ne désirent pas le manquer (p. ex., aller au lit lorsque les adultes font une fête). L'interdiction générale d'alcool pour les jeunes de moins de 14 ans, à crier sur les toits, apporte, du point de vue du Prof. Guggenbühl, encore plus d'inconvénients que d'avantages, car c'est justement ce qui est interdit qui est particulièrement intéressant pour les adolescents. Le danger est que, sans surveillance, les grandes beuveries

deviennent encore plus importantes. Le tabou « alcool » pourrait être résolu de manière plus simple si l'on donnait aux adolescents l'occasion d'essayer un verre d'alcool en société avec les adultes.

Les adolescents sont dans une phase de transition. A 12 ou 13 ans, ils ont un pied dans l'âge de l'enfance et deux pieds dans l'âge adulte. Physiquement, mais aussi au plan cognitif, ils sont proches de l'adulte, mais au niveau de leur statut, ce sont encore des enfants. Ils ne savent pas comment ils vont grandir et ce qu'ils vont devenir plus tard, ils sont confrontés à mille questions. Ce qu'ils savent déjà, c'est qu'ils ne veulent pas devenir comme leurs parents. Bien que leurs parents soient encore leurs modèles, une délimitation est très importante. Il peut ainsi arriver que la randonnée si appréciée avec la famille devienne à cet âge « un mauvais traitement de l'enfant ». A cet âge, les contre-tendances visant à trouver sa propre identité sont importantes. Manger correctement, valeur à laquelle la mère accorde de l'importance est rejeté, les plats gras et le « fast food » sont très prisés. La délimitation s'exprime aussi à travers les vêtements et les mouvements. Aucun jeune de 14 ou 15 ans ne se laisse dire ce qu'il doit porter. Jadis, la valeur était d'apporter du « poids » sur la balance (prospérité). Aujourd'hui, être mince est l'idéal. Ces expériences sont importantes pour la recherche de sa propre identité. Les ressources en dehors de la famille sont aussi importantes, à savoir, les semblables / les paires.

Il y a des livres d'éducation sérieux qui prétendent que l'éducation est terminée avec les jeunes de 11 ou 12 ans, et que seuls les parents ne le remarquent pas. Pour le « développement du moi », les délimitations dans le langage et la musique jouent aussi un rôle. Les codes sont rompus, on prend des risques. Pour démontrer son autonomie, on provoque et l'on énerve les adultes. Pour cela, l'adolescent a besoin d'espaces libres. Avec un hyper contrôle, cela devient difficile, voire impossible pour l'adolescent de prendre les risques (nécessaires). Pour la croissance, c'est problématique de trop retenir. Les adultes arrivent trop tard, c'est un signal qui signifie que celui qui peut arriver trop tard est particulièrement important. Jadis les adultes ont introduit leurs adolescents en partie à travers des rituels. P. ex., un père a emmené son jeune au bordel. Les adolescents devraient être initiés à certains thèmes. Plus les adultes démontrent que « cela est mauvais », plus la provocation grandit. C'est important d'exiger quelque chose aux enfants et de pas les exclure de tout.

Les malades chroniques doivent suivre un traitement, mais en tant qu'adolescents, ils doivent pouvoir être insolents ou mauvais. Le pire qui puisse se passer, c'est que la révolte se retourne contre le traitement. On doit parler ouvertement de la maladie, il ne faut pas couvrir ou enjoliver quoi que ce soit. D'une manière générale, les enfants et les adolescents comprennent plus que les adultes le pensent (compréhension intuitive) et cela peut avoir un effet fatal de les sous-estimer. Ils ne peuvent pas encore bien s'exprimer.

La discussion animée après l'exposé a montré nettement l'intérêt apporté à l'exposé.

## Luxe du renoncement

Un bref exposé d'Andi Wolf

J'ai choisi moi-même consciemment le concept de vie du renoncement, de la modération. A 19 ans, je suis rentré au monastère, j'ai donné tout ce que je possédais et j'ai pleuré de bonheur. Je me suis demandé quel poids pouvaient bien avoir les biens pour lesquels les gens travaillaient toute l'année et qui devaient peser sur eux ?

L'abandon du superflu permet de s'orienter vers l'essentiel car l'acquisition de tous les biens dont on n'a pas vraiment besoin prive d'un temps de vie.

Depuis notre plus tendre enfance, nous apprenons à chercher du regard la chance du bien-être et à entrer en possession de choses. Parfois, cette propension à stocker, thésauriser donne presque l'impression de vouloir compenser la peur de la mort.

En tant que personne possédante, on devient quelqu'un de possédé. Standard de vie, acquisition d'une propriété, confort et relations mondiales deviennent la « peau » du bonheur apparent dans lequel on est habitué à se blottir. C'est la raison pour laquelle il a été si choquant et si surprenant de découvrir que je n'avais jamais été aussi heureux qu'au moment où tout m'échappait et que je « changeais de peau » en me sentant immédiatement rempli du bonheur de la modération.

Renoncer suppose un moi fort. Celui ou celle qui a un faible sentiment de sa propre valeur a besoin de beaucoup pour compenser son vide. Il, elle est constamment à la recherche de quelque chose. Il, elle pense qu'il, elle trouve le calme lorsqu'il, elle a ce qu'il, elle suppose nécessaire à la vie. Mais un besoin en éveille un autre. L'accomplissement d'un désir attire à lui immédiatement un autre nouveau désir.

C'est ainsi qu'on s'occupe d'affirmations positives : je désire, et cela est appris aussi dans les cours, trouver bientôt le travail de mes rêves ou le, la partenaire de ma vie... Et il est possible que cela se produise.

Mais, je me situe maintenant deux mois plus tard : sans que je le remarque, sans que cela me frappe, l'accomplissement d'un désir a déjà fait qu'un autre désir ne pouvait pas être accompli. Je ne l'ai pas remarqué. Je me suis contenté(e) d'évacuer mon insatisfaction.

C'est ainsi que travaille la chaîne infinie des désirs non accomplis. Cette chaîne ne fait rien d'autre que d'évacuer sur un autre niveau, dès l'instant où un désir de cette chaîne non accomplie est apparemment accompli.

On est habitué depuis longtemps à ce jeu du désir non accompli... Ils sont peu à voir clair dans ce jeu. On s'abuse soi-même pour la liberté qui nous appartient.

On souffre du non-accomplissement de ses propres désirs. C'est d'autant plus étonnant que le désir non accompli prétend finalement découler de la souffrance qu'il ne soit pas accompli. On attend qu'il soit accompli. Cho-

se curieuse, cela ne se passe toutefois pas, dans tous les cas pas de manière parfaite et durable. Comme cela n'est pas parfait et durable, il ne tient qu'à moi de renoncer à ce désir ou de le maintenir de manière artificielle, ce que presque tout le monde fait, parce que l'on ne veut pas admettre que ce désir ne conduit pas au but et n'y conduira jamais. On ne veut pas admettre le fait qu'en lâchant prise, il résulte plus de joie intérieure que dans l'accomplissement du désir.

Ce n'est que rarement – si tant est que cela soit – que nous prenons le temps de nous arrêter, de questionner notre désir insatiable et de prendre conscience de l'inconstance de nos buts qui crée de la souffrance.

« Sans repos, oh Seigneur » prie Augustin, « notre cœur est en toi jusqu'à ce que nous nous reposions ». Renoncer signifie en fait abandonner une prétention à quelque chose dont on croit qu'elle nous appartient.

Le but du renoncement est notre liberté intérieure, la liberté de la mise en réseau de nos idées que nous avons sur le monde, idées avec lesquelles le monde lui-même n'est pas en accord.

Le luxe est quelque chose que l'on ne doit pas avoir de force, mais que l'on aime toutefois. Le luxe du renoncement pourrait-il rencontrer un désir ardent ?



# Familiientagung in Bern

Markus Schmidli

## Lag es am Thema? am Datum? am Wetter?

Das alljährliche Familientreffen ist dieses Jahr leider auf ein recht kleines Echo gestossen.

Unter der Leitung der beiden erfahrenen Fachpersonen, Frau Dr. Suzanne Braga und Dr. Rainer Kobelt, wurde das sehr interessante Thema «**wie Grosseltern die Hämo-philie ihrer Enkel erleben**» am Vormittag rege diskutiert. Erfreulicherweise haben sich 4 Grossmütter (leider keine Grossväter) angemeldet, die ihre Erfahrung oder auch ihre Ängste einbringen konnten. In Gruppenarbeit wurden die Antworten zu den gestellten Fragen auf einen Packpapierbogen gebracht und anschliessend die Ergebnisse im Plenum diskutiert.

*Mit Freude habe ich als Grossmutter der Einladung zum Familientreffen Folge geleistet. In der Ehe mit meinem leider schon recht lange verstorbenen hämophilen Mann habe ich das Krankheitsbild recht gut kennen gelernt und kann mich nun darüber freuen, wie viel besser es meinem Enkel dank der enormen Fortschritte in der Behandlung geht. Darüber bin ich sehr glücklich. Mein «Problem», das mich unter den Nägeln brannte, hängt aber eben gerade mit der verbesserten Therapie zusammen: Wie gehe ich mit dem unternehmungslustigen Kindergärtler um, der sich keiner (krankheitsbedingten) Grenzen bewusst ist? Ich möchte ja nicht allzu ängstlich immer wieder zu Vorsicht mahnen. Im angeregten Gespräch habe ich von der Mutter eines älteren Knaben und von den beiden ausgezeichneten medizinischen Experten hilfreiche Anregungen bekommen.*

*Das Zusammensein mit den engagierten Eltern hat mir wieder einmal gezeigt, wie dankbar ich sein darf, dass die*

*heutigen Bluterbuben so umfassend und gut betreut werden und, im besten Fall, wie ihre gesunden Kameraden aufwachsen dürfen.*

*Christine Schmid-Mühlemann*

13 Kinder im Alter zwischen 6 bis 14 Jahren besuchten am Vormittag das Museum für Kommunikation in Bern.

*Gespannt was uns erwartet, fuhren wir mit dem Tram zum Museum. Als alle ihre Jacken in einem Garderobenschränkchen deponiert hatten, konnte die Entdeckungsreise losgehen.*

*Einige steuerten umgehend die PC-Stationen an, wo Fragen beantwortet, sowie auch Liebesbriefe(!) verfasst werden konnten. Andere konnten am PC einen Kran steuern. An einigen Stationen konnten auch E-Mails verfasst und versandt werden. An der Rohrpost konnte man sich gegenseitig Information zukommen lassen. Es war cool und spannend zu sehen, wie Kommunikation funktioniert. Hungrig bestiegen wir wieder das Tram ins Restaurant, wo wir uns die Bäuche mit Chicken Nuggets und Pommes vollschlagen konnten.*

*Severin und Joël*

Nach dem Mittagessen zeigte Dr. Rainer Kobelt den Lagerfilm 2009 vom Sommer in Goms und gab einen Ausblick auf das Lager 2010, welches vom 24. – 31. Juli 2010 wieder einmal im Skihaus Aeschiried stattfinden wird.

Mit Kaffee und Kuchen wurde das wiederum sehr gut organisierte Familientreffen beendet.

Für das nächste Familientreffen 2011 ist zu wünschen, dass sich wieder mehr Familien angesprochen fühlen und daran teilnehmen werden. Ich bin überzeugt, dass dieser Anlass nebst der kompetenten Information auch einen grossen Stellenwert hat, was den sozialen Aspekt unter den betroffenen Familien betrifft.





# Journée familiale à Berne

Markus Schmidli

## Était-ce à cause du thème, de la date, du temps ?

La rencontre familiale annuelle a malheureusement cette année rencontré un écho vraiment faible.

C'est sous la direction de deux spécialistes expérimentés, Madame Dr. Suzanne Braga et Dr. Rainer Kobelt, que le thème très intéressant « comment les grands-parents d'hémophiles vivent-ils leurs petits-enfants » a été discuté de manière animée le matin. On a pu se réjouir d'avoir pu compter sur l'inscription de 4 grands-mères (malheureusement pas de grands-pères) qui ont pu faire part de leurs expériences et aussi de leurs peurs. Dans le groupe de travail, les réponses aux questions posées ont été inscrites sur une feuille de papier d'emballage. Puis les résultats ont été discutés en plénière.

*En tant que grand-mère, c'est avec joie que j'ai donné suite à l'invitation à la rencontre familiale. Dans ma vie de couple avec mon mari hémophile malheureusement déjà mort depuis longtemps, j'ai bien connu le syndrome de l'hémophilie. Grâce au progrès considérables, je peux me réjouir aujourd'hui de l'amélioration énorme du traitement à travers mes petits-enfants. J'en suis très heureuse. Mon « problème » urgent est justement lié à l'amélioration du traitement : comment m'y prendre avec les jardinières d'enfants si pleines d'esprit d'entreprise qui n'ont pas conscience des limites (imposées par la maladie)? Je ne désire pas toujours rappeler la prudence et imposer mes craintes. Dans un entretien animé, j'ai bénéficié d'idées précieuses de la part de la mère d'un garçon plus âgé et de celle des deux experts médicaux sensationnels.*

*Etre avec des parents engagés m'a montré - encore une fois ! - combien je peux être reconnaissante du fait qu'aujourd'hui les enfants hémophiles sont si bien soignés et complètement pris en charge, et qu'ils peuvent grandir au mieux avec leurs camarades en bonne santé.*

Christine Schmid-Mühlemann

13 enfants de 6 à 14 ans ont visité le matin le musée de la communication à Berne.

*Curieux de ce qui nous attendait, nous avons pris le tram pour nous rendre au musée. Après que chacun ait déposé sa veste dans un petit placard de la garde-robe, nous sommes partis à la découverte du musée.*

*Certains s'installèrent tout de suite aux stations PC qui répondaient aux questions et permettaient de rédiger des lettres d'amour ! D'autres purent conduire une grue à l'ordinateur. A certaines stations, il était possible de rédiger et d'envoyer des e-mails. A la poste pneumatique, on pouvait se faire mutuellement parvenir des informations. C'était bien et passionnant de voir comment la communication fonctionnait. Affamés, nous avons repris le tram pour nous rendre au restaurant où nous avons pu nous remplir l'estomac avec des « Chicken Nuggets » et des pommes frites.*

Severin et Joël

Après le déjeuner, Dr. Rainer Kobelt a projeté le film du camp d'été 2009 qui avait eu lieu à Goms. Il a donné également quelques perspectives sur le camp 2010 qui aura de nouveau lieu dans la maison de ski d'Aeschiried, du 24 au 31 juillet 2010.

C'est avec café et gâteaux que la rencontre familiale, encore une fois bien organisée, a pris fin.

Pour la prochaine rencontre familiale en 2011, il est souhaité que de nouveau plus de familles se sentent concernées et participent. Je suis persuadé que cette manifestation a, en plus des informations compétentes une grande valeur, des aspects sociaux importants entre les familles concernées.



# Step Up Reach Out Programm

Lino Hostettler

11. – 14. September 2009 in San Francisco

«Step Up Reach Out» ist ein internationales «Leadership»-Programm der Universität Texas und des Gulf States Hemophilia & Thrombophilia Center, USA, und richtet sich an junge Hämophile zwischen 18 und 24 Jahren. Das Ziel der Veranstaltung ist es, junge Hämophile für die Arbeit im Hinblick auf hämophile Themengebiete, z.B. in Interessengesellschaften zu begeistern und sie diesbezüglich mit notwendigen Führungsfähigkeiten auszustatten. Zusätzlich zählen u. a. der Austausch von Hämophilen aus aller Welt, das Verstehen unterschiedlicher internationaler Rahmenbedingungen bezüglich der Hämophiliebehandlung und der Netzwerkgedanke zu den zentralen Elementen des Programms.

Gesundheitssystem in seinem eigenen Land. Jedes einzelne Schicksal war sehr spannend anzuhören. Insbesondere für mich, kannte ich doch bisweilen niemanden in meinem Alter, der ein Hämophiler ist. Am zweiten Tag lernten wir das Einmaleins der Hämophilie sowie aktuelle Tendenzen der Hämophiliepräparate. Ebenso wurden wir ein wenig geschult in Führungstrainingsinhalten wie z. B. Kommunikations- und Motivationstrainings sowie Präsentationstechniken. Am dritten Tag besuchten wir die Bayer Plant in Berkeley. Der Einblick in diesen äusserst aufwändigen Prozess war extrem spannend.

Die drei Tage in San Francisco vergingen sehr schnell und schon war auch das Programm fertig, trotzdem blieb noch ein wenig Zeit, um diese wundervolle Stadt zu besichtigen. Der zweite Teil des Programms findet vom 17. – 21. März 2010 in Barcelona statt.



Ich konnte in diesem Programm viele wertvolle neue Kontakte knüpfen. Es war für mich schon lange einmal der Wunsch, andere Hämophile in meinem Alter kennen zu lernen. Ein anderer ganz grosser Profit für mich war, dass ich die vielen Befürchtungen, Ängste und Überwindungen vor dem «weiten Reisen» verlor. Durch eine gute Vorbereitung und Organisation geht dann nämlich alles gut.

Informationen rund um das Programm gibt es unter [www.stepupreachout.net](http://www.stepupreachout.net)

Um überhaupt an diesem Programm teilnehmen zu können, muss man sich zuerst auf Englisch bewerben, inklusive einem Empfehlungsschreiben einer Drittperson. Ich entschloss mich im Juni 2009, mich für dieses Programm zu bewerben. Meine Freude war ausserordentlich, als ich den Bescheid erhielt, am Programm teilnehmen zu können. Die ganzen Vorbereitungen für die bevorstehende Reise in die USA waren enorm und die Anspannung und Vorfreude gross. Zumal ich noch nie zuvor eine solch grosse Reise angetreten habe. Der erste Teil fand vom 11. -14. September 2009 in San Francisco statt. Die Teilnehmenden des Programms stammen – nebst mir aus der Schweiz – aus den USA, Kanada, Deutschland, den Niederlanden, Spanien, Polen, Ungarn, Venezuela, Peru, Neuseeland und Israel. Am ersten Tag war eine ganztägige Vorstellungsrunde. Jeder erzählte seine eigene Lebens- bzw. Krankheitsgeschichte sowie über die Hämophiliebehandlung und das



# Programme

## «Step Up Reach Out»

du 11 au 14 septembre 2009 à San Francisco

« Step Up Reach Out » est un programme « Leadership » international de l'université du Texas et du « Gulf States Hemophilia & Thrombophilia Center » aux USA. Il s'adresse aux jeunes hémophiles entre 18 et 24 ans. L'objectif de cette manifestation est d'enthousiasmer les jeunes hémophiles pour le travail dans le domaine de l'hémophilie, p. ex., dans des cercles d'intéressés et donc de leur donner les capacités dirigeantes nécessaires. S'ajoutent à cela, entre autres, les échanges entre des hémophiles du monde entier, la compréhension de différentes conditions cadres internationales relatives au traitement de l'hémophilie et des idées en réseau sur les éléments centraux du programme.

Mais, pour pouvoir participer à ce programme, il faut tout d'abord se faire valoir en langue anglaise, y compris par une lettre de recommandation rédigée par une tierce personne. C'est en juin 2009 que j'ai décidé de me présenter à ce programme. Quelle joie d'apprendre que je pouvais y participer. L'ensemble des préparatifs pour le voyage qui m'attendait à destination des USA était énorme. Immenses étaient la tension et la joie préliminaire. Je n'avais encore jamais entrepris un si grand voyage. La première partie a eu lieu du 11 au 14 septembre à San Francisco.

En plus de moi, en provenance de Suisse, les participants au programme provenaient des USA, du Canada, d'Allemagne, des Pays-Bas, d'Espagne, de Pologne, de Hongrie, du Venezuela, du Pérou, de Nouvelle-Zélande et d'Israël. Le premier jour a donné lieu à un cercle de présentations qui a duré toute la journée. Chacun a eu l'occasion de raconter sa vie, de présenter l'histoire de sa maladie ainsi que le traitement de l'hémophilie pratiqué dans son pays, avec le système de santé appliqué. C'était passionnant d'entendre le récit de chacun de ces destins. Cela l'était en particulier pour moi qui ne connaissais jusqu'à présent personne de mon âge qui était hémophile. Le deuxième jour, nous avons appris le caractère unique de l'hémophilie ainsi que les tendances actuelles des préparations produites pour le traitement de l'hémophilie. On nous a également initiés à des contenus d'entraînement à la direction, comme l'entraînement à la communication et à la motivation, ainsi qu'à des techniques de présentation. Le troisième jour, nous avons visité l'entreprise Bayer Plant à Berkeley. C'était extrêmement passionnant de jeter un regard dans ce processus particulièrement coûteux.

Ces trois jours à San Francisco passèrent très vite. Le programme était déjà fini. Il nous est quand même resté encore un peu de temps pour visiter cette ville magnifique. La deuxième partie du programme a lieu à Barcelone, du 17 au 21 mars.

Dans le cadre de ce programme, j'ai pu lier de nombreux contacts précieux. J'avais déjà depuis longtemps le désir de connaître d'autres hémophiles de mon âge. Ce programme a aussi eu le grand profit de me faire vaincre et perdre bien des appréhensions et peurs du « voyage au long cour ». Lorsqu'on est bien préparé et organisé, tout va pour le mieux.

Pour de plus amples informations sur le programme, consultez le site [www.stepupreachout.net](http://www.stepupreachout.net).



# «Personal Trainer» für Hämophile

Thomas Hausheer

Schon lange habe ich mich gefragt, wie es möglich ist, dass die Regeneration bei Spitzensportlern manchmal so unheimlich schnell vor sich geht und bei mir der kleinste blaue Fleck Tage lang einfach nicht verschwinden will. Da muss doch noch etwas anderes sein als «nur» die Behandlung mit Faktor.

Per Zufall bin ich letzten Herbst auf ein Programm der Bergischen Universität Wuppertal in Zusammenarbeit mit den deutschen Hämophilie-Verbänden gestossen: Haemophilia in Motion (kurz: HIM) – Das Sporttherapieprogramm für Erwachsene mit Hämophilie. Sporttherapie soll die Gelenksituation verbessern bzw. erhalten, die körperliche Leistungsfähigkeit erhöhen und die Lebensqualität stärken. Zweimal jährlich wird ein 3.5 Tage langes Sportcamp organisiert, wo das Heimtrainingsprogramm geschult wird.

Das tönt interessant. Ob ich da als Schweizer auch mitmachen kann? «Kein Problem, sie würden sich sehr freuen mich im Oktober in Bad Blankenburg begrüßen zu dürfen» teilte mir Dörte Czepa vom Lehrstuhl für Sportmedizin der Universität Wuppertal mit. Ich freute mich, was mich wohl erwarten würde?

Vor der Abreise wurde es noch etwas hektisch – ich habe festgestellt, dass dieses Bad Blankenburg im ehemaligen Osten von Deutschland liegt, weit im Norden und weit weg jeglicher Grossstadt. Wie komme ich ohne Auto nur dahin? Nach Rücksprache mit Frau Dr. Brand habe ich eine kleine Mail-Umfrage unter Jugendlichen gemacht ob nicht noch jemand Interesse an diesem Programm hätte. Wie es der Zufall will, hat sich Michael gemeldet und als ehemaliger Lastwagenchauffeur war für ihn diese Fahrt auch kein Problem.

So machten wir uns also an einem stockdunklen Donnerstag Morgen früh um 5 auf den Weg Richtung Ostdeutschland. Auf einem einsamen Parkplatz im Industriegebiet in Konstanz trafen wir noch zwei Hämophile aus dem Bodenseegebiet. Zu viert plaudernd verlief die rund 6-stündige

Fahrt wie im Fluge. Auch die Kollegen aus Deutschland nahmen das erste Mal an diesem Programm teil.

Bad Blankenburg liegt im ehemaligen Ostteil von Deutschland in Thüringen, ein kleines Städtchen mit einer grossen Sportschule mitten im Nirgendwo. Das Wetter war bewölkt, kalt und ein leiser Nieselregen prasselte gegen die Scheiben. Sind wir hier richtig für ein paar Tage Sport und Spass? Doch die Skepsis verflog schnell mit der herzlichen Begrüssung durch Dörte und ihr Team. Unter der Leitung von Professor Thomas Hilberg waren mehrere diplomierte Sportwissenschaftler, ein Physiotherapeut sowie eine Ärztin für die rund 35 Personen aus ganz Deutschland und der Schweiz zuständig.

Die einzelnen Tage begannen jeweils um 7h15 mit einem freiwilligen Morgenturnen. Täglich mit wechselndem Thema – mal zu Fuss in den Tag, mal fernöstliches Tai Chi.

Am Vor- und Nachmittag gab es jeweils zwei bzw. drei Trainingseinheiten zu den verschiedenen Körperregionen (Sprung- und Kniegelenk, Rücken, Oberkörper) sowie Ausdauer. In diesen Einheiten lernten wir die Anatomie des Körpers und mehrere Therapieübungen kennen. Ich sah meinen Körper nun plötzlich aus ganz anderer Sicht, spürte Muskeln, von denen ich nicht mal wusste, dass ich sie überhaupt hatte! Der Körper fühlte sich danach irgendwie wie frisch saniert an.

Mit spannenden Diskussionen im Pub der Sportschule schlossen wir jeweils den Tag ab – selbstverständlich ohne Alkohol wie es sich für Sportler gehört! Parallel zu den Trainingseinheiten wurde jeder Teilnehmer individuell sportmedizinisch untersucht.



© www.haemophilia-exercise.de

Training der unteren Extremitäten *Entraînement des extrémités inférieures*

Nach einem ausführlichen Fragebogen wurde der Körper ausgemessen, Koordination und Kraft protokolliert und die Ausdauer erfasst. Ein ärztliches Gespräch sowie ein Termin beim Physiotherapeuten standen auch noch an. Aufgrund dieser Daten hat zwei Wochen nach dem Camp jeder Teilnehmer seinen eigenen Trainingsplan für zu Hause bekommen.

Mit vielen neuen Erkenntnissen, neuen Kontakten und grosser Motivation traten wir dann am Sonntag-Mittag die Heimreise an.

Der Trainingsplan besteht bei mir aus 8 Übungen (mit oder ohne Thera-Band) sowie einer Ausdauerinheit (Radfahren, Walken oder Schwimmen). Ideal ist es, wenn die Übungen abwechselnd mit der Ausdauerinheit alle 2-3 Tage ausgeführt werden.

Und damit dies auch nicht vergessen geht, krieg ich jeweils am Monatsanfang eine freundliche Mail von meinem Personal Trainer aus Wuppertal. Ich kann ihn jederzeit kontaktieren, falls Fragen auftauchen oder der Trainingsplan aufgrund irgend welcher Blutungen angepasst werden muss.

Nun lag der Ball also bei mir und von ein paar Ausnahmen abgesehen, versuche ich regelmässig diese Übungen zu machen. Schon nach den ersten Wochen zeigten sich positive Resultate. Insgesamt fühle ich mich viel kräftiger, fitter und ich musste weniger substituieren.

Ob dies auch wissenschaftlich so ist, erfuhr ich ein paar Tage vor Karnevalsbeginn in Wuppertal. An diesem kurzen Wochenend-Camp direkt in der Universität wurden wir nochmals komplett untersucht. Die Werte mit denen von Bad Blankenburg verglichen. Und tatsächlich, auch wissenschaftlich, alle Werte sind insgesamt besser geworden. Der Weg stimmt und ich werde weiter dran bleiben.

Es war eine gute Entscheidung letzten Herbst an diesem Sporttherapie-Programm teilzunehmen. Nebst den vielen neuen Kollegen, den interessanten Gesprächen hat mich vor allem die positive Stimmung gefreut, die in diesen Camps herrschte. Man hat das Gefühl bekommen, mit der Sporttherapie wirklich ein Instrument in die Hand zu bekommen, um die Gelenke und den Körper zu stärken.

# «Entraîneur personnel» pour hémophiles

Cela fait longtemps que je me demande comment c'est possible que la régénération chez les sportifs de pointe soit parfois si rapide, alors que chez moi le moindre bleu met si longtemps à disparaître. Cela doit être autre chose que le simple traitement factoriel.

L'automne dernier, je suis tombé par hasard sur un programme de l'université montagnarde de Wuppertal, en collaboration avec les associations allemandes d'hémophilie : l'hémophilie en mouvement, le programme de thérapie sportive pour adultes hémophiles. La thérapie sportive est sensée améliorer, respectivement, entretenir la situation articulaire, élever les capacités de prestations physiques et augmenter la qualité de vie. Un camp de sport de 3 jours et demis, enseignant le programme d'entraînement à la maison, est organisé deux fois par an.

Cela a l'air intéressant. Mais puis-je y participer en tant que Suisse ? « Pas de problème, ils se réjouissent de m'accueillir en octobre à Bad Blankenburg » m'a communiqué Dörte de l'université. Je me suis réjoui de ce qui m'attendait.

Avant le voyage, je suis passé par une phase nerveuse. J'ai en effet constaté que ce Bad Blankenburg était situé dans l'ancienne Allemagne de l'Est, très au nord et loin de toute grande ville. Comment allais-je faire sans voiture ? Après en avoir parlé à Madame Dr. Brand, j'ai fait, parmi les jeunes, un petit sondage par e-mails, afin de savoir si quelqu'un avait de l'intérêt à ce programme. Le hasard a voulu que Michael s'annonce et, en tant qu'ancien chauffeur de poids lourd, ce voyage ne posait pour lui aucun problème.

Nous nous sommes donc mis en route un jeudi à 5 heures du matin, il faisait nuit noire, en direction de l'Allemagne de l'Est. Sur un parking isolé de la zone industrielle de Constance, nous avons rencontré deux autres hémophiles de la région du lac de Constance. En bavardant à quatre, la route d'environ six heures a passé rapidement. Les collègues allemands participaient aussi pour la première fois au programme.

Bad Blankenburg est situé dans l'ancienne Allemagne de l'Est à Thüringen, une petite localité avec un grand centre sportif, en plein coeur du nulle part. Le temps était nuageux, froid et une légère bruine crépitait sur les vitres. Etions-nous bien ici pour quelques jours de sport et de plaisir ? Mais le scepticisme disparut rapidement avec l'accueil cordial de Dörte et son équipe. Sous la direction du Professeur Thomas Hilberg, plusieurs médecins du sport et physiothérapeutes diplômés ainsi qu'une femme médecin étaient à la disposition d'environ 25 personnes en provenance de toute l'Allemagne et de la Suisse.

La journée commençait à 7 h 15 avec une gymnastique matinale facultative. Le thème changeait tous les jours, tantôt à pied dans la journée, tantôt du Thai Chi d'Extrême-Orient.

Le matin et l'après-midi, il y avait deux ou trois unités d'entraînement de différentes régions du corps (saut et articulation du genou, dos, partie supérieure du corps ainsi qu'endurance). Dans ces unités, nous avons appris l'anatomie du corps et plusieurs exercices thérapeutiques. Je voyais maintenant mon corps sous un tout autre regard, je sentais des muscles dont je ne connaissais jusqu'alors pas l'existence ! Le corps se sentait comme remis sur pied et plus frais.

La journée se terminait dans le pub du centre de sport avec des discussions passionnantes. Il va de soi que l'on ne buvait pas d'alcool, comme cela convient aux sportifs !

Parallèlement aux unités d'entraînement, chaque participant était examiné individuellement sous l'angle de la médecine sportive.

Après un questionnaire détaillé, le corps était mesuré, la coordination et la force faisaient l'objet d'un protocole et l'endurance était enregistrée. Il y avait aussi un entretien médical ainsi qu'un rendez-vous chez l'un des physiothé-



rapeutes. Sur la base de ces données, chaque participant a reçu à la maison, deux semaines après le camp, son propre plan d'entraînement.

C'est avec de nombreuses nouvelles connaissances, de nouveaux contacts et une grande motivation que nous avons repris la route de la maison le dimanche midi.

Le plan d'entraînement comporte chez moi 8 exercices (avec ou sans bande Terra) ainsi qu'une unité d'endurance (bicyclette, marche ou natation). L'idéal, c'est quand les exercices ont lieu en alternance avec l'unité d'endurance tous les deux à trois jours.

Et pour que l'on ne l'oublie pas, je reçois en chaque début de mois un e-mail amical de mon entraîneur personnel à Wuppertal. Je peux le contacter à tout moment, dans le cas où des questions émergent ou quand le plan d'entraînement doit être ajusté, en raison d'une hémorragie quelconque.

La balle est maintenant dans mon camp et en dehors de quelques exceptions, je m'efforce de faire ces exercices régulièrement. Les résultats se sont avérés positifs dès la première semaine. D'une manière générale, je me sens beaucoup plus fort, plus en forme, et je dois, depuis que j'exerce, moins substituer.

J'ai pu vérifier le caractère scientifique de ceci quelques jours avant le carnaval de Wuppertal. Lors de ce bref camp de week-end à l'université, nous avons encore été complètement examinés. Les données ont été comparées à celles de Bad Blankenburg. Et les valeurs se sont toutes effectivement améliorées, aussi scientifiquement. C'est le bon chemin et je le poursuis.

C'était une bonne décision de participer à ce programme de thérapie sportive l'automne dernier. En plus de nombreux nouveaux collègues et des entretiens intéressants, l'atmosphère positive qui régnait dans ce camp m'a beaucoup plu. Avec la thérapie sportive, on a la sensation d'avoir vraiment en main un instrument pour fortifier les articulations et le corps.

Schulung der Körperwahrnehmung - Gehen mit geschlossenen Augen  
Exercice de perception corporelle. Marcher les yeux fermés.

# Informationen zur Krankenkasse

Es gibt immer wieder Fragen betreffend der Krankenversicherung, weshalb ich hier einige Informationen allen zugänglich machen möchte.

1. Für die Wahl der allgemeinen Versicherung gibt es auch für Hämophilie keine Einschränkungen, dh. auch als Hämophiler können Sie jedes Jahr vor dem 30.11. bei der Prämienrunde ohne Einschränkungen die Krankenkasse wechseln! Jede Krankenkasse muss Sie allgemein ohne Vorbehalt versichern. Den besten Vergleich erhalten Sie auf [www.comparis.ch](http://www.comparis.ch) (Jahrgang, Postleitzahl und bisherige Versicherung eingeben). Allerdings ist es nicht zu empfehlen, ohne genaue Rückfragen die Krankenkasse mit der «allerbilligsten» Prämie zu wählen. Auf der gleichen Webseite finden Sie Informationen über die betreffende Krankenkasse.
2. Von einem Wechsel dringend abgeraten werden muss bei allen «Zusatzversicherungen» (halbprivat, privat oder Zusatz für ganze Schweiz oder bestimmte Leistungen), weil hier kann bei jedem Wechsel ein Vorbehalt für diese Leistung von der neuen Krankenkasse erhoben werden.
3. Zusatzversicherungen sind für Hämophilie extrem schwierig abzuschliessen, weil dann immer für Leistungen im Zusammenhang mit der Hämophilie ein Vorbehalt gilt. Ausnahmen sind möglich über Kollektivversicherungen eines Arbeitgebers.
4. Eine weitere Möglichkeit gibt es nur für Familien mit bekannter Hämophilie. Vor der Geburt kann jeder „potentiell Hämophile“ halbprivat/privat ohne Vorbehalt versichert werden.
5. Es gibt einige wenige Krankenkassen, die nicht dem SVK (schweizerische Vereinigung der Krankenversicherer) angehören. Die SVK ist eine wichtige Schaltstelle für die Heim-Selbstbehandlung, in dem sie bei der Direktbelieferung das Inkasso übernehmen. Das heisst die Pharmafirmen stellen dem SVK Rechnung und dieser zieht das Geld von den einzelnen Krankenkassen ein. Dabei springt für den SVK und die Krankenkasse ein Rabatt heraus, mit dem diese ihre Umtriebe decken. Der Hämophile muss auf diese Weise für die hohen Beträge nicht zuerst selbst aufkommen. Aufgrund dieser Vorteile lohnt es sich unbedingt, einer Krankenkasse beizutreten, die beim SVK ist. Sie können bei der Geschäftsstelle nachfragen, ob Ihre Krankenkasse beim SVK ist.

Dr. Brigit Brand, Präsidentin der AeK

# Informations relatives à la caisse maladie

Il y a toujours des questions relatives à l'assurance maladie. C'est la raison pour laquelle je désire ici mettre quelques informations à la disposition de tous et de toutes.

1. Pour le choix de l'assurance générale, il n'y a pas de limitation, même pour les hémophiles. Ce qui veut dire que chaque année avant le 30 novembre, lors des changements dans les primes, vous pouvez, en tant qu'hémophile, changer de caisse, sans limitation ! Chaque caisse maladie doit, sans réserve, vous assurer en générale. Les meilleures informations que vous puissiez trouver sont sur le site [www.comparis.ch](http://www.comparis.ch) (donner l'année de naissance, le numéro de zone postale et l'assurance dans laquelle vous étiez jusqu'à présent). Il n'est d'ailleurs pas recommandé de choisir la caisse maladie qui offre la prime « la plus bon marché » sans quelques questions précises. Au site susmentionné, vous trouvez des informations sur la caisse concernée.
2. Il est fortement déconseillé de changer de caisse dans tous les cas d'assurances complémentaires (semi-privée, privée ou complément pour toute la Suisse ou encore certaines prestations) car, là, dans tout changement, une réserve peut vous être faite pour cette prestation par la nouvelle caisse maladie.
3. Les assurances complémentaires sont extrêmement difficiles à conclure par les hémophiles car il y a toujours une réserve relative aux prestations en cas d'hémophilie. Des exceptions sont possibles par l'intermédiaire des assurances collectives d'un employeur.
4. Une autre possibilité n'existe que pour des familles avec hémophilie connue. Avant la naissance, chaque «hémophile potentiel» peut être assuré sans réserve en semi-privée ou en privée.
5. Il y a quelques caisses maladies qui ne font pas partie de l'USA (Union Suisse des assurances maladies). L'USA est un centre de distribution important pour ceux qui pratiquent l'auto-traitement à la maison, dans la mesure où elle assume l'encaissement lors de livraison directe. Ce qui veut dire que les entreprises pharmaceutiques facturent les préparations à l'USA et celle-ci prélèvent l'argent aux différentes caisses maladies. Il en résulte un rabais pour l'USA et la caisse maladie qui leur permet de couvrir leur frais. De cette manière, l'hémophile ne doit pas tout d'abord lui-même payer les montants élevés. En raison de ces avantages, cela vaut absolument la peine de choisir une caisse maladie qui fasse partie de l'USA. Vous pouvez vous informer auprès du Siège social pour savoir si votre caisse maladie fait partie de l'USA.

Dr. Brigit Brand

# Neu elektrische Mobilität im «Papamobil»

Nachdem ich nach einer orthopädischen Operation während längerer Zeit unseren Automaten nicht mehr fahren konnte und somit nach einer anderen, behindertengerechten Mobilitätsform Ausschau hielt, bin ich auf ein in Freienstein produziertes, 80 cm breites Elektromobil gestossen, welches mit einer Mofa Nummer betrieben eine Reichweite von ca. 65 km (je nach Zuladung / Reifendruck / Höhendifferenzen / Temperatur und Alter der Batterie) erreicht und 30 km/h fährt (es gibt auch Versionen die maximal 20 km/h oder 10 km/h fahren - bei der letzter Variante ist kein Führer- oder Mofa-Führerschein notwendig). Das Gefährt gibt es unter der Bezeichnung «Classic Plus» als gedeckten Vierräder oder als offenen Dreiräder «Classic».



Der Vorteil dieser Elektromobile besteht darin, dass

- keine Beinarbeit mehr notwendig ist (Gasgeben und Bremsen erfolgt über die Lenkstange)
- bequemes Ein- und Aussteigen ermöglicht wird (weitestgehend steife Beine kriegt man - dank grosser Türe und hoch liegendem Sitz - ohne Ausweichmanöver ins Gefährt)
- in den meisten Fällen bis unmittelbar zum Zielort gefahren werden kann (das Fahrzeug ist als Behindertenfahrzeug mit einer Breite von nur 80 cm auch auf Trottoirs zugelassen - Tempobeschränkung auf Gehsteigen 5 km/h), und so spart man sich viele Schritte. Zudem entfällt die Suche nach freien Parkplätzen / Behindertenparkplätzen
- im städtischen Verkehr kann ich zumeist mit den Autos mithalten, zumal ich mit dem «Papamobil» staufreie Quartierstrassen und Velowege benützen kann

Ich bin begeistert von dieser neuen Art der Mobilität, die für mich so wichtig war während den Monaten, als ich kein Auto fahren konnte und ich denke, dass sich ein solches Gefährt primär in den folgenden Fällen eignet:

- für das Zurücklegen von kürzeren Strecken (z. B. Arbeitsweg von bis zu 15 oder 20 km etc.)
- für Hämophile ohne Auto / Senioren, die das Autofahren aufgeben oder aufgeben müssen
- als Zweitfahrzeug
- für Hämophile, deren Beinfunktionalität das Fahren eines Automaten verunmöglicht
- für Hämophile, die ihre Ellbogen entlasten müssen (beim Ein- und Aussteigen in einen PW werden die Ellbogen jeweils besonders belastet)
- für Hämophile, die sich Schritte sparen möchten/müssen

Die Nachteile dieser Fahrzeuge lassen sich wie folgt zusammenfassen:

- die Fahrzeuge sind teuer (offene Version CHF 12'000.- bis 16'000.- / geschlossene Version CHF 23'000.- bis 35'000.-), allerdings gibt es auch immer wieder attraktive Occasionen beim Hersteller in Freienstein. Die Betriebskosten dagegen sind sehr tief, kompensieren aber den Anschaffungspreis bei weitem nicht
- die IV tut sich schwer mit der Finanzierung dieser Elektromobile
- beschränkte Reichweite wie eingangs beschrieben
- im Winter kann es im Gefährt mangels effizienter Heizung (Energiesparen wegen Batterie) bitter kalt werden
- eine Garage als Abstellplatz ist notwendig (Batterie wird in der Nacht auf einer moderaten Temperatur behalten)
- Einplätzer mit sehr beschränkter Zulademöglichkeit

## Fazit:

Obwohl ich mittlerweile wieder Autofahren kann, bin ich sehr froh, auf dieses Fahrzeug gestossen zu sein, zumal es mir mit der direkten Vorfahrt zum jeweiligen Zielort viele unnötige Schritte spart und das Ein- und Aussteigen dank dem hohen Sitz und der günstigen Türdimension ellbogenschonend ist. Den Stresstest hat das Fahrzeug mittlerweile bestanden, seit Juli habe ich 3'000 km zurückgelegt, (tägliche Transportleistung primär zur Arbeit, Therapie, gesellschaftlichen Aktivitäten etc.), die Reichweite habe ich noch nie ausgeschöpft, die maximale Distanz an einem Tag war 45 km und da hatte ich noch ausreichend Batteriereserve. Selbst im Winter, der dieses Jahr wahrlich nicht ohne Schnee war, hat mich mein «Papamobil» täglich sicher zur Arbeit transportiert und dies wohlgernekt bei einer Höhendifferenz von 80 Metern.

Bei Interesse können weitere Infos über die Homepage des Herstellers, Ing. Büro M. Kyburz AG, 8427 Freienstein, [www.kyburz-classic.ch](http://www.kyburz-classic.ch) abgerufen werden.



# Nouveauté : « Papamobil », une mobilité électrique.

Après une opération orthopédique, je suis resté longtemps sans pouvoir conduire l'un de nos automates. Je me suis donc mis à la recherche d'une autre forme de mobilité adaptée aux handicapés. Et je suis tombé sur un mobile électrique large de 80 cm produit à Freienstein. Il fonctionne avec un numéro de mobylette et peut atteindre une distance d'environ 65 km (selon la charge, la pression des pneus, les différences de niveaux, la température et l'âge de la batterie). Il roule à 30 km/h (il y a aussi des variantes qui atteignent un maximum de 20 km/h ou de 10 km/h ; cette dernière variante n'exige pas de permis de conduire ou de permis mobylette). Le mobile électrique existe dans la désignation « Classic Plus » qui est un quatre roues couvert ou dans « Classic », un trois roues découvert.

Les avantages de ce mobile électrique sont les suivants :

- le travail des jambes n'est plus nécessaire (la mise des gaz et le freinage passent par la barre conductrice).
- La montée et la descente sont confortables : grâce à une grande porte et un siège élevé, même les jambes les plus raides y arrivent, sans danger de manœuvre d'évitement.
- Dans la plupart des cas, on peut aller pratiquement jusqu'au lieu de destination (en tant que véhicule pour handicapés, le véhicule ne mesure que 80 cm de large et est aussi autorisé sur les trottoirs, limitation de vitesse à 5 km/h en montée). Ainsi s'épargne-t-on bien des pas. En outre, on économise la recherche de places de parcs libres (places de parcs pour handicapés).
- En ville, je peux participer à la circulation automobile. Avec « Papamobil », je peux utiliser les rues de quartiers sans embouteillage et les voies pour cyclistes.

Je suis enthousiasmé par cette nouvelle forme de mobilité. Pendant les mois où je ne pouvais pas conduire ma voiture, elle a été si importante. Je pense qu'un tel véhicule convient avant tout dans les cas suivants :

- pour franchir de courtes étapes (p. ex., pour se rendre au travail jusqu'à 15 à 20 km, etc...).
- Pour des hémophiles sans voiture, pour des seniors qui renoncent à conduire ou doivent y renoncer.
- Comme deuxième véhicule.
- Pour des hémophiles dont la fonction des jambes rend la conduite d'un automate impossible.
- Pour des hémophiles qui doivent décharger leurs coudes (la montée dans une voiture ainsi que la descente exposent les coudes tout particulièrement).
- Pour des hémophiles qui désirent ou doivent s'épargner des pas.

Les inconvénients de ces véhicules peuvent être résumés de la manière suivante:

- ces véhicules sont chers (version ouverte, de CHF 12 000.- à 16 000.-, version fermée, de CHF 23 000.- à 16 000.-). Il est du reste toujours possible de trouver des occasions attrayantes chez le fabricant à Freienstein. Les coûts d'exploitation sont en revanche très bas, mais ils sont loin de compenser le prix d'achat.
- L'AI fait des difficultés dans le financement de ce mobile électrique.
- Distance limitée et entrée déjà décrites.
- En hiver, il peut faire très froid dans le véhicule, en raison d'un manque de chauffage efficace (économie d'énergie à cause de la batterie).
- Un garage est nécessaire (la batterie est maintenue pendant la nuit à une température modérée).
- Possibilités de chargement limitées.

## Bilan :

Bien que je puisse à nouveau conduire ma voiture, je suis très heureux d'avoir trouvé ce véhicule. J'épargne tout d'abord bien des pas inutiles grâce au fait que je peux aller directement au lieu visé. Par ailleurs, grâce à la hauteur du siège et à la dimension favorable de la porte, la montée dans le véhicule et la descente ménagent les coudes. Le véhicule a réussi le test « stress » : depuis juillet, j'ai franchi 3000 km (transport quotidien au travail, au centre de traitement, activités sociales, etc...). Je n'ai encore jamais épuisé la distance possible à franchir. La distance maximale atteinte en un jour a été de 45 km, si bien que j'avais encore suffisamment de batterie. Même en hiver qui n'a pas été cette année dépourvu de neige, mon « Papamobile » m'a assuré le transport au travail et, ceci, avec une différence de niveaux de 80 mètres.

Si vous êtes intéressés, vous pouvez obtenir de plus amples informations sur le site du fabricant : Ing. Büro M. Kyburz AG, 8427 Freienstein, [www.kyburz-classic.ch](http://www.kyburz-classic.ch)



Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft  
Association Suisse des Hémophiles  
Società Svizzera Emofilia

Nach 11 Jahren geht unsere bisherige Stelleninhaberin Agnes Hausheer per Ende 2010 in ihren wohlverdienten Ruhestand und wir suchen deshalb eine/n Nachfolger/in.

Die Schweizerische Hämophiliegesellschaft (SHG) setzt sich als Selbsthilfeorganisation für Hämophile und Betroffene mit anderen angeborenen Gerinnungsstörungen sowie deren Angehörige ein (Information über Entwicklungen und Erkenntnisse im Zusammenhang mit angeborenen Gerinnungsstörungen / Organisation von Informationsveranstaltungen und Workshops für die Mitglieder / Lager für betroffene Kinder etc.). Fachlich steht ihr eine Ärztekommision (AEK) zur Seite. Die SHG vertritt die Interessen der Betroffenen in der Öffentlichkeit sowie gegenüber den Kostenträgern und den Medikamentenherstellern. Sie arbeitet mit anderen schweizerischen Patientenorganisationen und dem Dachverband der schweizerischen Behinderten-Selbsthilfe AGILE zusammen und pflegt als Mitglied der World Federation of Hemophilia (WFH) und des European Haemophilia Consortium (EHC) den Kontakt zu ausländischen Hämophilie-Gesellschaften und Hämophiliezentren. Zudem unterhält die SHG einen Solidaritätsfonds für Betroffene in finanziellen Notlagen und informiert über Versicherungs- und Rechtsbelange.

**Per 1.12.2010 oder früher suchen wir eine/n neue/n**

## Geschäftsstellenleiter/in (Teilzeitpensum von 60 %)

für folgende Hauptaufgaben:

- Mitgliederbetreuung: Beantwortung von Anfragen (Telefon/Mail), Vermittlung von Kontakten zu Hämophiliezentren, sozialen und karitativen Organisationen etc. Pflege der Mitgliederdatei, Inkasso der Mitgliederbeiträge, Kontierung der Buchhaltung (die Buchführung erfolgt extern)
- Unterstützung des Vorstands, insbesondere der/des Präsidentin/en SHG und AEK: Vor- und Nachbereitung von Vorstandssitzungen und Sitzungen der Ärztlichen Kommission, Umsetzung der Beschlüsse des Vorstands
- Informationsmanagement: Redaktion der Publikationen: Bulletin 2x jährlich, Infomaterial, Jahresbericht, Website
- Organisation von Anlässen: Jahresversammlung, Workshops, Informationsveranstaltungen

Der/die geeignete Geschäftsstellenleiter/in erfüllt folgende Anforderungen:

- Kaufmännische Grundausbildung oder langjährige Erfahrung im kaufmännischen Bereich
- Gereifte Persönlichkeit mit ausgeprägter Sozial- und Kommunikationskompetenz
- Initiative Person mit Fähigkeit weitestgehend selbständig zu arbeiten
- Grosses Interesse an und Engagement für soziale Fragen und Gesundheitswesen
- Stilsicheres Deutsch, gute Französischkenntnisse (primär mündlich), Englisch- und Italienischkenntnisse von Vorteil
- Organisationsfähigkeit
- Flexibilität und Bereitschaft an ca. 10 Tagen am Wochenende zu arbeiten (im Zusammenhang mit Vorstandssitzungen / Anlässen / Workshops / Generalversammlung etc.). Zudem kann ein geringer Prozentsatz der Arbeitszeit in die Abendstunden fallen.

Wir bieten eine äusserst vielseitige und verantwortungsvolle Tätigkeit mit einem hohen Grad an Selbständigkeit und der Möglichkeit allenfalls von zu Hause zu arbeiten, und internationale Kongresse (WFH, EHC) zu besuchen.

Gerne gibt Ihnen unsere bisherige, langjährige Stelleninhaberin, Agnes Hausheer, Tel. 044 977 28 68 weitere Auskünfte.

Informationen zur SHG: [www.shg.ch](http://www.shg.ch)

**Ihre Bewerbungsunterlagen senden Sie bitte an:**

Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft S.H.G.  
Geschäftsstelle  
Frau Agnes Hausheer  
Untere Breitestrasse 6, Postfach 329  
CH-8340 Hinwil

# Agenda 2010

## **SHG-Veranstaltungen**

Weekend mit Workshops  
Im Sport-Ferientcenter, Fiesch  
29.–30. Mai 2010

Generalversammlung  
Im Sport-Ferientcenter, Fiesch  
30. Mai 2010

SHG-Sommerlager  
31. Juli – 7. August 2010

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

Stechkurs Zürich  
25. September 2010

Tagung in Zürich  
Sihlcity  
7. November 2010

## **Weitere Veranstaltungen**

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

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

EHC- Kongress Lissabon/Portugal  
22.–24. Oktober 2010

Skiwochenende Saanen  
12.–13. Februar 2011  
Anreise auch früher möglich.  
Reservation direkt Hotel Solsana mit Zusatzvermerk SHG

# Agenda 2010

## **Manifestations ASH**

Week-end avec atelier  
Au village de Vacances, Fiesch  
29 et 30 mai 2010

Assemblée générale  
Au village de Vacances, Fiesch  
30 mai 2010

Camp d'été  
31 juillet – 8 août 2010

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

Cours de piqûres à Zurich  
25 septembre 2010

Journée à Zurich  
Sihlcity  
7 novembre 2010

## **Autres manifestations**

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

Congrès du WFH à Buenos Aires  
10–14 juillet 2010

Congrès EHC à Lissabon  
22–24 octobre 2010

Ski & neige dans l'Oberland bernois  
12 et 13 février 2011  
Contact: Hotel Solsana

# 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 - Mehr Freiheit für Hemmkörper-Patienten**

### **FEIBA NF mit neuem nadellosen Transfersystem – keine Kühlung nötig**

Ab Mai 2010 ist das Präparat FEIBA NF in der Schweiz mit neuem nadellosen Transfersystem «Baxject II Hi-Flow» erhältlich. «Baxject II Hi-Flow» bietet eine schnelle und einfache Zubereitung und schützt vor Nadelstichverletzungen. Zusätzlich bietet die Lagerung bei Raumtemperatur (6 Monate) Flexibilität und mehr Freiheit für unterwegs.

FEIBA NF hat sich seit über 33 Jahren in der Prophylaxe und Heimselbstbehandlung von Blutungen bei Patienten mit Faktor VIII- oder mit Faktor IX-Hemmkörper bewährt.



## **Baxter - Plus de liberté pour des patients avec inhibiteur**

### **FEIBA NF avec nouveau système de transfert – pas d'entreposage frigorifique**

Depuis mai 2010 le produit FEIBA NF est disponible avec «Baxject II Hi-Flow» le nouveau système de transfert sans aiguille. «Baxject II Hi-Flow» permet une préparation rapide et simple et protège de risque de piqûre accidentelle. En outre, la conservation à température ambiante (6 mois) vous offre flexibilité et plus de liberté lors de vos déplacements.

Depuis plus de 33 ans FEIBA NF a fait ses preuves dans la prophylaxie et l'autotraitement à domicile des hémorragies chez les patients avec inhibiteur du facteur VIII ou facteur IX.

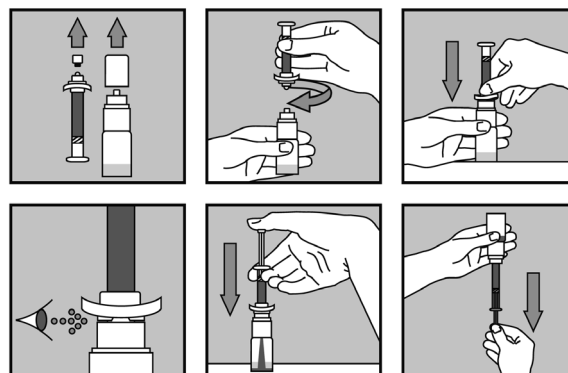
**Bayer Schering Pharma: Kogenate® SF Bio-Set Packungen neu mit Pictogrammen**

Kogenate® SF Bio-Set von Bayer Schering Pharma wird künftig in allen Packungen über sogenannte Pictogramme verfügen, angebracht an der Innenseite des Faltschachtel-Deckels. Die Pictogramme illustrieren die Rekonstitution des Produktes und sollen somit die Anwendung erleichtern, speziell bei weniger geübten Anwendern. Alle neuen Chargen der Packungsgrößen 250/500/1000/2000 I.E. von Kogenate® SF Bio-Set werden künftig diese Pictogramme enthalten.

**Bayer Schering Pharma : une nouveauté dans les emballages Kogenate® SF Bio-Set : avec pictogrammes.**

Kogenate® SF Bio-Set de Bayer Schering Pharma disposera à l'avenir dans tous ses emballages de pictogrammes qui apparaîtront sur la face interne du couvercle de la boîte pliante. Ces pictogrammes illustreront la reconstitution du produit et en faciliteront ainsi l'application. Cela sera tout spécialement valable pour des utilisateurs peu exercés. Toutes les nouvelles charges des emballages de 250, 500, 1000 et 2000 UI de Kogenate® SF Bio-Set disposeront à l'avenir de ces pictogrammes.

Bitte beachten Sie die Packungsbeilage.  
Prière de consulter le prospectus d'emballage.



**Zusammenschluss von Pfizer AG und Wyeth Pharmaceuticals AG  
Übernahme der Produkte ReFacto AF® und BeneFIX® durch Pfizer AG**

Im Oktober letzten Jahres erfolgte auf globaler Ebene der Zusammenschluss von Pfizer und Wyeth. Am 25. Januar 2010 wurde die Vereinigung der beiden Gesellschaften auch in der Schweiz umgesetzt. Seither ist die Pfizer AG auch die Zulassungsinhaberin der ehemaligen Wyeth Produkte ReFacto AF® und BeneFIX®. Im Laufe der zweiten Jahreshälfte 2010 werden alle Packungen von ReFacto AF® und BeneFIX® schrittweise entsprechend aktualisiert. Die Packungsgrößen, die farbliche Unterscheidung der Packungen sowie das nadellose Überleitungssystem mit dem R2Kit werden nicht verändert.



**Fusion de Pfizer AG et Wyeth Pharmaceuticals AG  
Reprise des produits ReFacto AF® et BeneFIX® par Pfizer AG**

Après l'annonce de leur fusion en octobre 2009, Pfizer et Wyeth lançaient des plans d'intégration dans le monde entier. Le 25 janvier 2010, l'intégration des deux entreprises était bouclée en Suisse. Depuis cette date, Pfizer AG est donc le titulaire de l'autorisation de mise sur le marché de ReFacto AF® et de BeneFIX®, des produits précédemment commercialisés par Wyeth. En conséquence, il sera procédé à une mise à jour graduelle de tous les emballages de ReFacto AF® et BeneFIX® au cours de la deuxième moitié de 2010. Aucun changement par contre au niveau de la taille des emballages, des couleurs permettant de les distinguer et du système de reconstitution sans aiguille R2Kit.

## Referenzzentren/Centres de référence

Zentrumsname Nom du Centre	Notfallnummer No d'urgence	Adresse Adresse	Zentrumsleitung Direction	mitverantw. FachärztInnen Autres médecins-spécialistes
<b>Basel</b>				
Hämophilie-Behandlungs-Zentrum für Erwachsene	061 265 25 25 Telefonzentrale, Universitäts- spital Basel, Dienstarzt Hämostase verlangen (24h Dienst)	Referenzzentrum Hämophilie Diagnostische Hämatologie Universitätsspital Petersgraben 4, 4031 Basel Tel. 061 265 57 47	Prof. Dr. med. D. Tsakiris <a href="mailto:dtsakiris@uhbs.ch">dtsakiris@uhbs.ch</a>	L. Graf J. Halter D. Heim A. Rovo G. Favre (KS Liestal)
<b>Bern</b>				
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 <a href="mailto:andreas.hirt@insel.ch">andreas.hirt@insel.ch</a>	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 <a href="mailto:haemophilie@haemolager.ch">haemophilie@haemolager.ch</a>	
Erwachsenen-Hämophilie-Zentrum Bern Inselspital, Universitäts- spital Bern	031 632 21 11 den hämatologischen Dienstarzt verlangen	Poliklinik für Hämatologie Polikliniktrakt 2, Stock C Inselspital, 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 <a href="mailto:bernhard.laemmle@insel.ch">bernhard.laemmle@insel.ch</a>  Dr. Kristiina Peter <a href="mailto:kristiina.peter@insel.ch">kristiina.peter@insel.ch</a>	Stv. Chefärztin: F. Demarmels-Biasiutti L. Alberio G. Baerlocher G. Colucci D. Friess P. Keller B. Mansouri M. Solenthaler I. Rüsches Wolter
<b>Genève</b>				
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 <a href="mailto:philippe.deMoerloose@hcuge.ch">philippe.deMoerloose@hcuge.ch</a> PD Dre. Françoise Boehlen <a href="mailto:francoise.boehlen@hcuge.ch">francoise.boehlen@hcuge.ch</a>	Prof. H. Bounameaux Dr. M. Righini Dr. P. Fontana Dre. H. Robert-Ebadi
<b>Zürich</b>				
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 <a href="mailto:markus.schmutz@kispi.uzh.ch">markus.schmutz@kispi.uzh.ch</a> PD Dr. Manuela Albisetti <a href="mailto:manuela.albisetti@kispi.uzh.ch">manuela.albisetti@kispi.uzh.ch</a>	
	044 255 11 11 Universitätsspital, bitte hämatologischen Dienstarzt verlangen	Universitätsspital Ambulatorium Gerinnung AUFN D17 Rämistrasse 100, 8091 Zürich Tel. 044 255 30 97 Tel. 044 255 22 94	Dr. Brigit Brand <a href="mailto:brigit.brand@usz.ch">brigit.brand@usz.ch</a>	
<b>Geschäftsstelle/Siège administratif</b>				
<b>Geschäftsstelle/ Siège administratif</b>	Agnes Hausheer	Untere Breitstrasse 6 8340 Hinwil	Tel. 044 977 28 68 Fax.044 977 28 69	<a href="http://www.shg.ch">www.shg.ch</a> <a href="mailto:administration@shg.ch">administration@shg.ch</a>
<b>Integration Handicap/SAEB</b> 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	<a href="http://www.integrationhandicap.ch">www.integrationhandicap.ch</a>
<b>Rechtsanwalt SHG/Avocat A.S.H.</b>	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
<b>Aarau</b>				
Kinder Hämophilie-Zentrum Aarau	062 838 49 19 Notfallstation Kinderspital 5001 Aarau	Kinderspital Tellstrasse Kantonsspital Aarau Tel. 062 838 49 11	Dr. Regula Angst <a href="mailto:regula.angst@ksa.ch">regula.angst@ksa.ch</a>	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 <a href="mailto:marc.heizman@ksa.ch">marc.heizman@ksa.ch</a>	Dr. A. Rüfer PD Dr. M. Bargetzi Labor: Prof. Dr. A. Huber
<b>Basel</b>				
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 <a href="mailto:thomas.kuehne@ukbb.ch">thomas.kuehne@ukbb.ch</a>	Prof. Dr. M. Paulussen
<b>Lausanne</b>				
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 <a href="mailto:nicolas.von-der-weid@chuv.ch">nicolas.von-der-weid@chuv.ch</a> PD Dr. med. Maja Beck-Popovic <a href="mailto:maja.beck-popovic@chuv.ch">maja.beck-popovic@chuv.ch</a>	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 <a href="mailto:anne.angelillo-scherrer@chuv.ch">anne.angelillo-scherrer@chuv.ch</a>	Prof. Marc Schapira Prof. Olivier Spertini Prof. Michel Duchosal Dr. S. Blum Dr. A. Cairoli Dr. J-F. Lambert Dr. A. Rosselet
<b>Luzern</b>				
Kinder-Hämophilie-Zentrum Luzern	041 205 11 11, Dienstarzt Pädiatrie verlangen	Kinderspital Luzern Spitalstrasse, 6000 Luzern 16 Tel. 041 205 11 11	PD Dr. Johannes Rischewski <a href="mailto:johannes.rischewski@ksl.ch">johannes.rischewski@ksl.ch</a> Dr. Patrick Imahorn <a href="mailto:patrick.imahorn@ksl.ch">patrick.imahorn@ksl.ch</a>	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. Wuillemin <a href="mailto:walter.wuillemin@ksl.ch">walter.wuillemin@ksl.ch</a> Dr. Pascale Raddatz Müller <a href="mailto:pascale.raddatz@ksl.ch">pascale.raddatz@ksl.ch</a>	Dr. M. Gregor
<b>St. Gallen</b>				
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 <a href="mailto:jeanette.greiner@kispisg.ch">jeanette.greiner@kispisg.ch</a> Dr. Heinz Hengartner <a href="mailto:heinz.hengartner@kispisg.ch">heinz.hengartner@kispisg.ch</a>	Dr. H. Ubiето
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 <a href="mailto:wolfgang.korte@ikch.ch">wolfgang.korte@ikch.ch</a> Dr. Luzius Schmid <a href="mailto:luzius.schmid@ikch.ch">luzius.schmid@ikch.ch</a>	

# Programm Programme Programma

## 29.-30.05.2010, Fiesch/VS

### Samstag Samedi Sabato

Uhrzeit Heure Ora	Event Activité Evento	Sprache Langue Lingua	Referenten Responsable Moderatori
13.00 h	<b>Begrüssung</b> <b>Bienvenue</b> <b>Benvenuto</b>	d, f, i	B. Brand, H. Gieche
13.30 – 17.00	<b>„auf“ wachsen mit Hämophilie</b>	d	H. Ubieto, P. Imahorn
13.30 – 17.00	<b>grandir avec l'hémophilie</b>	f	N. v.d.Weid, G. Martin
13.30 – 17.00	<b>crescere con l'emofilia</b>	i	P. Brazzola, M. Albisetti
13.30 – 17.00	<b>Jugendliche unter sich</b> Les jeunes entre eux Ragazzi tra di loro	d, f, i	D. Planzer & Team
15.30 – 17.00	<b>Partnerinnen von Hämophilen</b>	d	B. Brand, S. Braga
15.30 – 17.00	<b>L'hémophilie et le couple</b>	f	F. Boehlen, Y. Coulondre
15.30 – 18.30	<b>Stechatelier</b> <b>Atelier des injections</b> <b>Pratica delle iniezioni</b>	d, f, i	F. Noger, E. Kägi, L. Guida
19.00	<b>Abendessen</b> Repas et open end Cena		

# „auf“wachsen mit Hämophilie

### Sonntag Dimanche Domenica

09.00 – 10.00	<b>Stechatelier</b> <b>Atelier des injections</b> <b>Pratica delle iniezioni</b>	d, f, i	F. Noger, E. Kägi, L. Guida
10.00	<b>Vorstellung der Ergebnisse der Workshops, Diskussion</b> <b>Résumé des workshops, discussion</b> <b>Riassunto dei workshops, discussione</b>	d, f	alle tous tutti
12.00	<b>45. Generalversammlung</b> der SHG <b>45ème assemblée générale</b> de l'ASH <b>45. Assemblea Generale</b> SSE	d, f	H. Gieche
13.00	<b>Mittagessen mit open End</b> Repas et open end Pranzo con „open end“		

Während der ganzen Zeit gibt es eine Kinderbetreuung sowie „professionell betreute“ Sportaktivitäten, je nach Anzahl angemeldeter Kinder in mehreren Altersgruppen.

Pour les enfants, des activités seront proposées. Selon le nombre et l'âge des enfants inscrits, plusieurs groupes pourront être formés, des activités sportives auront lieu et les enfants seront entre des mains d'adultes formés.

Per tutta la durata della manifestazione sarà a disposizione un servizio di custodia per bambini (in diversi gruppi a seconda del numero di iscritti) e attività sportive con personale qualificato.

avec l'hémophilie  
c r g  
r a  
s d  
c i  
e r  
e r  
e r  
con l'emofilia

