

Bulletin

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



Inhaltsverzeichnis

Sommaire

3	Editorial	4	Editorial
5	Bericht aus der Geschäftsstelle	6	Rapport du Siège Social
7–8	Hemophilia 2010 World Congress	9–10	Hemophilia 2010 World Congress
11	Twinning Yaoundé-Genf	11	Jumelage Yaoundé-Genève
12–13	Hämophilietagung in Fiesch	14–15	Week-end d'atelier à Fiesch
16–17	Hämolager 2010	18–19	Camp d'aventure 2010
20–21	SHG Sommerlager 2010	22–24	Camp d'été 2010 ASH
24	Genotyp Untersuchung 2006–2008	25	Recherches sur le génotype de 2006 à 2008
28–29	Mein Weg ins Fitness Studio	30–31	Mon chemin au centre de Fitness
34	59. Delegiertenversammlung der Agile	35	59e Assemblée des délégués d'Agile
36	Wehrpflichtersatzabgabe	37	Taxe d'exemption de l'obligation de servir
38	Krankenkasse	38	La caisse maladie
39	Agenda	39	Agenda
40–41	Neuheiten zu den Präparaten	40–41	Nouveautés dans les préparations
42–43	Adressen	42–43	Adresses

Impressum

Bulletin N°120 Oktober 2010

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

Herausgeber

SHG, Geschäftsstelle
ab 1. Dezember 2010:
Mühlbachstrasse 5, Postfach 515
9450 Altstätten

Tel. 044 977 28 68
Fax 044 977 28 69
<http://www.shg.ch>
administration@shg.ch
PC-Konto: 30-7529-3

Bürozeiten: MO/MI/DO

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 121: 15.03.2011

Beilagen/Annexes

– Medikamentenliste 2010 / Médicaments interdits 2010
– Gerinnungspräparate 2010 / Préparations coagulantes 2010

FSC-Signet

Liebe Leserinnen und Leser



Wenn Sie diese Zeilen lesen, neigt sich das Jahr bereits seinem Ende zu. Erlauben Sie mir einen kurzen Rückblick.

Für die SHG war 2010 ein ereignisreiches Jahr. Grössere Herausforderungen standen auf dem Programm, welche dem Vorstand einiges an Kopfarbeit abverlangten. Der Leistungsvertrag mit dem Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) musste erneuert werden. Dieser Vertrag ist jeweils vier Jahre gültig.

Das BSV finanziert Basisleistungen der SHG in der Höhe von rund CHF 70'000 pro Jahr. Für die direkte Verhandlung mit dem BSV ist unsere Dachorganisation Agile verantwortlich, der wir alle nötigen Unterlagen und Informationen vor Ablauf des Sommers zustellen mussten. Dies bedeutete für den Vorstand, sich Gedanken um die Zukunft der SHG für die nächsten vier Jahre zu machen. Eine definitive Antwort des BSV ist noch ausstehend, doch sind wir zuversichtlich, dass die bislang bezahlten Beträge auch von 2011 bis 2014 wieder in die SHG-Kasse fliessen werden.

Eine weitere gute Nachricht betrifft die Anstellung unseres neuen Geschäftsleiters. Wir sind überzeugt und glücklich, mit Jörg Krucker, der seine Arbeit für die SHG am 1. Dezember aufnehmen wird, eine kompetente Person für die Leitung der Geschäftsstelle gefunden zu haben. Jörg bringt die nötigen beruflichen Voraussetzungen mit und verfügt über eine grosse Erfahrung sowohl mit Gerinnungskrankheiten als auch mit der SHG, denn er war von 1998 bis 2006 selbst Vorstandsmitglied. Wir wünschen ihm alles Gute für seine neue Aufgabe (siehe Seite 5).

Mit dieser neuen Anstellung geht die Verabschiedung unserer langjährigen Geschäftsleiterin Agnes Hausheer einher. Der Vorstand und Sie, liebe Mitglieder, sind so sehr an Agnes gewöhnt, dass wir sie sehr vermissen werden. Noch können wir uns gar nicht vorstellen, wie es ohne sie sein wird. Doch eines ist sicher: wir wünschen ihr für diesen neuen Lebensabschnitt, der vielleicht, wie wir Agnes kennen, eher ein Unruhestand als ein Ruhestand sein wird, alles Gute. Und wir freuen uns jetzt schon darauf, Agnes in Zukunft als Gast bei der SHG begrüßen zu dürfen (siehe Seite 26).

Auf der Seite der Veranstaltungen möchte ich das Workshop-Wochenende in Fiesch erwähnen, welches erstmalig gesamtschweizerisch war. Die vielen positiven Rückmeldungen zeigen uns, dass es möglich ist, über die Sprachgrenzen hinaus miteinander zu kommunizieren, wenn gemeinsame Interessen wie Gerinnungskrankheiten da sind (siehe Seite 12).

Auch in einem anderen Kontext spielten Sprachgrenzen keine Rolle. Ich meine den Kongress der World Federation of Hemophilia und die vorangehende dreitägige Schulung für die nationalen Organisationen, im Juli in Buenos Aires. Vom Frühstück bis spät in den Abend, an den Workshops, Plenumsveranstaltungen und in den Pausen tauschten die Teilnehmenden aus so unterschiedlichen Ecken der Erde wie Nepal, Neuseeland, Surinam, Kuba oder Palästina ihre Erfahrungen über Vereinsarbeit und Gerinnungsstörungen aus (siehe Seite 7).

Ich konnte viele Anregungen und Ideen von diesen interessanten Tagen mit nach Hause nehmen, die dann auch sogleich in der nächsten Vorstandssitzung diskutiert wurden. Und damit komme ich zu einem kurzen Ausblick auf die nächsten 1-2 Jahre: Nachdem der Vorstand der SHG mit dem Leistungsvertrag für die kommenden Jahre einen Rahmen gab, hat er diesen Rahmen nun auch mit Inhalten gefüllt. Als eine Art Roter Faden wird sich das Thema «Auch Frauen haben Gerinnungsstörungen» für die nächsten 18 bis 24 Monate durch die Veranstaltungen der SHG ziehen. Wir möchten zu diesem Thema informieren und sensibilisieren, denn viele Frauen haben keine Diagnose ihrer Gerinnungsstörungen, sind nicht über Behandlungsmöglichkeiten informiert und nehmen zahlreiche Komplikationen hin ohne zu wissen, dass es Lösungen gibt.

Und ganz zum Schluss noch ein paar Worte «in eigener Sache». Für dieses Mitgliederbulletin wünschen wir uns sehnlichst Redaktoren, gerne sogar eine Chefredaktorin oder einen Chefredaktor. Wenn Sie Lust und Zeit haben, gelegentlich oder regelmässig Artikel für das Bulletin zu verfassen, sei es auf Deutsch oder auf Französisch, oder sogar in der Redaktionskommission mitzuarbeiten, rufen Sie uns doch einfach an – wir würden uns sehr freuen!

Eine angenehme Lektüre wünscht
Heike Gieche

Chères lectrices, chers lecteurs,



Quand vous allez lire ces lignes, l'année ne sera pas loin de la fin. Permettez-moi d'en faire un bref récapitulatif.

Pour l'A. S. H., 2010 a été une année riche en événements. De grands défis étaient au programme ; ils ont exigé du Comité de faire fonctionner sa matière grise. Le contrat de prestations avec l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) a dû être renouvelé. Ce contrat est à chaque fois valable quatre années. L'OFAS finance des prestations de base de l'A. S. H. d'un montant s'élevant à environ CHF 70 000 par an. Notre organisation faitière AGILE est responsable des négociations directes avec l'OFAS. Nous devons lui faire parvenir les documents et informations nécessaires avant l'été. Ce qui implique pour le Comité de réfléchir à l'avenir de l'A. S. H. pour les quatre prochaines années. Une réponse définitive de l'OFAS ne nous est pas encore parvenue, mais nous avons confiance que les contributions versées jusqu'à présent le seront encore pour les années 2011-2014.

Une autre bonne nouvelle concerne l'engagement de notre nouveau responsable du Siègne social. Avec Jörg Krucker qui débutera son travail pour l'A. S. H. le 1er décembre 2010, nous sommes convaincus et heureux d'avoir trouvé une personne compétente pour la direction du Siègne social. Jörg apporte les conditions professionnelles nécessaires et dispose d'une grande expérience, tant en matière de maladies de la coagulation qu'avec l'A. S. H. Il a été membre du Comité de 1998 à 2006. Nous lui souhaitons tout de bon dans ses nouvelles tâches (voir page 6).

Ce nouvel engagement implique de faire nos adieux à notre responsable du siège depuis de longues années déjà, Agnès Hausheer. Le Comité et vous-mêmes, chers membres, sommes si habitués à Agnès, qu'elle va inévitablement nous manquer beaucoup. Nous ne pouvons encore pas nous imaginer ce que nous allons faire sans elle. Mais, une chose est sûre : nous lui souhaitons le meilleur pour cette nouvelle étape de vie. Comme nous connaissons Agnès Hausheer, la retraite n'en portera que le nom ; nous savons qu'elle restera active. Nous nous réjouissons dès à présent de pouvoir, à l'avenir, avoir Agnès pour hôte à l'A. S. H. (voir page 32).

A la page des manifestations, j'aimerais mentionner le week-end atelier à Fiesch qui concernait pour la première fois toute la Suisse. Les nombreux échos positifs nous montrent qu'il est possible de communiquer au-delà des barrières de la langue, lorsque des intérêts communs comme les maladies de la coagulation sont en jeu. (voir page 14).

Dans un autre contexte, les barrières de la langue n'ont pas non plus joué de rôle. Je veux parler du Congrès de la World Federation of Hemophilia et de la formation de trois jours pour les organisations nationales, en juillet, à Buenos Aires. Depuis le petit-déjeuner jusque tard le soir, dans les ateliers, les réunions plénières et durant les pauses, les participants ont échangé leurs expériences sur le travail associatif et les troubles de la coagulation, bien qu'ils aient été en provenance des coins les plus divers de la planète, comme le Népal, la Nouvelle-Zélande, Surinam, Cuba ou la Palestine (voir page 9).

De ces journées intéressantes, j'ai pu rapporter à la maison de nombreuses suggestions et idées qui ont pu aussitôt être discutées à la séance de Comité suivante. Voici donc une brève perspective pour les unes à deux prochaines années : après avoir donné un cadre au contrat de prestation pour l'année à venir, le Comité de l'A. S. H. a donné un contenu à ce cadre. Comme une sorte de fil rouge, le thème « Les femmes ont-elles aussi des troubles de la coagulation ? » sera à l'ordre du jour des manifestations de l'A. S. H., les prochains 18 à 24 mois. Avec ce thème, nous désirons informer et sensibiliser car de nombreuses femmes n'ont pas de diagnostic de leurs troubles de la coagulation, ne sont pas informées des possibilités de traitement et rencontrent de nombreuses complications sans savoir qu'il existe des solutions.

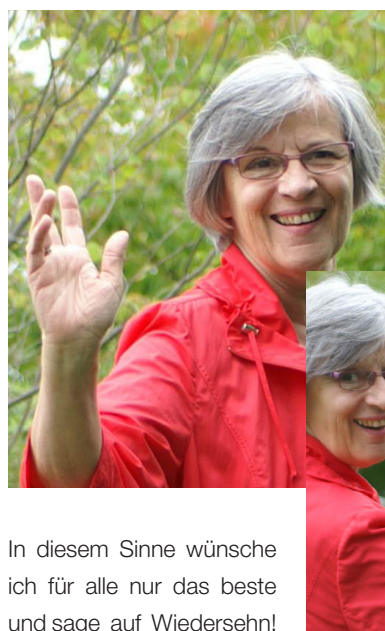
Pour finir, encore quelques mots au sujet de la rédaction du bulletin. Pour ce bulletin de membres, nous désirons ardemment des rédacteurs, voire même une chef rédactrice ou un chef rédacteur. Si vous avez envie et le temps de rédiger à l'occasion un article pour le bulletin ou d'en livrer régulièrement, que ce soit en allemand ou en français, ou même de collaborer à la commission de rédaction, appelez-nous tout simplement. Nous nous en réjouissons ! Je vous souhaite une bonne lecture.

Bien à vous
Heike Gieche

Liebe Mitglieder und Gönner, liebe Leserinnen und Leser

Dies ist mein letzter Bericht aus der Geschäftsstelle. Ich blicke zurück auf 11 Jahre intensive Tätigkeit. Vieles, das ich nicht missen möchte, hat mich herausgefordert und gefördert. Der Kontakt zur Basis war mir stets ein grosses Anliegen. Für die grosse Unterstützung und Wertschätzung möchte ich Ihnen allen ganz herzlich danken.

Ein neuer Abschnitt beginnt oder hat zum Teil schon begonnen. Im Mai verstarb mein Mann nach langen Jahren intensiver Pflege zu Hause. Mit meiner Pension beginnt ein Leben ohne Termine und ohne Agenda, das habe ich mir fest vorgenommen. Auch einen Wohnortwechsel ziehe ich in Betracht. Noch ist nicht definitiv entschieden wohin die Reise geht, aber ich freue mich darauf.



Der SHG werde ich mich nicht endgültig entziehen. Die Hämophilie ist ja bekanntlich eine Erbkrankheit, also werden wir uns irgendwann/irgendwo wieder an einem Anlass treffen.

In diesem Sinne wünsche ich für alle nur das Beste und sage auf Wiedersehen!

Es tut sich was auf der Geschäftsstelle!

Der Umzug von Hinwil nach Altstätten ist in vollem Gange. Wie so üblich bei einem Umzug, gibt es einiges auszumisten, einzupacken, zuzuordnen, aber mit Jörg als Nachfolger, macht es die Übergabe um vieles einfacher. Ich wünsche ihm gutes Gelingen und viel Freude an dieser Arbeit.

Per 1. Dezember erreichen Sie uns unter folgender Adresse:

SHG, Geschäftsstelle
Mühlbachstrasse 5, Postfach 515
9450 Altstätten

Tel: 044 977 28 68 + Fax: 044 977 28 69

Email: administration@shg.ch

Bürozeiten: MO/MI/DO

Als ich Mitte August den Bescheid erhielt, dass ich das Amt des Geschäftsstellenleiters der SHG ab Dezember 2010 übernehmen darf, war ich stolz und glücklich, diesen interessanten Job übernehmen zu dürfen. Nun hoffe ich, dass ich einigermaßen in die Fussstapfen von Agnes Hausheer passe, welche die Geschicke der SHG während Jahren massgeblich mitgeprägt und dabei viel Engagement, Organisationstalent, Durchhaltewillen und Voraussicht bewiesen hat. Ich werde mich bemühen, den Anforderungen ebenso gerecht zu werden und gehe mit vollem Elan an die vielfältigen Aufgaben heran.

An dieser Stelle möchte ich Ihnen, liebe Leserin, lieber Leser, meine Motivation als Geschäftsstellenleiter der SHG darlegen:

- Als Vater von zwei hämophilen Söhnen weiss ich, dass die Betroffenen selbst sowie deren Angehörige auf ein gutes Netzwerk angewiesen sind, das ihnen hilft, die manchmal belastenden Situationen besser bewältigen zu können. Die SHG bietet dazu gute Plattformen an mit Tagungen, Workshops, Stechkursen usw. Hier kann ich beitragen, dass dieses Netzwerk fester und vielfältiger wird.
- Die Betroffenen stehen im Zentrum aller Aktivitäten der SHG. Nicht vergessen darf man meiner Meinung nach das Umfeld derselben, d.h. z.B. PartnerInnen, Eltern und Geschwister. Ich möchte mich dafür einsetzen, dass die Anliegen dieser wichtigen Bezugspersonen von Hämophilen Gehör finden und entsprechend gewichtet werden.



- Die SHG ist ein Bindeglied zwischen Ärzten, Herstellern und Betroffenen. Es ist mir ein Anliegen, dabei mitzuwirken, dass die gegenseitigen Kontakte offen und transparent gestaltet werden können.

Ich freue mich, Sie an einer SHG-Veranstaltung begrüessen zu dürfen.
Jörg Krucker

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

Ceci est mon dernier bulletin du Siège social. Si je fais une rétrospective de 11 années de travail intensif, je constate que bon nombre de choses dont je ne désire pas me passer ont été un défi et m'ont fait avancer. Le contact avec la base m'a toujours tenu très à cœur. Je désire vous remercier, tous et toutes, du fond du cœur pour le grand soutien que vous m'avez apporté et l'estime que vous m'avez témoignée.

Une nouvelle étape commence ou a déjà en partie commencé. Après de longues années de soins intensifs à la maison, mon mari est mort au mois de mai. Avec ma retraite débute une vie sans rendez-vous et



sans agenda. Cela, je me le suis promis. J'envisage aussi un changement de domicile. Ma décision sur la destination de ce déplacement n'est pas encore définitive, mais je m'en réjouis.



Je ne vais pas me retirer définitivement de l'A.S.H.. Chacun sait que l'hémophilie est une maladie héréditaire. Nous aurons donc l'occasion de nous rencontrer un jour ou l'autre, quelque part. C'est en ce sens que je vous souhaite à toutes et à tous le meilleur que la vie puisse vous apporter et vous dis au revoir !

Il se passe des choses au Siège social ! Le déménagement depuis Hinwil à Altstätten va bon train. Comme dans tout déménagement, il y a pas mal de choses à nettoyer, à ranger, à emballer, à trier. Mais avec Jörg comme successeur, la remise et d'autant plus facile. Je lui souhaite une bonne réussite et beaucoup de joie à ce travail.

A compter du 1er décembre, vous nous trouvez à l'adresse suivante :
A. S. H. Siège Social
Mühlbachstrasse 5, Case Postale 515
9450 Altstätten

Tél. : 044 977 28 68 + Téléfax : 044 977 28 69
e-mail : administration@shg.ch
Heures d'ouverture du bureau : Lundi/Mercredi/Jeudi

A la mi-août, j'ai reçu confirmation comme quoi je pouvais entrer en fonction à partir du mois de décembre 2010 dans la direction du Siège social de l'A. S. H.. J'étais fier et heureux d'accepter ce travail intéressant. Il ne me reste maintenant qu'à souhaiter pouvoir suivre les traces d'Agnès Hausheer qui a, pendant des années, considérablement marqué le destin de l'A. S. H. et fait preuve de beaucoup d'engagement, de talents d'organisation, de volonté, de persévérance et de prévoyance. Je vais m'efforcer d'être à la hauteur des exigences, m'élancer à la tâche et faire face à la multiplicité des devoirs à accomplir.

Chère lectrice, cher lecteur, je désire ici exposer ma motivation en tant que directeur du Siège social de l'A. S. H. :

- en tant que père de deux fils hémophiles, je sais que les personnes concernées et leurs familles dépendent d'un bon réseau qui les aide à pouvoir mieux maîtriser des situations parfois accablantes. Pour ce faire, l'A. S. H. offre de bonnes plateformes avec des journées, des ateliers, des cours de piqûres, etc.. A ce niveau, je peux contribuer à consolider ce réseau et à le diversifier.
- Les personnes concernées sont au centre de toutes les activités de l'A. S. H.. A mon avis, il ne faut pas oublier l'environnement des personnes concernées comme les partenaires, les parents et les frères et sœurs. Je désire m'engager à ce que les intérêts de ces personnes impor-



tantes pour les hémophiles soient écoutés et qu'on leur accorde le poids qu'ils méritent.

- L'A. S. H. est un lien entre les médecins, les fabricants de préparations et les personnes concernées. Il me tient très à cœur que les contacts réciproques puissent être organisés de manière ouverte et transparente.

Je me réjouis de pouvoir vous rencontrer à l'une ou l'autre des manifestations de l'A. S. H..

Jörg Krucker

World Federation of Hemophilia: eine globale Grossfamilie

Heike Gieche

Der 29. Kongress der WFH fand Anfang Juli in Buenos Aires unter dem Motto Achieving Treatment for All – Behandlung für alle, statt. Mit über 4300 Teilnehmenden aus 106 Ländern war er ein rekordbrechender Kongress.

Am NMO-training, einer dreitägigen Schulung für die Vertreterinnen und Vertreter der nationalen Hämophilie-Gesellschaften, welche vor dem eigentlichen WFH-Kongress stattfindet, nimmt pro Land eine Person teil. Wir waren gut 100 und in einem Hotel ausserhalb von Buenos Aires untergebracht. Nach der Einführung durch den Präsidenten, Mark W. Skinner, fanden Workshops statt, die wir nicht frei wählen konnten, sondern denen wir durch unsere Nationalität bereits zugeordnet waren. Und während die zahlreiche Spanisch sprechende Gemeinschaft über das Thema «Zusammenarbeit mit regionalen Organisationen» brütete, sich die Teilnehmenden aus den Partnerländern über die «Organisation von Veranstaltungen» Gedanken machen mussten, versuchte ich zusammen mit meinen KollegInnen aus Kanada, dem westlichen Europa, Neuseeland, Israel, den USA usw in der Gruppe der «Etablierten Organisationen» in Rollenspielen Wege zum «Twinning» aufzuzeigen.

Am letzten Abend standen Galadinner und Tanz auf dem Programm. Als ich «Tanz» las, hatte ich so meine Bedenken angesichts der vielen Menschen, die sich doch mit etlichen Gehbehinderungen durch die Korridore bemühten und mit verschiedenen Hilfsgeräten hantierten. Kaum hatten wir jedoch im festlich dekorierten Saal unseres Hotels die Vorspeise genossen, als der DJ auch schon die Musik auf- und das Licht abdrehte und alle, aber auch wirklich ALLE auf die Tanzfläche drängten. Selbst mein Tischnachbar in den Plenarsitzungen, der eher gemächliche, schon etwas ältere Eduardo aus Kuba warf glücklich seine Krücken unter den Tisch und beeilte sich in die Saalmitte, wo sich zu den Klängen von Gloria Gaynor «I will survive» alles begeistert be-

wegte. Verbale Kommunikation war von nun an der Lautstärke wegen nicht mehr möglich. Am nächsten Morgen erschienen wohl nur sehr wenige pünktlich zum Frühstück, alle etwas verkatert, aber sehr zufrieden. Daniel aus Rumänien fasste den Abend ganz richtig zusammen: «Music is the best teambuilding».

Die World Federation of Hemophilia mauserte sich seit ihrer Gründung im Jahre 1963 zu einer heute von der WHO anerkannten Organisation mit 113 Mitgliedsländern weltweit.

In den nächsten Jahren wird die WFH neben ihren normalen Programmen hauptsächlich drei Personengruppen unterstützen: Frauen mit Gerinnungsstörungen, Menschen in Afrika südlich der Sahara und Kinder und Jugendliche.

Viele Frauen mit Gerinnungsstörungen stehen grossen Problemen gegenüber, erhalten aber keine oder ungenügende Behandlung, denn sie haben oft gar keine Diagnose für ihre Gerinnungsstörung. Deshalb sollen Programme entwickelt werden, mit denen diese Frauen identifiziert werden können, damit sie anschliessend Informationen und Zugang zu geeigneten Behandlungen bekommen. Ebenso wichtig ist es, das Bewusstsein im medizinischen Umfeld zu schärfen, an welches sich Frauen mit klinischen Symptomen wenden. Hausärzte, Hebammen, Gynäkologen und Spitäler spielen in diesem WFH-Programm eine strategische und zentrale Rolle. Im Iran beispielsweise kommen auf 3.7 männliche Personen mit einer Gerinnungsstörung 10 weibliche Verwandte, die ebenfalls Gerinnungsstörungen haben können: Grossmütter, Mütter, Tanten, Schwestern, Töchter, Nichten. Entgegen der üblichen (und auch meiner bisherigen) Meinung betreffen die allermeisten Gerinnungsstörungen sowohl Männer als Frauen, wie die Tabelle zeigt (Abb. 1, Seite 8).



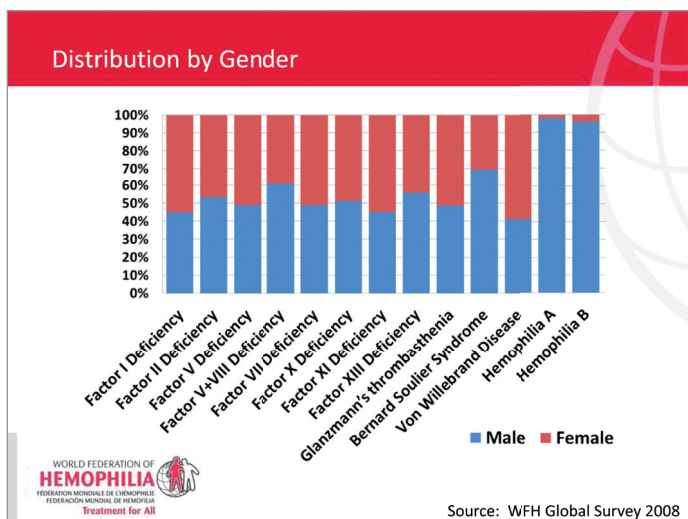


Abb./Fig. 1

Afrika steht an zweiter Stelle der am meisten bevölkerten Kontinente. 53 Länder, eine Milliarde Menschen – die Herausforderung ist enorm. Nur 15 Länder, d.h. weniger als ein Drittel, sind bisher Mitglied in der WFH. Am WFH-Kongress in Buenos Aires wurden drei neue Länder in die Mitglieder-gemeinschaft aufgenommen: Äthiopien, Ghana und Tanzania. Die Förderung der Behandlung von Menschen mit Gerinnungsstörungen muss vor dem Hintergrund anderer Krankheiten gesehen werden: HIV/Aids, Malaria, Tuberkulose, Unterernährung. Die WFH ermutigt die Länder, zusammenzuarbeiten, Netzwerke zu bilden und Programme auf regionaler Ebene zu organisieren. Die Arbeit der WFH beginnt meistens mit einer Kerngruppe von engagierten und interessierten medizinischen Fachpersonen, diese Arbeit führt anschliessend oft zu einem Twinning von Behandlungszentren zwischen Partnerländern und Industrieländern. Elf Zentertwinning bestehen zurzeit mit afrikanischen Behandlungszentren, darunter Zürich und Asmara (Eritrea) und Genf und Yaoundé (Kamerun). Die WFH geht davon aus,

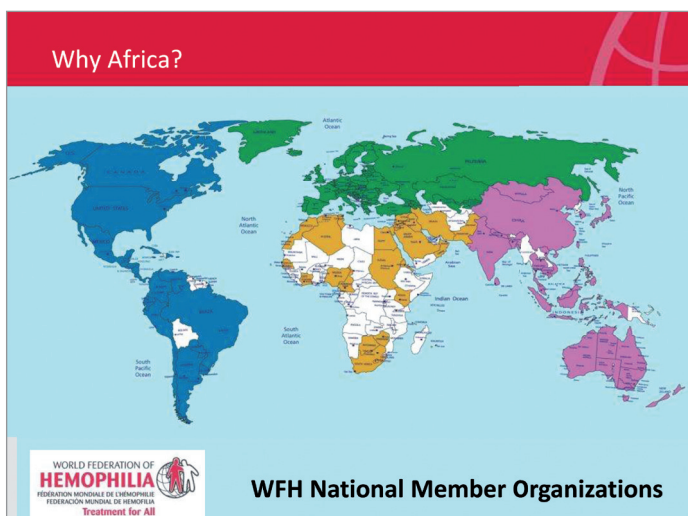


Abb./Fig. 2

dass eine Einheit Faktor VIII pro Person das Mindestziel sein muss, wenn optimale Überlebensbedingungen für Menschen mit Hämophilie erreicht werden sollen. Der Pro-Kopf-Verbrauch liegt in Afrika zwischen

0.00036 Einheiten in Nigeria und 0.715 in Südafrika, der Durchschnitt liegt bei 0.14 Einheiten. Zum Vergleich: In der Schweiz liegt der Gerinnungspräparateverbrauch bei 4.25 Einheiten pro Einwohner (2008) (Abb. 2).

Zu den acht Kernaufgaben der Millenniums-Entwicklungsziele der Vereinten Nationen gehört es, die Kindersterblichkeit zu senken. In Niedrigeinkommensländern stirbt gemäss UN-Daten jedes 10. Kind vor dem 5. Lebensjahr. Dieser Anteil ist leider für Kinder mit Hämophilie noch höher. Je niedriger das Pro-Kopf-Einkommen ist, desto kleiner ist das Verhältnis der Anzahl Erwachsene zur Anzahl Kinder. D.h., nur sehr wenige Kinder erreichen das Erwachsenenalter. In Ländern mit einem Pro-Kopf-Einkommen unter 2000 US Dollar gibt es genauso viele Kinder (unter 13 Jahren) wie Erwachsene. Seit 2002 wurden Fortschritte erzielt. Nicht nur die Lebensbedingungen von Kindern mit Gerinnungsstörungen sollen verbessert werden, es gibt auch Förderprogramme, mit denen die Jugend in die Arbeit der WFH und der Mitgliedernationen eingegliedert werden soll. Die WFH will ihre Jugendprogramme erweitern und z.B. verstärkt Jugendliche zu NMO-Trainings einladen, Sommercamps organisieren usw. Die kommende Generation soll sorgfältig vorbereitet werden, damit sie in einigen Jahren das Ruder übernehmen kann (Abb. 3, Seite 10).

WFH Generalversammlung 2010

Im Anschluss an den WFH Weltkongress fand wie immer die Generalversammlung des WFH statt. Stellvertretend für unsere Präsidentin nahm Gabriel Lottaz teil, der übrigens am Kongress einen Vortrag über Afibrinogenämie gehalten hat.

Als medizinische Vorstandsmitglieder (Medical Member) wurden gewählt: Alok SRIVASTAVA aus Indien mit 56 Stimmen und Nigel Key aus den Vereinigten Staaten mit 35 Stimmen.

Als Vertreter der Betroffenen (Lay Member) Dean York (Neuseeland, 53 Stimmen) und Thomas Sannié (Frankreich, 52 Stimmen). Nicht gewählt wurde Eric Stolte aus Kanada, der 48 Stimmen erhielt. Die Wahl der Lay Member war also recht eng.

Gewählt wurde ausserdem der Austragungsort für den Kongress im Jahr 2014. Gewonnen hat Melbourne (55 Stimmen). Miami erhielt lediglich 26 Stimmen.

Der nächste Kongress wird 2012 vom 8. bis 12. Juli in Paris stattfinden. Im gleichen Jahr wird der WFH auch das 50 jährige Jubiläum feiern. Paris ist doch sowieso eine Reise wert. Also wieso nicht im Jahre 2012 Paris einen Besuch abstatten und gleichzeitig am WFH Kongress teilnehmen!

World Federation of Hemophilia : globalement une grande famille

Le 29e congrès de la WFH a eu lieu en juillet à Buenos Aires, sous la devise « Achieving Treatment for All – Accès au traitement pour tous. Avec un total de 4300 participants en provenance de 106 pays, c'était un congrès qui battait tous les records.

Une personne par pays a pris part à au cours NMO, une formation sur trois jours pour les représentantes et les représentants des associations nationales d'hémophilie. Le NMO a eu lieu avant le congrès WFH proprement dit. Nous étions bien 100. On nous a emmenés dans un hôtel en dehors de Buenos Aires. Après l'introduction par le Président, Mark W. Skinner, les ateliers ont eu lieu. Nous n'avions pas le choix et étions affectés selon notre nationalité. Pendant que les nombreux participants de langue espagnole réfléchissaient au thème « collaboration avec les organisations régionales », que les participants des pays partenaires méditaient sur « l'organisation de manifestations », j'essayais avec mes collègues du Canada, de l'Europe de l'Ouest, de Nouvelle-Zélande, d'Israël et des USA, etc., de mettre en évidence dans le groupe des « organisations établies » le thème du « jumelage » sous la forme de jeux de rôles.

Le dernier soir, un dîner de gala et de la danse étaient au programme. Quand j'ai lu « danse », j'ai pensé aux nombreuses personnes qui s'efforçaient de se déplacer à travers les corridors malgré leur handicap de marche et qui manipulaient divers appareils auxiliaires pour la marche. Mais à peine avions-nous savouré l'entrée dans un décor de fête que la musique se fit entendre et la lumière s'éteignit. Et, à ce moment-là, vraiment TOUS

et TOUTES se précipitèrent sur l'aire de danse, même mon voisin de table, plus âgé, qui était, dans les séances plénières, plutôt tranquille. Eduardo de Cuba était content de mettre ses béquilles sous la table et de se précipiter au milieu de la salle où les tonalités de Gloria Gaynor « I will survive » animaient l'enthousiasme de tous. A partir de là, la communication verbale n'était plus possible à cause du volume sonore. Le lendemain matin, peu de participants étaient à l'heure au petit-déjeuner. Tous étaient un peu vaseux mais très satisfaits. Daniel de Roumanie a résumé la soirée de manière juste : « Music is the best teambuilding ».

Depuis sa fondation en 1963, la World Federation of Hemophilia est devenue une organisation reconnue mondialement par la WHO. Elle compte 113 pays membres.

L'année prochaine, la WFH va, en plus de ses programmes normaux, soutenir essentiellement trois groupes de personnes : les femmes souffrant d'un trouble de la coagulation, les personnes en Afrique au sud du Sahara ainsi que les enfants et les adolescents. De nombreuses femmes atteintes d'un trouble de la coagulation posent de grands problèmes : elles ne reçoivent pas de traitement ou dans des proportions insuffisantes car elles ne sont souvent pas diagnostiquées au niveau de leurs troubles. C'est la raison pour laquelle des programmes doivent être développés, visant à identifier ces femmes de manière à ce qu'elles reçoivent des informations et qu'elles aient accès aux traitements appropriés. Il est également important de renforcer la conscience de l'environnement médical vers lequel se tournent ces femmes avec des symptômes cliniques. Médecins

de famille, sages-femmes, gynécologues et hôpitaux jouent dans ce programme de la WFH un rôle stratégique et central. En Iran, par exemple, sur 3,7 hommes atteints d'un trouble de la coagulation, on compte 10 femmes qui peuvent également avoir un trouble de la coagulation : grand-mère, mère, tantes, sœurs, filles, nièces. Contrairement à l'opinion habituelle qui était également la mienne jusqu'à présent, la plupart des troubles de la coagulation touchent autant les

hommes que les femmes, comme le montre le tableau ci-dessous (Fig. 1, page 8).

L'Afrique arrive à la deuxième place des continents les plus peuplés : 53 pays, un milliard d'habitants. Le défi est considérable. Seuls 15 pays, c'est à dire moins d'un tiers, sont jusqu'à présent membres de la WFH. Lors du congrès de Buenos Aires, trois nouveaux pays sont devenus membres de la communauté de membres de la WFH : l'Éthiopie, le Ghana et la Tanzanie. Le développement du traitement de personnes atteintes de



troubles de la coagulation doit être considéré, avec comme arrière-plan, d'autres maladies : le VHI et le SIDA, la malaria, la tuberculose, la sous-nutrition. La WFH encourage les pays à collaborer, à créer des réseaux et à organiser des programmes au niveau régional. Le travail de la WFH commence le plus souvent avec un petit groupe de spécialistes engagés et intéressés sur le plan médical. Ce travail conduit souvent à un jumelage de centres de traitement entre les pays partenaires et les pays industriels. Onze jumelages existent actuellement avec des centres de traitement africains dont Zurich avec Asmara (l'Erythrée) et Genève avec Yaoundé (Cameroun). La WFH prend pour point de départ qu'une unité de facteur VIII par personne doit être l'objectif minimal, pour que des conditions de survie de personnes hémophiles puissent être atteintes. La consommation par tête en Afrique est entre 0,00036 unités au Niger et 0,715 en Afrique du Sud. La moyenne se situe à 0,14 unités. En comparaison : en Suisse, la consommation de préparations coagulantes est de 4,25 unités par habitant (2008) (Fig. 2, page 8).

Diminuer la mortalité infantile fait partie des 8 principales tâches des objectifs de développement du millénium des Nations Unies. Selon les données des NU, un enfant sur dix de moins de cinq ans meurt dans les pays à bas salaires. Ce pourcentage est malheureusement encore plus élevé lorsqu'il s'agit d'enfants hémophiles. Plus le revenu par habitant est bas, plus le rapport entre le nombre d'adultes et le nombre d'enfants est petit. Ce qui veut dire que très peu d'enfants atteignent l'âge adulte. Dans les pays où le revenu par habitant se situe en dessous de 2000 US dollars, il y a autant d'enfants (de moins de 13 ans) que d'adultes. Des progrès ont été atteints depuis 2002. Non seulement les conditions de vie des enfants atteints de troubles de la coagulation doivent être améliorées, mais il y a aussi des programmes de développe-

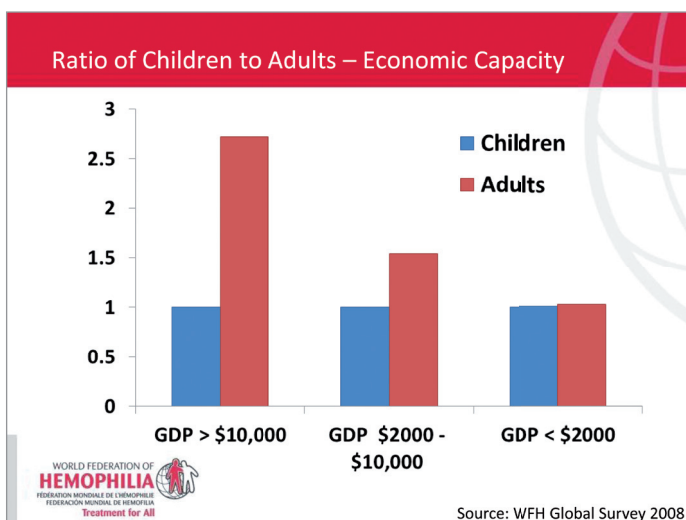


Abb./Fig. 3

ment qui permettent d'intégrer la jeunesse dans le travail de la WFH et des nations membres. La WFH veut élargir ses programmes pour la jeunesse : par exemple, renforcer l'entraînement des adolescents à la NMO, organiser des camps d'été, etc.. La prochaine génération doit être préparée avec soin, de manière à ce qu'elle puisse reprendre le gouvernail (Fig. 3).

Assemblée générale 2010 de la WFH

L'Assemblée générale de la WFH a, comme toujours, eu lieu à la suite du congrès mondial de la WFH.

Gabriel Lottaz représentait notre Présidente. Il a du reste tenu au congrès une conférence sur l'afibrinogénémie.



Alok Srivastava originaire de l'Inde, avec 56 voix, et Nigel Key des Etats-Unis, avec 35 voix, ont été élus membres de comité médical (medical members).

Dean York (Nouvelle-Zélande, 53 voix) et Thomas Sannié (France, 52 voix) ont été élus représentants des membres de comité médical (lay members). Eric Stolte du Canada, avec 48 voix, n'a pas été élu. L'élection des représentants était donc serrée.

On a également élu le lieu du congrès 2014. Melbourne (55 voix) a obtenu le maximum de voix. Miami n'en a gagné que 26.

Le prochain congrès aura lieu en 2012 à Paris, du 8 au 12 juillet. Dans le courant de la même année, la WFH fêtera son 50e anniversaire. Paris est une destination de voyage intéressante. Alors pourquoi ne pas aller visiter Paris en 2012 et participer en même temps au congrès de la WFH ?

Twinning Yaoundé Jumelage Yaoundé

Das Twinning zwischen den Behandlungszentren Yaounde im Kamerun und Genf entwickelt sich erfreulich. Neben zahlreichen Mail- und Telefonkontakten fanden am WFH-Kongress in Buenos Aires Gespräche zwischen Professor Dora Mbanya aus Yaounde und dem Team aus Genf sowie anderen Ärzten und Vertretern der Pharma statt. Dank der sehr grosszügigen Unterstützung von CSL Behring und Bayer konnten Gerinnungsfaktoren gespendet werden.

Dr. Cl. Tayou, Hämatologie-Spezialist in Yaoundé, konnte im August 2010 einen Monat lang am Hämostaselabor in Genf seine Hämostase-Ausbildung ergänzen. Dabei lernte er vor allem das Hämostasegerät kennen, das uns die Firma Stago zusammen mit ausreichend Reagenzien für drei Jahre sehr grosszügig für den Kamerun zur Verfügung stellt. Mit diesem Gerät werden wir eines unserer Hauptziele des Twinnings erreichen, nämlich die Abklärung und Diagnose von Menschen mit Gerinnungsstörungen. Dies werden wir nicht nur in Yaoundé machen, sondern mit Hilfe von Medizinstudenten aus Genf und Yaoundé, die kurz vor dem Abschluss ihres Studiums stehen, werden wir versuchen, diese Abklärung und Diagnose im ganzen Land durchzuführen. Philippe de Moerloose und Guido Reber begleiten das Projekt im November eine Woche lang im Kamerun. Wir werden die Mitglieder der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft, denen wir für ihre Unterstützung danken, weiterhin regelmässig auf dem Laufenden halten.

Dr. Philippe de Moerloose

«Le jumelage entre Yaounde-Cameroun et Genève progresse bien. En plus des nombreux échanges par mails et téléphones, des discussions entre la professeure Dora Mbanya de Yaounde et l'équipe de Genève ainsi que différents médecins et représentants de l'industrie ont eu lieu à Buenos-Aires à l'occasion du Congrès Mondial de l'hémophilie. Des dons de facteurs ont pu être faits grâce en particulier au soutien très généreux de CSL Behring et de Bayer.



Au mois d'août 2010, le Dr Cl. Tayou, spécialiste en hématologie de Yaounde, a passé un mois au laboratoire d'hémostase de Genève pour compléter sa formation en hémostase. Ce séjour lui a en particulier permis de se familiariser avec une machine de coagulation donnée par la firme Stago pour le Cameroun et, grâce à cette machine et aux réactifs fournis très généreusement pour une période de trois ans par cette firme, nous allons pouvoir concrétiser un des principaux objectifs de notre jumelage, à savoir dépister et diagnostiquer au Cameroun les patients souffrant de maladies hémorragiques. Nous allons faire ceci non seulement à Yaounde mais avec l'aide d'étudiants en médecine en fin de formation du Cameroun et de Genève particulièrement motivés, nous allons essayer de faire le dépistage et le diagnostic des maladies hémorragiques sur l'ensemble du pays. Philippe de Moerloose et Guido Reber passeront en novembre une semaine au Cameroun pour suivre

le projet. Nous tiendrons au courant les membres de l'Association suisse des hémophiles que nous remercions beaucoup de leur soutien».

Dr. Philippe de Moerloose

Workshopweekend in Fiesch

«Jugendliche unter sich»

An der diesjährigen Hämophilietagung habe ich zusammen mit weiteren Jugendlichen am Workshop für die Jugendlichen teilgenommen.

Wir waren eine Gruppen von ungefähr 10 Jugendlichen und noch ein paar jung gebliebene Erwachsene.

In unserem Workshop hatten wir dann zuerst mal eine Auflistung von verschiedenen Themen, welche von den Leitern im Vornherein aufgeschrieben wurden, angeschaut und uns dann für die entschieden, welche uns sehr interessiert haben. Wir diskutierten dann über verschiedene Themen, wie Berufswahl, Alkohol und Drogen, Ausgang, Sport und sonstige Sachen.

Die Diskussionen waren sehr aufschlussreich und so konnte auch jeder (wenn er wollte) seine Meinung zu den verschiedenen Themen äussern. Durch den regen Austausch haben wir gemerkt, dass es uns allen eigentlich gleich geht, jedoch jeder auch wieder andere Ansichten zu den verschiedenen Themen hat. So gab es vor allem im Thema Sport unterschiedliche Meinungen. So kamen wir zum Schluss, dass Sport gut ist und auch vor Blutungen schützen kann, da der Körper sozusagen gestählt ist, jedoch sollte man es nicht übertreiben wie es manche in ihrer Jugend gemacht haben.

Auch zum Thema Alkohol, Drogen und Ausgang haben wir viel diskutiert. So sind wir zum Schluss gekommen, dass wir als Hämophile vor allem mit Alkohol und sonstigen Bewusstseinsverändernden Substanzen aufpassen müssen, da man in betrunkenem Zustand sich selber nicht mehr unter Kontrolle hat und sich so auch schnell verletzen kann.

Alles in allem waren wir eine grossheitlich motivierte Gruppe und haben uns so auch näher kennen gelernt, da die meisten sich noch nicht kannten.

Auch haben wir für den nächsten Tag eine Präsentation vorbereitet, bei welcher wir unsere Erkenntnisse den Erwachsenen vorstellten und erzählten, was wir alles besprochen haben. Zudem haben wir ein Plakat gemacht bei dem jeder der Anwesenden einen Wunsch für die Zukunft aufgeschrieben hat.

Diese Wünsche gingen fast ganzheitlich in die Richtung, sich trotz der Krankheit die wir alle haben, so uneingeschränkt wie möglich zu leben. Auch die Versorgung mit

Faktor war ein grosser Wunsch, da wir ohne die Faktorpräparate nicht so leben könnten wie wir es heute tun.

Leandro Kuster



«Mit Hämophilie aufwachsen»

Leitung : Dr. Gabrielle Martin, Dr. Nicolas von der Weid, Valérie Leclair-Rezbach, Pflegefachfrau, Text: Dr. N. von der Weid

Dieser Workshop auf Französisch richtete sich an Kinder und Erwachsene mit Hämophilie, Eltern mit einem hämophilen Kind, junge Erwachsene mit Hämophilie. Wir trafen uns am 29. Mai 2010 von 13.30 bis 17 Uhr.

Das Thema «Mit Hämophilie aufwachsen» beleuchteten wir unter den drei Gesichtspunkten somatisch, emotional und psychosozial.

Besonders spannend für alle Teilnehmenden jeden Alters war das Thema Sport. Eine sportliche Aktivität muss selbstverständlich an das Alter und die Vorlieben des Jungen sowie an den Schweregrad der Hämophilie angepasst werden. Die Kinder und Jugendlichen sollten dann ein Kartenspiel mit unterschiedlichen Sportarten, das Gabrielle Martin mitgebracht hatte, nach «erlaubt», «nicht empfohlen» und «verboten» sortieren. Dazu wurden zwei Gruppen gebildet, die sehr ähnliche Ergebnisse zustande brachten. Nach dieser spielerischen Einführung diskutierte Jung und Alt über Sport und damit verbundene Gefahren. Bemerkenswert war der Beitrag eines jungen

Mannes mit schwerer Hämophilie, der sehr eindrücklich davon berichtete, wie er es in jungen Jahren sportlich übertrieben hatte und bereits heute die Konsequenzen in seinen Gelenken spürt. Breiter gefächerte und intensivere sportliche Aktivitäten sind dank prophylaktischer Behandlung der schweren Hämophilie A und B, wie sie heute selbstverständlich ist, möglich. Dennoch ist es klar, dass die so genannten «Kontaktsportarten» für Menschen mit Hämophilie riskant sind und deshalb in die Kategorie «verboten» gehören.

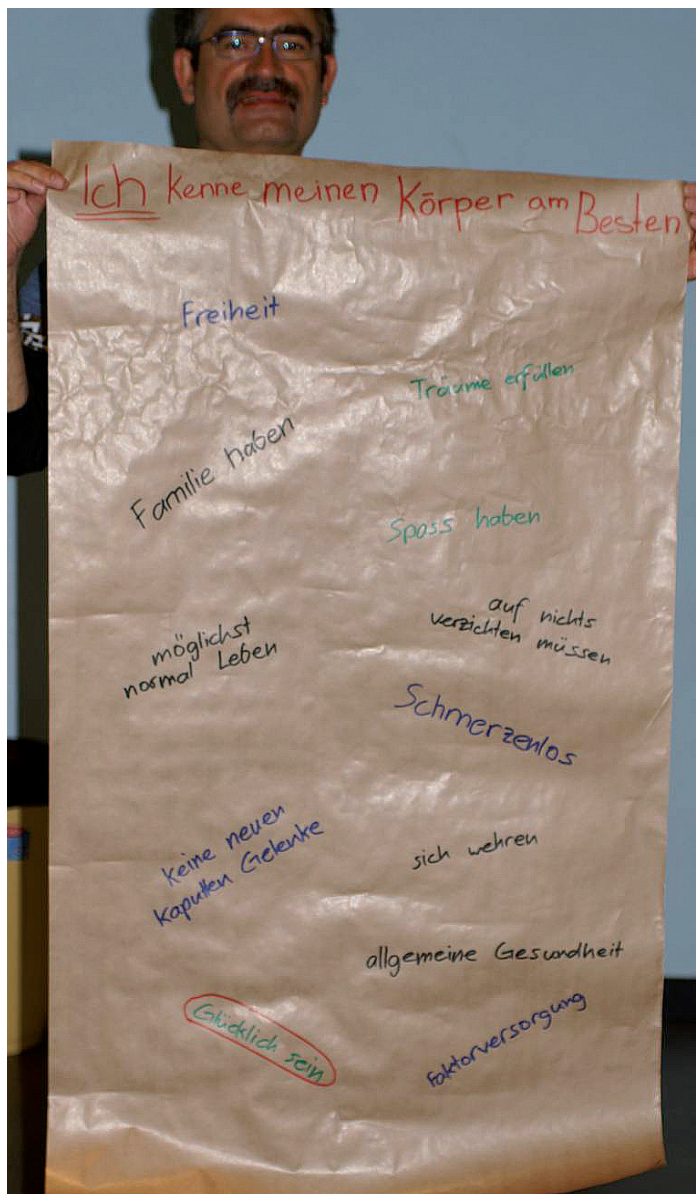
Selbständig werden, die Krankheit intellektuell verstehen und die prophylaktische Behandlung technisch beherrschen war ein weiteres Thema, bei dem man sich einig war, dass dazu die Stechkurse der SHG zwingend notwendig sind, in denen die Jungen Schritt für Schritt lernen, den Gerinnungsfaktor zuzubereiten und ihn intravenös zu spritzen. Diese Behandlung, die zuerst von den Eltern durchgeführt wird, muss ganz allmählich vom Kind übernommen werden, damit es lernt, die Kontrolle zu übernehmen, und zwar vor der Pubertät und den damit verbundenen Problemen. Die Risiken und Nachteile von Implantaten (Typ PAC) wurden lebhaft diskutiert; manchmal sind sie nötig damit beispielsweise bei einem sehr jungen Kind eine regelmässige Prophylaxe eingeleitet werden kann. Sie können aber immer nur eine Übergangslösung sein und müssen so bald wie möglich durch intravenöse Injektionen abgelöst werden.

Die Jugendlichen und betroffenen anwesenden Mütter diskutierten die genetischen Aspekte (Vererbung über das X-Chromosom) der Hämophilie. Dabei besprachen wir sowohl den rein technischen Aspekt, wie ein junger Mann mit Hämophilie die Krankheit seinen Söhnen und Töchtern vererben kann als auch die psychologischen und emotionalen Aspekte, die mit der möglichen Weitergabe einer Erbkrankheit an die Kinder verbunden sind.

Zu den psychosozialen Fragen, die in Gruppendiskussionen erörtert wurden, gehörte das Thema chronische Schmerzen, unter denen zahlreiche Erwachsene mit Hämophilie leiden und welche zum Teil zur Verschreibung von Opiaten führen. Ist für junge Erwachsene mit Hämophilie die Gefahr, von Opiaten abhängig zu werden, bzw richtig drogenabhängig zu werden, grösser? Die Erfahrungen der erwachsenen Teilnehmenden und die Literatur sind zum Glück in diesem Bereich sehr beruhigend. Die Teilnehmenden sprachen dann auch von mentaler Gesundheit im weiteren Sinn und diskutierten über Depressionen, Gewalt, Auto- und Heteroaggressivität und kamen zu dem Schluss, dass diese Probleme bei Menschen mit Hämophilie nicht häufiger auftauchen.

Auch mögliche oder problematische Berufe für Menschen mit Hämophilie besprachen die Teilnehmenden in der Gruppe, sowie Schwierigkeiten im Zusammenhang mit Versicherungen. Zum Beispiel muss eine Zusatzversicherung, die Behandlungen in der ganzen Schweiz ermöglicht, vor dem 15. Lebensjahr abgeschlossen werden, um keine Probleme mit den Vorbehalten der Versicherungen zu bekommen. Die Krönung dieses Workshops war die Präsentation von zwei 20 und 25 Jahre jungen Menschen mit Hämophilie. Die beiden zeigten auf, dass «Aufwachsen mit Hämophilie» eine physische, emotionale und psychosoziale

Herausforderung bedeutet. Wenn der junge Mensch in einer verständnisvollen und kompetenten Familie aufwächst, kann diese Erfahrung auch sehr bereichernd sein und die betroffene Person kann in unseren entwickelten Ländern ein fast normales Erwachsenenleben führen. Die vielen Fragen der Teilnehmenden an die beiden jungen Leute zeigten eindrücklich, wie wichtig ein solcher Workshop ist und wie er zum Austausch zwischen Menschen mit der gleichen Krankheit und ganz unterschiedlichen Alters beiträgt. Er beweist auch, wenn das überhaupt noch nötig ist, dass persönliche



Erfahrungen ein bestimmtes Problem am besten beleuchten können.

Wir können abschliessend behaupten, dass dieser Workshopnachmittag äusserst fruchtbar für alle Teilnehmenden wie auch für die Fachpersonen, die ihn vorbereitet hatten, war. Alle lernten viel und nahmen viel mit nach Hause von diesem Nachmittag.

Week-end d'atelier à Fiesch

«Des adolescents entre eux.»

Avec d'autres adolescents, j'ai participé cette année à la journée d'hémophilie, un atelier pour adolescents. Nous étions un groupe d'environ 10 adolescents auxquels se sont rajoutés quelques adultes restés jeunes.

Dans notre atelier, nous avons tout d'abord regardé une liste de différents thèmes rédigés au préalable par les animateurs, puis nous nous sommes décidés pour ceux qui nous intéressaient beaucoup. C'est ainsi que nous avons discuté divers thèmes comme le choix de la profession, l'alcool et la drogue, les sorties, le sport, etc...

Les discussions ont été très concluantes. Chacun (s'il le voulait) pouvait donner son opinion sur les différents thèmes. Les échanges animés nous ont permis de remarquer que nous avons les mêmes préoccupations mais que chacun a un point de vue différent sur les différents thèmes. C'est surtout sur le thème du sport que les avis divergeaient. C'est ainsi que nous avons pu conclure que le sport est bon et qu'il peut protéger des hémorragies car il endure le corps. Il ne faudrait toutefois pas exagérer comme beaucoup ont pu le faire dans leur jeunesse.

Nous avons aussi beaucoup discuté les thèmes de l'alcool, de la drogue et des sorties. Nous en avons conclu que nous autres les hémophiles, nous devons surtout faire attention à l'alcool et à toute autre substance qui modifie la perception extra-sensorielle, car dans un état d'ivresse, on ne se contrôle plus et l'on peut vite se blesser.

En fin de compte, nous étions un groupe très motivé. Comme la plupart ne se connaissait pas encore, nous avons pu faire davantage connaissance. Pour la journée suivante, nous avons aussi préparé une présentation dans laquelle nous avons fait part de ce que nous savions des adultes et raconté ce dont nous avions parlé. Nous avons en outre fait une affiche sur laquelle chacun des participants a pu écrire un vœu pour l'avenir.

Ces vœux avaient ceci de commun qu'ils tendaient tous vers une vie aussi peu limitée que possible, en dépit de la maladie dont nous souffrons tous. L'approvisionnement en facteur a aussi été un grand vœu car, sans préparation coagulante, nous ne pourrions pas vivre comme nous vivons aujourd'hui.

Leandro Kuster

«Grandir avec l'hémophilie»

Direction : Dresse Gabrielle Martin, Dr Nicolas von der Weid, Madame Valérie Leclair-Rezbach, infirmière. Texte: Dr. N. von der Weid

Ce workshop en langue française était ouvert à tous : enfants et adultes avec hémophilie, parents d'enfants hémophiles, jeunes adultes hémophiles. Il nous a occupé l'après-midi du 29 mai 2010 de 13h30-17h00.

Nous avons abordé le thème « grandir avec l'hémophilie » sur 3 aspects : somatique, émotionnel et psychosocial.

Un thème important qui a passionné les participants de tous âges, était la pratique sportive. Elle doit être bien sûr adaptée à l'âge du garçon, à la sévérité de son hémophilie et à ses goûts. A l'aide d'un jeu de cartes préparé par la Doctoresse Martin et montrant les différentes activités et les différents sports, les enfants et les jeunes devaient classer ces sports par catégorie : permis, déconseillé, interdit. Le groupe a été scindé en deux sous-groupes pour cet exercice ludique et les résultats étaient très similaires entre les deux. Cette introduction ludique a permis ensuite un échange entre jeunes et moins jeunes sur les activités sportives et leurs risques. Notons ici la participation et l'input intéressant d'un jeune adulte hémophile qui mentionne très bien les excès commis alors qu'il était jeune et les conséquences articulaires déjà sérieuses à son âge. S'il est clair que la prophylaxie dans l'hémophilie A ou B sévère qui est la règle maintenant, permet effectivement des activités sportives plus larges et intenses, il reste que les sports « de contact » restent très dangereux pour l'hémophile et doivent être classés dans la catégorie « interdits ».

Les thèmes de la prise d'indépendance et du contrôle de la maladie à travers la maîtrise intellectuelle et technique du traitement prophylactique ont été abordés avec la nécessité de participer au cours d'injections organisé par l'ASH pour permettre au jeune de petit à petit prendre sur lui la préparation de son facteur coagulant puis finalement son injection régulière par voie veineuse périphérique. Ce traitement, administré d'abord par la maman doit être peu à peu confié à l'enfant malade pour qu'il puisse en assumer le contrôle, ceci au plus tard avant l'âge de l'adolescence et ses difficultés habituelles. Les risques et les inconvénients des accès veineux implantés (type PAC) ont fait l'objet de gros débats ;

s'ils sont parfois indispensables pour permettre de « passer un cap » chez le tout petit enfant afin d'instaurer une prophylaxie régulière, ils ne doivent être qu'une aide transitoire, remplacée aussi vite que possible par les injections veineuses périphériques.

Les aspects génétiques (transmission par l'X) de la maladie hémophile ont été abordés avec les adolescents et les mamans conductrices présentes. D'une part, l'aspect purement technique permettant de rappeler quelle peut être la descendance d'un garçon hémophile ou d'un jeune homme hémophile pour ses filles et ses fils, d'autre part également toute la composante psychologique et émotionnelle liée à la transmission possible d'une maladie génétique à sa descendance.

Sur le plan psychosocial, le thème de la douleur chronique affectant bon nombre d'hémophiles adultes et nécessitant parfois la prescription d'opiacés a été abordé et discuté en groupe : est-ce que les jeunes adultes hémophiles sont plus à risque de développer une dépendance aux opiacés voire de devenir de vrais toxicomanes ? Les expériences vécues par les participants adultes ainsi que la littérature sont heureusement très rassurantes dans ce sens. Elargissant le thème à la santé mentale de façon plus générale, les participants ont pu débattre de problèmes tels que dépression, violence, auto- ou hétéro-agressivité et conclure à l'absence d'une fréquence plus élevée de ces problèmes dans cette population.

Les choix professionnels possibles ou problématiques pour les hémophiles ont également été discutés dans le groupe ; finalement certains problèmes assurorologiques ont été abordés, notamment l'importance de conclure une assurance complémentaire permettant des soins dans la Suisse entière et la conclusion d'un tel contrat avant l'âge de 15 ans pour échapper au problème des restrictions imposées par les assurances. Finalement les expériences rapportées par deux jeunes hémophiles âgés de 20 à 25 ans ont été la cerise sur le gâteau de cet atelier. Ces deux jeunes ont démontré dans leur présentation et leurs explications que « grandir avec l'hémophilie » est effectivement un challenge sur le plan physique, émotionnel et psychosocial mais que si elle est bien vécue et entourée par une famille compétente et aimante, cette expérience est extrêmement enrichissante et permet à la personne avec hémophilie de vivre une vie d'adulte quasi nor-

male dans nos pays développés. Les nombreuses questions des participants à ces deux jeunes ont démontré l'intérêt de ce type d'atelier qui permet des échanges entre des personnes préoccupées par la même maladie mais à des âges très différents de la vie et prouve, s'il était nécessaire, que c'est l'expérience personnelle et vécue qui donne le plus de lumière sur un problème donné.



Nous pouvons conclure que cet après-midi d'atelier a été extrêmement fructueux pour tous les participants ainsi que pour les professionnels qui l'avaient préparé. Tout le monde a beaucoup appris et s'est enrichi de cet après-midi.

Abenteuer-Hämolager 2010 im Skihaus Aeschiried

Dr. Rainer Kobelt,

Nach einigen Lagern mit sehr grossen Teilnehmerzahlen ist das diesjährige Lager eher bescheiden ausgefallen. Vom 24. bis 31. Juli 2010 waren wir daher wieder einmal im Skihaus Aeschiried, nach einem Unterbruch von fast 10 Jahren. Viele der bisherigen Lagerteilnehmer haben sich für dieses Mal oder gar definitiv vom Lagerleben abgemeldet. Der eine oder andere davon weil er inzwischen dem «Lageralter» entwichen ist, andere weil sie mit ihren Familien in die Ferien fahren wollten.

Immerhin durften wir 10 Kinder und Jugendliche mit Hämophilie im Lager begrüessen, dazu einige weitere Kinder als Gäste. Besonders erfreulich ist dabei, dass vier «Neulinge» mit Hämophilie im Alter von 5 bis 6 Jahren auf einen Besuch ins Lager gekommen und dann gerade für die ganze Woche geblieben sind. Auch im Bereich der Leiter haben sich Veränderungen ergeben. Neu haben Sandra und Oliver Schilling aus Berlin zusammen mit mir die Leitung des Lagers übernommen und sich bestens bewährt! Dazu durften wir wieder auf die bewährten Dienste der drei erwachsenen Bluter Sämi, Patrick und Oli zählen. Ausserdem hat auch Katja Julen mitgeholfen, welche für ihre Maturaarbeit zum Thema Hämophilie im Lager Eindrücke aus erster Hand holen wollte. Nicht mit von der Partie waren dieses Mal unsere Sportwissenschaftler aus dem Team von Marco Herbsleb von der Uni Jena. Alles in allem kam so letztlich doch eine Teilnehmerzahl von 21 Personen zusammen.

Das Lager begann eher geruhsam: Am Samstag reiste erst ein Teil der Leiter und einige der älteren Kinder und Jugendlichen an und halfen mit das Haus einzurichten. Als kleine Belohnung gab es nach getaner Arbeit am Samstag einen Kinoabend in meiner Ferienwohnung. Am Sonntag hatten wir dann sogar gutes Wetter, das wir für einen Besuch im Seebad Spiez genutzt haben. Am Montag ging es dann so richtig los. Nach und nach trafen alle weiteren Teilnehmer ein. Leider war das Wetter nicht mehr so toll wie am Vortag. Immerhin schaffte es die Sonne dann doch noch die Wolken zu verdrängen, so dass wir einen ersten Besuch im Suldtal machen konnten. Nach einer eher abenteuerlichen Überschreitung des kalten Suld-Baches erreichten wir eine sonnige Stelle am Ufer, wo es zuerst ein Pick-Nick gab. Danach begannen die Jungs eifrig den Bach zu stauen, Steine zu werfen und was man sonst an einem Bach so alles machen kann ... Es gab zwar etliche nasse Hosen und Schuhe, was aber den Spass an der Sache nicht nachhaltig trübte.

Nach dem Abendessen im Haus war es dann schon Zeit zum Schlafen. Wie auch an jedem folgenden Abend wurde ein Kapitel aus einem Buch vorgelesen und einige der Jungs verlangten noch nach einer entspannenden Rückenmassage. Das alles genügte allerdings immer noch nicht ganz, um es in den Schlafräumen

bald ruhig werden zu lassen. Sowohl das Gebimmel der rings um das Haus weidenden Kühe, als auch einige uner-müdlich schwatzende Teilnehmer verhinderten einen ungestörten Schlaf... Erst nach dem Verteilen von Gehörpfropfen und einigen Umplatzierungen kehrte nach und nach Ruhe ein. Zum Glück wurde das von Tag zu Tag rasch besser, vor allem weil die Kinder nach den langen Tagesprogrammen doch jeweils rechtschaffen müde waren.

Auch der Dienstag begann recht regnerisch, so dass wir den Morgen damit verbrachten T-Shirts zu bemalen. Am Nachmittag zeigt sich die Sonne dann doch wieder, so dass wir erneut das Freibad Spiez besuchen konnten. Je nach schwimmerischen Fertigkeiten luden dort das Kinderbecken, die lange Rutschbahn, der See oder der Sprungturm zum Bade ein. Einer der Jungs überschätzte dabei seine Fähig-

keiten und musste nach einem furchtlosen Sprung vom hohen Brett von seinem Begleiter aus dem Wasser gezogen werden und verzog sich dann verdattert und hustend auf die Liegewiese...

Am Mittwoch wurden wir ausnahmsweise von der Sonne

geweckt, für den Nachmittag war allerdings schon wieder schlechtes Wetter angesagt. Wir bestiegen daher vormittags das Kursschiff und liessen uns bei strahlendem Wetter über den See nach Sundlauenen tragen. Von dort aus spazierten wir zu den Beatushöhlen, wo es auf dem Spielplatz etwas zu Futtern gab. Danach wurde ausgiebig auf dem «Drachenspielplatz» herum geturnt, bevor dann die geführte Rundwanderung durch die Höhle begann. Dort störte es niemand, dass es draussen wieder zu regnen begann. Oli brachte uns danach mit dem grossen Lagerbus wohlbehalten zurück ins Haus, wobei man seiner Fahrweise gut anmerken konnte, dass er von Beruf Busfahrer ist.

Am Donnerstag regnete es den ganzen Tag über. Das war nicht einmal unerwünscht, gab es doch sehr viele Spritzen und Laborkontrollen zu machen. Zudem wurden alle Teilneh-



mer medizinisch untersucht. Wer gerade nicht im Behandlungszimmer beschäftigt war, konnte sich mit einem der vielen Spiele aus unserem Lagermaterial unterhalten. Ab und zu liess der Regen etwas nach und so kamen alle auch zu etwas Auslauf. Am Nachmittag spielten wir dann einige Runden Lotto, wo es viele Preise zu gewinnen gab: Taschenlampen, Messer, kleine Spielsachen und vieles mehr.

Der Freitag begann wieder regnerisch und erst am Nachmittag begann es aufzuklären. Erneut bestiegen wir also den Bus und folgten der kurvigen und staubigen Strasse bis ans Ende des Suldtals. Von dort aus spazierten wir zum Aussichtspunkt, von wo aus sich der Pochtenfall bewundern lässt. Dank ausgiebiger Regenfälle stürzen gewaltige Wassermengen mit viel Getöse gegen 100 Meter tief ins Tal, was alle doch recht beeindruckte. Zurück im Talgrund kletterten wieder alle am Ufer des Baches und auf den vielen, kleinen Inseln herum. Danach ging es zurück ins Haus zum Abendessen. Beim Dessert konnten unter grossem Applaus zwei Spritzendiplome verliehen werden. Nach Sonnenuntergang gab es schliesslich noch einen kleinen Vorgeschmack auf den 1. August: Unter Ah- und Oh-Rufen der Kinder wurden drei grosse Vulkane abgebrannt. Die grasenden Kühe liessen sich davon hingegen kaum beeindruckt und bimmelten wie gewohnt auf der

Wiese herum. Alle Kids waren nun aber derart müde, dass sie ungeachtet des Geläutes sofort einschliefen. Für uns Leiter war das Tageswerk hingegen noch nicht getan, galt es doch unser Material zu ordnen und zu verpacken, sowie den Ablauf des letzten Lager-Tages vorzubereiten.



Am Samstag zeigte sich das Wetter dann von der besten Seite: Strahlender Sonnenschein und ein wolkenloser Himmel machten uns die Abreise besonders schwer ... Nach dem Frühstück wurde dann halt doch das gesamte Material auf die Terrasse getragen, wo sich schon bald die Eltern zu ihren Kindern gesellten und sich eingehend über den Ablauf des Lagers und die erlebten Abenteuer informieren liessen. Im Haus wurde während dessen eifrig geputzt und unter dem strengen Blick der Verwalterin alles wieder in Ordnung gebracht. Nachdem das ganze Material mit Ach und Krach in die Autos gequetscht worden war, machten wir uns auf dem Heimweg.

Auch dieses Jahr blieben uns ernsthafte Probleme erspart. Wie immer in diesem Haus gab es bloss eine Unmenge von Holzsplittern aus diversen Kinderhänden und -Füssen zu ziehen. Als Folge eines Zungenbisses musste lediglich eine einzige, zusätzliche Substitution verabreicht werden. Die Reihen-Untersuchung zeigte wieder einmal, wie gut es den Kindern mit Hämophilie dank der Dauertherapie heutzutage geht: Nur ganz vereinzelt fanden sich ganz diskrete Schwellungen an der Gelenkkapsel eines Fussgelenks, die Mehrheit der Kinder wies hingegen keinerlei Befunde auf, welche typisch für eine Hämophilie wären - welch ein Unterschied zu der Situation im ersten Lager, das ich vor 25 Jahren in diesem Haus geleitet habe!

Wie in jedem Lager zeigten auch dieses Jahr viele der jüngsten Teilnehmer ein grosses Interesse daran, sich selber behandeln zu lernen. Alle machten eifrig mit beim Auflösen der Präparate und übten das Stechen. Die älteren Teilnehmer

konnten sich auf diese Weise sämtliche Spritzen im Lager von den «Kleinen» machen lassen. Zwei der jungen Teilnehmer wagten es am Schluss sogar, sich selber ihre Spritze zu machen. Am Donnerstag wurde zudem anhand verschiedener Hämophilieispiele auch etwas an theoretischem Wissen vermittelt.

Wie immer ist es mir ein grosses Anliegen allen zu danken, welche

zum Erfolg des Lagers beigetragen haben. Dazu gehören sicher einmal Sandra und Olli, die sich als neues Leiterteam sehr gut bewährt haben. Ebenso wertvoll war die Mitarbeit der erwachsenen Hämophilen und sogar unsere Hilfsleiter konnten ihre jugendliche Trägheit immer wieder überwinden und kleine Aufträge erledigen. Nicht vergessen möchte ich natürlich unsere Sponsoren, welche auch dieses Jahr das Lager wieder finanziell unterstützt haben. Als Hauptsponsoren durften wir auf die Firmen Baxter und CSL Behring zählen, als nicht minder willkommene Nebensponsoren auf Pfizer, Bayer und NovoNordisk.

Compte rendu du camp d'aventure pour hémophiles 2010 au chalet de ski d'Aeschiried

Après quelques camps comportant de très grands nombres de participants, le camp de cette année a été fréquenté de manière plutôt modeste. Après une interruption de presque dix ans, nous avons retrouvé le chalet de ski d'Aeschiried du 24 au 31 juillet 2010. Bon nombre des participants fidèles au camp jusqu'à présent ne se sont pas inscrits cette année ou ont même déserté le camp définitivement. Certains avaient dépassé l'âge du camp, d'autres voulaient passer les vacances en famille.

Il n'en reste pas moins que nous avons pu accueillir cette année 10 enfants et adolescents hémophiles et quelques autres enfants invités. On peut se réjouir tout particulièrement de la venue de quatre « nouveaux » âgés de 5 à 6 ans. En visite au camp, ils sont finalement restés toute la semaine. Au niveau de l'animation, il y a eu également des modifications. Sandra et Oliver Schilling sont venus de Berlin pour animés le camp avec moi. Ils n'ont pas manqué de faire leurs preuves ! Nous avons pu encore compter sur les services efficaces de trois hémophiles adultes : Sämi, Patrick et Oli. Par ailleurs, Katja Julen a également prêté main forte : elle avait besoin d'impressions directes pour son travail de maturité sur le thème de l'hémophilie. Cette fois-ci, nos spécialistes de la médecine sportive de l'université de Jena, de l'équipe de Marco Herbsleb, n'étaient pas de la partie. Pour finir, nous étions 21 participants.

Le camp a démarré dans le calme. Le samedi, seuls une partie des animateurs et quelques-uns des enfants et adolescents étaient arrivés. Ils ont aidé à installer la maison. A titre de récompense après le travail accompli, une soirée cinéma a eu lieu dans mon appartement de vacances. Le dimanche, il faisait beau et on en a profité pour aller nous baigner au lac de Spiez.

Le lundi, le camp a démarré à proprement parler. Les autres participants sont arrivés peu à peu. Le temps n'était malheureusement pas aussi beau que la veille. Le soleil perçait toutefois les nuages, si bien qu'on a pu partir visiter la Suldtal. Après un passage aventureux du ruisseau de la Suld, nous avons atteint une place ensoleillée sur la rive où nous avons tout d'abord piqué-niqué. Puis les jeunes se sont affairés à barrer le ruisseau, à jeter des pierres dedans... Bref, ils se sont livrés à tout ce que l'on peut faire au bord d'un ruisseau. Les pantalons et les chaussures étaient mouillés mais cela n'a pas troublé le plaisir des jeux.

Après le dîner au chalet, il était déjà temps de dormir. Ce soir-là comme tous les autres soirs qui suivirent, le chapitre d'un livre a été lu et certains jeunes ont réclamé un massage du dos pour se relaxer. Mais, tout cela ne suffisait pas encore pour obtenir bientôt le calme dans les dortoirs. Le tintement des cloches des vaches qui pâturaient autour de la maison, tout comme les bavardages infatigables de certains participants troublaient le sommeil... Après la distribution de tampons pour les oreilles et quelques changements de places, le calme est revenu peu à peu. La situation s'est améliorée de jour en jour rapidement : après les longs programmes des journées, les enfants étaient fatigués.

Le mardi a aussi commencé avec la pluie. Le matin, nous avons donc peint des T-shirts. L'après-midi, le soleil est revenu, si bien que nous avons pu aller au lac de Spiez. Selon les capacités de natation, il y avait le bassin pour enfants, le long toboggan, le lac ou le plongoir. L'un des enfants a même surestimé ses capacités. Après un saut sans crainte du haut plongoir, il a dû être sorti de l'eau par son accompagnateur et se retirer sur la pelouse en toussant, déconcerté...

Le mercredi, nous avons été exceptionnellement réveillés par le soleil. L'après-midi, le temps était déjà à nouveau mauvais. Le matin, nous sommes donc montés à bord du bateau de cours qui nous a fait naviguer sur le lac à destination de Sundlauenen. Le soleil était rayonnant. De là, nous nous sommes promenés jusqu'aux grottes de Beatus. Sur l'aire de jeux, nous avons mangé quelque chose. Puis, les enfants se sont livrés à bon nombre d'exercices physiques sur la « place des cerfs-volants » avant que ne



commence la randonnée guidée à travers les grottes. Dehors, il recommençait à pleuvoir. Mais dans la grotte, cela ne dérangeait personne. Puis Olli nous a ramenés sains et saufs à la maison, à bord du grand bus de camp. Sa conduite nous montrait qu'il était chauffeur de bus de profession.

Le jeudi, il a plu toute la journée. Mais cela ne nous a pas dérangés car il y avait tant de piqûres et de contrôles en laboratoire à faire. Les participants ont en outre subi un examen médical.

Quand on était pas en salle de consultation, on pouvait s'occuper avec l'un des nombreux jeux de notre matériel de camp. De temps à autre, la pluie s'arrêtait et tous ont pu sortir un peu devant la maison. L'après-midi, nous avons joué au loto. De nombreux prix étaient à gagner :

lampes de poche, couteaux, petits jouets et bien d'autres choses encore.

Le vendredi a commencé avec la pluie. Ce n'est que l'après-midi que le temps s'est éclairci. Nous sommes remontés à bord du bus qui a suivi la route poussiéreuse et sinueuse jusqu'à la fin de la vallée du Suld. De là, nous sommes partis en promenade jusqu'au point de panorama où l'on a pu admirer la cascade du Pochten. Grâce aux pluies abondantes, de grandes quantités d'eau tombaient avec beaucoup de fracas dans la vallée, sur une hauteur de 100 mètres. Les enfants étaient tous impressionnés. De retour dans le fond de la vallée, les enfants ont grimpé à nouveau sur la rive du ruisseau et joué sur les nombreuses petites îles. Puis nous sommes rentrés à la maison pour le souper. Au dessert, deux diplômes de piqûres ont pu être remis, avec grands applaudissements. Après le coucher du soleil, nous avons eu un petit avant-goût du 1er août : sous les « oh » et les « ah » des enfants, trois grands volcans ont été brûlés. Les vaches qui broutaient ne se sont pas laissées impressionner et ont continué à faire entendre leurs cloches dans le pré. Les enfants étaient si fatigués qu'ils se sont endormis sans plus prêter attention au son des cloches. Pour l'équipe d'animation, la tâche n'était pas

encore terminée. Il fallait encore trier notre matériel et le ranger. Il fallait aussi préparer le déroulement de la dernière journée de camp.

Le samedi, le temps montrait son meilleur jour : le soleil était rayonnant et un ciel sans nuages rendait la perspective du départ difficile... . Après le petit-déjeuner, on a transporté l'ensemble du matériel sur la terrasse où les parents commençaient bientôt à arriver vers leurs enfants. L'information sur le déroulement du camp et sur les aventures vécues allait bon train. Sous le regard sévère de l'administratrice, on a nettoyé le chalet avec zèle et tout remis en place. Après avoir chargé les voitures avec bien du mal, nous avons pris le chemin du bercail.



Sur notre site www.haemolager.ch, vous pouvez trouver encore de nombreuses autres photos du camp.

Cette année encore, les problèmes sérieux nous ont été épargnés. Comme toujours dans ce chalet, il a fallu tout simplement retirer un bonne quantité d'échardes des mains et des pieds de divers enfants. Parce que l'un d'entre eux s'était mordu la langue, il a fallu procéder à une substitution supplémentaire. C'était la seule. Les examens ont montré encore une fois que, grâce au traitement de longue durée, les enfants hémophiles vont bien : on a pu observer de manière

sporadique quelques tuméfactions à la capsule articulaire de l'articulation d'un pied. La majorité des enfants n'ont en revanche présenté aucun résultat à l'examen, ce qui aurait été typique pour des hémophiles. Quelle différence avec la situation du premier camp que j'ai animé dans ce chalet il y a 25 ans !

Comme dans tous les camps, les plus jeunes participants ont, cette année encore, montré un grand intérêt à apprendre à se substituer eux-mêmes. Ils ont tous participé avec zèle à la dilution de la préparation et se sont exercés à piquer. Les participants les plus âgés ont pu ainsi se faire administrer toutes les piqûres au camp par les plus jeunes. Deux des plus jeunes participants ont même, à la fin, osé se piquer eux-mêmes. Le jeudi, du savoir théorique a même été transmis à l'appui de différents jeux d'hémophilie.

Comme toujours, il me tient très à cœur de remercier tous ceux qui ont contribué à la réussite du camp. Je veux parler de Sandra et d'Oli qui, en tant que nouvelle équipe d'animation, ont bien fait leurs preuves. La collaboration des hémophiles adultes a également été précieuse. Même notre animateur auxiliaire a pu vaincre sa paresse adolescente et exécuter quelques tâches. Je ne veux pas oublier nos sponsors qui ont encore cette année soutenu financièrement le camp : les entreprises Baxter et CSL Behring, comme principaux sponsors, ainsi que Pfizer, Bayer et NovoNordisk, comme sponsors secondaires.

Sommerlager 2010

D. Planzer

Als ich im Lager 2009 die Kinder gefragt habe, ob sie einen Lenkdrachen bauen möchten im nächsten Jahr und ihnen ein Modell gezeigt habe, waren alle hell begeistert. Mir war klar, dass dies unser Motto für 2010 werden würde.

Schon im Mai begann ich zu planen. Ziel war, dass jedes Kind die Farben selber aussuchen konnte, und so eine bunte Mischung an Drachen entstehen würde. Ich bastelte einen Demodrachen und fand heraus wieviel Material nötig war. Per Post und Email versandte ich die Farbmuster an die Kinder, bestellte die Stoffe und schnitt alles wunschgemäss zu.

Barbara, meine Frau begleitete uns ins Lager und half während der ganzen Woche beim Nähen. Mein ehemaliger Oberstufenlehrer gab das OK und die Nähschule Arth-Goldau stellte uns acht Nähmaschinen gratis zur Verfügung.

Mit sehr viel Material im Gepäck machten sich die Küchenmannschaft, Barbara und ich am Freitagnachmittag im geliehenen Bus auf den Weg ins Eigenthal. Dort angekommen, wurde die Küche eingerichtet, das Drachenmaterial im zweiten Schlafsaal deponiert. Glücklicherweise hatten wir Platz in Hülle und Fülle, ein separates Bett für jedes Kind als Depot für die eigenen Drachenmaterialien verhinderte jede Verwechslung,

Gegen Abend trafen Sandra und Thomas mit Joel ein und brachten zusätzliches Material für das Lagerprogramm.

Am Samstag so gegen 13 Uhr trudelten die ersten Lagerteilnehmer mit ihren Eltern ein. Das Küchenteam hatte einen Apéro mit einem feinen Chäseplättli vorbereitet. Neue Gesichter mischten sich unter die ehemaligen Lagerteilnehmer und ein reger Austausch fand statt.

Als sich so gegen 16 Uhr die letzten Eltern verabschiedeten, bildeten wir einen Kreis und stellten uns gegenseitig vor. Das Lagerteam war auch neugierig zu erfahren, was für Erwartungen die Kinder hatten. Es wurde dann gleich eine Fahne kreiert und vor dem Haus aufgehängt.

Der 1. August begann mit einem guten Frühstück, dann war Nähen angesagt. Wir erklärten die Arbeitsschritte und arbeiteten in Gruppen. So konnten wir besser auf jeden Einzelnen eingehen, wenn es Probleme gab beim Nähen. Während die einen nähten, mussten die anderen auch irgendwie beschäftigt werden. So kam uns die Idee mit dem 10-Kampf.

10 Spiele, jeder gegen jeden. Leider ging die Dartscheibe schon am zweiten Tag kaputt, sodass die vorhandenen Resultate gestrichen wurden und der Wettstreit mit 9 Spielen weiter ging. Lange war Gabriel der Spitzenreiter, wurde aber kurz vor dem Ziel noch von Fynn überholt. Sechs Eintrittskarten für den Tierpark Goldau, gespendet von einem anonymen Sponsor durfte er am Samstagmorgen in Empfang nehmen. Auch unsere Besucher versuchten sich mit den Spielen, es zeigte sich aber schnell, dass die Kinder besser damit umzugehen wussten als die Erwachsenen.

Nebst dem Drachenbau spielten wir am nächsten Tag «Montagsmaler». Sandra und Thomas haben einzelne Begriffe auf Karten geschrieben, die mussten auf eine elektronische Zeichnungsmappe gezeichnet werden, welche mit dem Laptop und Videobeamer verbunden war. Im zweiten Teil wurden die Begriffe mit Pantomimen erklärt, was die Aufgabe nicht leichter machte und die Jungs richtig forderte. Natürlich gab es Haupt- und Trostpreise zur Freude der Kinder.

Für Dienstag war der Tagesausflug geplant. Das Verkehrshaus in Luzern stand auf dem Programm. Wir teilten uns in drei Gruppen, nach Alter und Sprache und erkundeten die interessante Welt der Bewegung. Abgemacht war, sich



am Mittag im Planetarium zu treffen, wo wir alle gemeinsam die Show «Stelle Nova» besuchten. Danach gab es einen feinen Zvieri gespendet von Agnes. Wir trennten uns noch

mals für 1 ½ Stunden um weitere Eindrücke zu sammeln. Auf dem Heimweg mit Bus und Postauto wurde es erstaunlich ruhig, einige gönnten sich sogar etwas Schlaf.

Für Mittwoch hatten wir ein Klangbad organisiert. Marcel Loser und seine Kollegin schenkten uns Entspannung mit tibetischen Klangschalen und einem Gong. Der Ton der Klangschale berührt unser Innerstes, er bringt die Seele zum Schwingen, löst Spannung und setzt Energien frei. Am Ende durften alle eine Schale in die Hand nehmen und selber damit experimentieren.

Donnerstag war SHG Meisterschaftstag! Mit dem Spiel «DOG»; das ist ein Partnerspiel mit Brett und Karten. Auf den ersten Blick erinnert Dog an das «Eile mit Weile»-Spiel. Die Spielfiguren sollen so schnell wie möglich über einen Rundkurs ins Ziel gebracht werden. Die Figuren werden jedoch nicht durch eine Würfelzahl, sondern aufgrund der Werte der Karten möglichst vorteilhaft bewegt. Als Preis für die ersten sechs Spieler winkte ein von Dany und Schwager angefertigtes Dog, in Gold, Silber und Bronze mit SHG-Logo. Aus der Vorrunde wurden die besten Acht ausgelost. Ein spezielles 8er Brett wurde für diesen Anlass gebaut und versprach ein spannendes Finale. Die Sieger: Mark und Luke, gefolgt von Dylan und Nicoals und auf dritter Position Joel Helle und Fynn.

Barbara und ich waren an diesem Tag beschäftigt mit kniffligen Nähmaschinen, damit am nächsten Tag alle Kinder ihren Drachen zusammenbauen konnten.

Der grosse Tag

Alle Nähte waren gemacht. Es fehlten nur noch Stäbe und Schnüre. Schritt um Schritt wurde erklärt und so bauten wir im Esssaal die Drachen zusammen. Um 15 Uhr waren wir soweit, alle drängten nach draussen, es windete ein wenig. Aber auf der Wiese angekommen und bis ich noch erklärt hatte, wie die Waage eingestellt wird – war Flaute angesagt. Etwas enttäuscht gingen wir ohne einen Flug zurück ins Haus.

Aber die Bilder sprechen für sich – 16 bunte, wunderschöne Drachen sind entstanden und jeder darf stolz darauf sein, seinen eigenen Drachen gebaut zu haben!

Am Abend haben wir Remo und Sandy von der Sternwarte eingeladen, Heike, die Präsidentin der SHG kam noch dazu und wir genossen Gegrilltes am Feuer vor dem Haus. Für den Dessert gingen wir ins Haus, es wurde langsam zu kühl. Als es dunkel wurde, trommelten oder besser gesagt hupten wir die ganze Mannschaft vors Haus. Wir hatten noch einen Vulkan aufgebaut – Feuerwerk vom 1. August – der zum Abschluss des Lagers angezündet wurde.



Samstagmorgen, schon war wieder Abreisetag angesagt. Alles wurde zusammen getragen und eingepackt. Nach dem Frühstück gab es noch ein Feedback von den Kindern und schon rannte uns die Zeit davon. Die Eltern trafen ein, stolz wurden ihnen die Drachen gezeigt, in die selbst genähten Taschen

gepackt und ab ging's – auf die Heimreise.

Wir vom Lagerteam, schauen zurück auf ein gut gelungenes Lager und hoffen, dass der Herbst viel Wind bringt und die Drachen steigen...

Sommerlager – Fotobuch

Auch dieses Jahr ist wieder ein schönes Fotobuch mit 68 Seiten im A4 Format entstanden.

Wer sich dafür interessiert, kann es bei mir bestellen bis Ende 2010 unter dany.planzer@shg.ch zum Preis von CHF 75.– inkl. Versand.

Ebenfalls gibt es eine Foto CD zum Preis von CHF 10.–

Camp d'été 2010

D. Planzer

Au camp 2009, j'ai demandé aux enfants s'ils désiraient construire l'année suivante un cerf-volant dirigeable. Je leur ai montré un modèle. Ils étaient tous très enthousiastes. Cela m'est alors apparu clairement que cela allait devenir notre devise en 2010.

Mes planifications ont déjà commencé au mois de mai. L'objectif était que chaque enfant puisse chercher lui-même les couleurs, de manière à ce que la confection des cerfs-volants aboutisse à un mélange coloré. J'ai bricolé un cerf-volant de démonstration, ce qui m'a permis d'établir la quantité de matériaux nécessaires. J'ai envoyé aux enfants par la poste et par e-mail les échantillons de couleurs, j'ai commandé les tissus que j'ai taillés en fonction de la demande.

Ma femme, Barbara, nous a accompagnés au camp et a aidé les enfants à coudre pendant toute la semaine. Mon ancien professeur de classes supérieures a bien voulu participer dans la mesure où l'école de couture d'Arth-Goldau a mis gratuitement huit machines à coudre à notre disposition.

C'est avec beaucoup de matériel dans les bagages que l'équipe de cuisine, Barbara et moi-même nous sommes mis en route vendredi après-midi à bord d'un bus prêté, à destination de l'Eigenthal. A notre arrivée, la cuisine a été installée et le matériel de cerfs-volants déposé dans le deuxième dortoir. Nous disposons heureusement de place en abondance, d'un lit séparé pour chaque enfant, afin qu'il dépose son propre matériel de cerf-volant et qu'il n'y ait pas de confusion. Vers le soir, Sandra, Thomas et Joel sont arrivés, apportant du matériel supplémentaire pour le programme du camp.

Le samedi vers 13 heures, on vit arriver sans se presser les premiers participants du camp avec leurs parents. L'équipe de cuisine avait préparé un apéritif avec de délicieux gâteaux au fromage. De nouveaux visages se mêlaient aux anciens participants et les échanges allèrent bon train. Vers 16 heures, les derniers parents ont fait leurs adieux. Nous avons alors constitué un cercle et nous nous sommes mutuellement présentés. L'équipe du camp était aussi curieuse de connaître les attentes des enfants. On a aussitôt créé un drapeau que l'on a accroché devant la maison.

Le 1er août a commencé par un bon petit-déjeuner, puis on s'est affairé à la couture. Nous avons expliqué les étapes et travaillé en groupes. Il était ainsi plus facile de s'occuper de chacun lorsqu'il y avait un problème de couture. Lorsque les uns cousaient, les autres devaient être occupés. C'est ainsi qu'on a eu l'idée du jeu des dix combats. 10 jeux, chacun contre l'autre. La cible était malheureusement déjà cassée dès le deuxième jour, si bien qu'on a annulé les résultats déjà acquis et poursuivi la lutte avec neuf jeux. Gabriel a été longtemps le leader mais il a été rattrapé par Fynn juste avant la fin. Il a reçu le samedi matin six entrées pour le parc animalier de Goldau. Les



billets étaient offerts par un parraineur anonyme. Nos visiteurs se sont également essayés aux jeux. Ce qui prouve bien que les enfants s'arrangent mieux que les adultes.

En plus de la construction de cerfs-volants, nous avons joué le jour suivant aux « peintres du lundi ». Sandra et Thomas ont écrit différentes idées sur des cartes. Elles devaient être dessinées sur un carton à dessin électronique qui était relié au laptop et à un vidéobeamer. Dans la deuxième partie, les résultats ont été expliqués au moyen de pantomimes, ce qui ne facilitait pas la tâche et exigeait beaucoup des jeunes. Il y a bien sûr eu un premier prix et des prix de consolation, pour la grande joie des enfants.

Une excursion était planifiée le mardi. Le musée des transports de Lucerne était au programme. Nous nous sommes divisés en trois groupes, selon l'âge et la langue, et nous avons découvert le monde intéressant du mouvement. Nous avons convenu de nous retrouver à midi dans le planétarium où nous avons vu ensemble le spectacle « Stelle Nova ». Nous avons ensuite eu droit à un bon

les figures mais la valeur des cartes. Les prix pour les six premiers joueurs était offert par Dany et Schwager : un DOG en or, en argent et en bronze portant le logo de l'A. S. H..

Des éliminatoires ont permis de tirer au sort les huit meilleurs. Un damier pour huit joueurs a été spécialement construit pour cette occasion qui promettait une finale passionnante. Les vainqueurs de ce jeu ont été : Mark et Luke, suivis de Dylan et Nicoals et, en troisième position, Joel Helle et Fynn. Ce jour-là, Barbara et moi étions occupés par des problèmes de couture délicats. Notre but était que les enfants puissent le jour suivant terminer leur cerf-volant.



goûter donné par Agnès. Nous nous sommes encore séparés une heure et demie pour récolter encore d'autres impressions. Lors de notre retour à la maison à bord du bus ou du car postal, tous étaient étonnamment calmes, certains ont même dormi.

Le mercredi, nous avons organisé un bain de sons. Marcel Loser et sa collègue nous ont offert de la détente avec des bols chanteurs tibétains.

Le son du bol chanteur touche nos fibres les plus profondes, il berce l'âme, dénoue les tensions et libère des énergies. A la fin, chacun a pu prendre un bol dans la main et expérimenter lui-même.

Jeudi était le jour du championnat de l'A. S. H. avec le jeu « DOG » ! Cela se joue à deux avec un damier et des cartes. A première vue, le jeu DOG fait penser à « hâte-toi lentement ». Les figures du jeu doivent arriver au but aussi vite que possible, en empruntant un trajet circulaire. Ce n'est toutefois pas un jet de dés qui fait avancer



Le grand jour

Toutes les coutures étaient faites. Il manquait encore des baguettes et des cordelettes. Les explications ont été données étape par étape et c'est ainsi que nous avons

construit les cerfs-volants dans le réfectoire. A 15 heures, nous étions prêts. Tous se sont précipités vers l'extérieur. Il y avait un peu de vent. Mais nous avons imposé le calme sur le champ. Il fallait encore expliquer comment le contrepois devait être installé. Nous sommes donc rentrés. Sans un vol, les enfants étaient quelque peu déçus.

Les photos parlent d'elles-mêmes : 16 magnifiques cerfs-volants colorés avaient été construits et chacun pouvait être fier d'avoir construit son propre cerf-volant !

Le soir, nous avons invité Remo et Sandy de l'observatoire, Heike, la Présidente de l'A. S. H., et nous avons fait des grillades sur le feu devant la maison. Pour le dessert, nous avons dû rentrer à l'intérieur car il faisait un peu frais. A la tombée de la nuit, nous avons tambouriné ou plutôt klaxonné toute l'équipe devant la maison. Nous avons érigé un volcan, les feux d'artifice du 1er août. Le volcan a été allumé pour clore le camp.



Samedi matin, c'était déjà le jour du départ. On a fait les bagages. Après le petit déjeuner, on a écouté l'avis des enfants sur le camp et l'on était déjà au bout du temps imparti. Les parents arrivaient. Les cerfs-volants leur ont été montrés avec fierté, ils étaient emballés dans un sac cousu main. Le moment du retour avait sonné.

L'équipe du camp se réjouit de la réussite du camp. Nous espérons que l'automne apportera beaucoup de vent pour que les cerfs-volants s'envolent bien ...

Camp d'été – livre de photos.

Cette année encore, le camp a aussi abouti à la création d'un beau livre de photos comportant 68 pages en format A4.

Les personnes intéressées sont priées de commander le livre chez moi jusqu'à la fin de l'année 2010: dany.planzer@shg.ch. Le prix, port inclus est de CHF 75.–. Il existe également un CD de photos au prix de CHF 10.–.

Genotyp

Untersuchung 2006–2008, erste Resultate und Ausblick

PD Dr. M. Schmutzger Liner

In den vergangenen Jahren wurden Sie mehrfach durch Ihren behandelnden Arzt oder durch kleine Artikel im Bulletin auf die Genotyp Untersuchung der SHG hingewiesen. Unter Leitung der ärztlichen Kommission der SHG und mit finanzieller Unterstützung der Firma Baxter wurden zwischen Juli 2006 und Dezember 2008 in der zweiten Genotyp Studie (Genotyp-Projekt II) bei 74 Hämophilen und 39 möglichen Überträgerinnen (Konduktorinnen) genetische Untersuchungen durchgeführt.

Eine erste Genotyp Studie der SHG ermöglichte es, zwischen 1998 und 2001 eine Untersuchung bei 217 Hämophilen durchzuführen. Beim nun abgeschlossenen Genotyp-Projekt II sollten insbesondere Neugeborenen und Kinder, später eingewanderte- und seit 2001 neu diagnostizierte Patienten untersucht werden.

Die aus der ganzen Schweiz eingesandten Blutproben wurden jeweils im Erythrozytenlabor im Kinderspital Zürich gesammelt und von dort ans Referenzlabor von Prof. Oldenburg, Universität Bonn, weitergesandt. Probeneinsendung erreichten uns aus den Kinder- und Erwachsenen-Zentren in Basel, Bern, Genf, Luzern, Lausanne, St. Gallen, Tessin und Zürich. An dieser Stelle sei nochmals allen Hämophilen und deren Familienangehörigen sowie den behandelnden Ärzten für die gute Zusammenarbeit und Unterstützung gedankt.

Durch die Untersuchung konnten bei 65 untersuchten Patienten mit Hämophilie A bei 51 Patienten, und bei den 9 Patienten mit Hämophilie B bei 7 Patienten Mutationen gefunden werden. Davon wurden 21 Mutationen durch unsere Studie erstmals in der Literatur beschrieben. Bei den restlichen Patienten konnten vorerst keine genetische Veränderungen festgestellt werden. Die zuständigen Zentrumsleiter werden auf diese Patienten zukommen und eine Wiederholung der Untersuchung organisieren, auch weil bei einem Teil der Blutproben ev. die Qualität der Probe aufgrund des Transports nicht optimal war.

Bei den Untersuchungen der 39 Mütter und Schwestern von Hämophilen (heterozygote Überträgerinnen) wurde in 29 Fällen ein Überträgerstatus (Konduktorin) gefunden. Bei 10 Untersuchten wurden die Mutationen des verwandten Hämophilen nicht gefunden, damit können diese Mütter oder Schwestern keine Überträgerinnen einer Hämophilie sein.

Im Hinblick auf den Daten- und Persönlichkeitsschutz wurde die Liste der Resultate nur den jeweiligen Zentrumsleitern zugeschickt. Die Erstellung von individuellen Befundblättern wurde, gemäss Entscheidung der ärztlichen Kommission, den einzelnen Zentrumsleitern überlassen, welche auch die Familien über die Befunde informiert haben.

Obwohl in vielen Ländern in den vergangenen Jahren die Genetik der Hämophilie A und B untersucht wurde, sind prognostische Aussagen z.B. über die Häufigkeit von Gelenksblutungen oder über das Auftreten von Inhibitoren weiterhin nur beschränkt möglich. Im Hinblick auf diese Wissenslücke in unserem medizinischen Alltag, sollten weiterhin Anstrengungen unternommen werden, diese sog. Genotyp-Phänotyp Korrelation besser zu verstehen. Darum hat sich die ärztliche Kommission der SHG dafür ausgesprochen im Rahmen eines kleinen Forschungsprojektes Resultate der ersten und zweiten Genotyp Untersuchung anonymisiert zusammenzustellen und in einem wissenschaftlichen Artikel zu veröffentlichen.

Abschliessend geht unser Dank an die Firma Baxter AG Schweiz, durch deren finanzielle Unterstützung die Genotyp-Untersuchungen in den vergangenen 2 Jahren erst möglich war.

Recherches sur le génotype de 2006 à 2008, premiers résultats et perspectives

Ces dernières années, votre attention a été plusieurs fois attirée sur les recherches en matière de génotype menées par l'A. S. H., soit par votre médecin traitant, soit par un petit article dans le bulletin. Sous la direction de la Commission médicale de l'A. S. H. et grâce au soutien financier de la maison Baxter, une deuxième étude de génotype a été menée entre juillet 2006 et décembre 2008 (typologie génétique, projet II). Les recherches génétiques ont porté sur 74 hémophiles et 39 conductrices potentielles.

Une première étude de génotype menée par l'A. S. H. entre 1998 et 2001 avait permis d'enquêter sur 217 hémophiles. Le projet II de typologie génétique maintenant achevé a permis d'enquêter en particulier sur des nouveau-nés et des enfants, plus tard sur des immigrés et depuis 2001 sur des patients nouvellement diagnostiqués.

Les échantillons sanguins envoyés de toute la Suisse ont été réunis dans le laboratoire d'érythrocytes de l'hôpital pédiatrique de Zurich puis envoyés au laboratoire de référence du Prof. Oldenburg à l'université de Bonn. Les échantillons envoyés provenaient des centres pour enfants et pour adultes de Bâle, Berne, Genève, Lucerne, Lausanne, Saint-Gall, du Tessin et de Zurich. J'aimerais ici encore une fois remercier tous les hémophiles et les membres de leurs familles ainsi que les médecins traitants pour leur bonne collaboration et leur soutien.

Les recherches ont pu mettre en évidence des mutations chez 65 patients examinés, atteints d'hémophilie A pour 51 patients et chez 9 patients dont 7 avec hémophilie B. Notre étude a permis de faire paraître pour la première fois dans la littérature la description de 21 mutations. Pour le reste des patients, aucune altération génétique n'a pu être déterminée. Les responsables de centres reviendront vers ces patients pour organiser une répétition de l'étude : pour une partie des échantillons sanguins, la qualité n'était éventuellement pas optimale en raison des transports.

Dans l'examen de 39 mères et sœurs d'hémophiles (conductrices hétérozygotes), un statut de conductrice a été mis en évidence dans 29 cas. Dans les cas de 10 personnes examinées, les mutations des hémophiles parents n'ont pas été décelées. Ces mères ou sœurs ne peuvent donc pas être conductrices d'hémophilie.

En considération de la protection des données et de la personnalité, la liste des résultats n'a été envoyée qu'aux directeurs des centres concernés. Le choix de produire des feuilles de résultats individuelles a, conformément à la décision de la Commission médicale, été laissé aux différents directeurs de centres qui ont également informé les familles sur les résultats des examens.

Bien que la génétique des hémophilies A et B ait, ces dernières années, fait l'objet de recherches dans de nombreux pays, des pronostics comme la fréquence des hémorragies articulaires ou l'apparition d'inhibiteurs ne sont possibles que dans des proportions limitées. En considération de ces lacunes scientifiques dans notre vie médicale quotidienne, les efforts doivent être poursuivis, afin de mieux comprendre cette soi-disant corrélation entre le génotype et le phénotype. C'est la raison pour laquelle la Commission médicale de l'A. S. H. s'est engagée dans le cadre d'un petit projet de recherche à réunir de manière anonyme les résultats des premières et des deuxièmes études sur le génotype et à les publier dans un article scientifique.

Pour conclure, nous adressons nos remerciements à l'entreprise Baxter SA Suisse. Les recherches sur le génotype ces deux dernières années n'ont été possibles que grâce à son soutien financier.

Liebe Agnes

Wenn ich beantworten soll, wie lange Du schon dabei bist, dann ist meine Antwort «ewig». Für mich bist Du «die» SHG. Als meine Aktivitäten in der SHG intensiver wurden (1999/2000) warst Du schon da und vor allem seit meinem AeK-Präsidentinnenamt, bist Du nicht mehr aus meinem SHG-Alltag wegzudenken. Wo machen wir das üblicherweise? Was interessiert die Patienten? Was gibt es vorzubereiten? Für alle Fragen, Probleme und Problemchen hattest Du nicht nur Rat, sondern auch gleich die Tat! Ich bin immer wieder beeindruckt gewesen wie Du «alle» rund um die SHG persönlich kennst mit ihren Sorgen und Sörgelchen, wie Du auf all die verschiedenen Menschen eingehen kannst und wie alle sich sofort vertraut fühlen. Auch ich selber habe weit mehr als das «Geschäftliche» Dir anvertraut, weil es so einfach ist, mit Dir über alles zu reden. Du hast nie geklagt, gejammert oder keine Zeit gehabt, obwohl Dir Dein Leben auch nicht immer Sonnenschein gebracht hat. Du hast aber immer die Sonnenseite nach vorne gekehrt und unermüdlich an das «Gute» geglaubt.

Dieses positive Denken prägt Dich, auch wenn Du dabei völlig realistisch, entschlossen und praktisch denkst. Bei Deinen Aufgaben hast Du eine aussergewöhnliche Improvisationsgabe bewiesen. Die Liste Deines Einsatzes ist unendlich und ich fange gar nicht erst an, weil ich sowieso zuviel vergessen würde.

Ich versuche, Dir an dieser Stelle ganz herzlich für diese gemeinsame «Geschäftszeit» zu danken, ich finde aber nicht genügend passende Worte. Die Zeit mit Dir in der SHG bleibt fest in meiner Erinnerung. Ich bin auch sicher, dass ich den Kontakt nicht abreißen lassen will.

Ein ganz grosses Dankeschön möchte ich Dir auch im Namen aller Ärzte der AeK weiterleiten, Du warst immer sehr geschätzt und alle werden Dich in guter Erinnerung behalten.

Ich bin überzeugt, dass Dir auch Dein nächster Lebensabschnitt viel Freude und Abwechslung bereiten wird und wünsche Dir das Beste für die Zukunft, Du hast es verdient.

Brigit

Liebe Agnes

am meisten bleiben mir die Weiterbildungen des Vorstandes mit Dir in Erinnerung. Ich fand es jedes Mal berührend und irgendwie ganz besonders, wir wir uns an diesen Wochenenden näher gekommen sind. Ich denke an viele sehr offene Gespräche, die die zu diskutierenden Fragestellungen ausgelöst haben – da hast Du mich als Mensch immer sehr beeindruckt. Wir haben über sehr Persönliches gesprochen, Schönes und Belastendes. Und immer wird mir Dein Lachen in Erinnerung bleiben, denn wir hatten es auch oft sehr lustig.

Viel von dieser Offenheit und Nahbarkeit hast Du auch im Alltag in die SHG getragen, sie beeinflusste die Arbeit mit Dir sehr positiv. Und ich denke, kombiniert mit Deinem enormen Engagement und Deinem persönlichen Hintergrund hat diese Offenheit die SHG als Anlaufstelle für die Mitglieder nachhaltig geprägt.

Wir werden uns bemühen, diese Kultur der Offenheit weiter zu pflegen! In diesem Sinne danke ich Dir von meiner Seite ganz herzlich und wünsche Dir für die Zukunft alles Gute

Dorothee

Liebe Agnes

Kennen wir uns seit 30 oder 35 Jahren? Erstmals sind wir uns wohl an einer SHG Tagung in Zürich, vermutlich in der Paulus Akademie, begegnet. Daran allerdings - wie auch an deine Sorgen als Mutter, die neu mit den Herausforderungen der Hämophilie konfrontiert wurde - mag ich mich nicht mehr konkret erinnern. Sehr genau jedoch erinnere ich mich, wie wir vor ca. 25 Jahren – zusammen mit unseren besseren Hälften und einigen Hämophilen – einen von der SHG initiierten Kurs für Autogenes Training in Kloten besuchten.

Mir ist es in jenem Kurs nicht sonderlich gut gelungen, meine innere Ruhe zu finden. Bei dir allerdings scheint dies offensichtlich besser geklappt zu haben, wenn man sieht, wie du all die unterschiedlichen Anforderungen souverän bewältigst, anpackst wo anzupacken ist, umsichtig organisierst, vorausplanst, interdisziplinär die Kontakte pflegst zu den Mitgliedern der SHG, den Hämophilie-Zentren und allen relevanten Stellen wie zum Beispiel zu anderen Hämophilie-Gesellschaften und Behindertenorganisationen und so nebenbei auch noch die Vorstandsmitglieder disziplinierst (z. B. bezüglich Deadlines für Bulletinbeiträge) und die Frustrationen über zögerliche und last Minute Anmeldungen zu Anlässen wegsteckst. So habe ich dich immer bewundert, wie du die Vielzahl an Stressfaktoren als Geschäftsführerin der SHG – neben deinen grossen privaten Herausforderungen der letzten Jahre – ohne zu klagen bewältigt hast.

Während meiner Vorstandstätigkeit in den 80er / 90er Jahren habe ich 2 Wechsel der Geschäftsleitung erlebt und weiss, wie wichtig es für die SHG ist, dass diese Stelle langfristig und gut besetzt werden kann mit einer Person, die über ein Sensorium für die Bedürfnisse unserer Mitglieder verfügt, kommunikativ ist und selbständig und eigenverantwortlich arbeitet sowie über eine hohe Selbstmotivation verfügt. All diese Eigenschaften und noch viel mehr hast du, liebe Agnes, mitgebracht und wurdest somit zu einem Glücksfall für uns alle! Dafür und für dein grosses Engagement und Herzblut, welches du in die SHG gesteckt hast, kann ich mich bei dir nicht genug bedanken und wünsche dir zu deinem anstehenden Ruhestand eine Vielzahl an unruhigen – aber sehr schönen – Jahren (ruhige Jahre würden zweifellos nicht zu dir passen).

Es muss sicher ein wunderbares Gefühl sein, in ein Jahr zu blicken das noch nicht mit zahllosen beruflichen Terminen belegt ist. Trotzdem würde es mich – und wohl auch all unsere Mitglieder – sehr freuen, dich am einen oder anderen SHG Anlass wieder zu treffen.

In diesem Sinne sage ich dir, liebe Agnes, DANKE UND AUF WIEDERSEHEN.

Heinz

Liebe Agnes

Die üblichen Arten mit dir zu korrespondieren, waren für uns E-Mails (nahezu täglich), Telefongespräche (meistens wöchentlich), persönliche Begegnungen (sicher monatlich). Heute möchten wir dir einen Brief schreiben.

Die SHG und du, das ist eine lange Geschichte und eine grosse Verbundenheit. Mit viel Herzblut hast du die Geschäftsstelle seit über 10 Jahren geführt. Zwar ist im Bulletin zu lesen, dass das Büro dienstags, donnerstags und freitags geöffnet ist, doch weiss das sicher niemand und erhält auch jede und jeder montags, mittwochs und samstags und sonntags, abends und frühmorgens Antworten auf allerlei quälende Fragen, die einfach nicht warten können. Agnes, du hast uns verwöhnt. Du warst einfach immer für uns da!

Nicht nur warst du immer für uns da, auch hast du für alle unsere Fragen, Sorgen, Probleme eine Lösung gefunden, deine pragmatische, speditive und zuverlässige Art hat uns die Arbeit sehr erleichtert.

Die Mitglieder kennst du fast alle, die Ärzte ebenso und alle konnten sie sich, wie wir, auf dich verlassen. Dafür danken wir, der Vorstand, dir im Namen der gesamten SHG, von ganzem Herzen.

Ein ganz neuer Lebensabschnitt beginnt nun für dich, liebe Agnes. Ein Umzug steht bevor, weil es dir wichtig war, ein Stück Leben hinter dir zu lassen und an einem anderen Ort neu anzufangen. Das ist nach diesen vielen Jahren des unermüdlichen Einsatzes gut verständlich. Wir wünschen dir für diesen neuen Abschnitt alles erdenklich Gute und wir freuen uns auf deine Besuche bei uns.

Heike

Mein Weg ins Fitness Studio

D. Planzer

Viele Jahre genoss ich trotz schwerer Hämophilie A meinen Alltag mit wenig Spritzen. Die letzten zwei Jahre stiegen bei mir die Blutungen an, obwohl ich zu meinem Körper Sorge trage.

Kleine Dinge führten zu Blutungen, zum Beispiel ein Brett festhalten, wenn mein Schwiegervater es mit der Maschine schliff. Ja Sie hören richtig, nur schon die Vibrationen der Maschine führten bei mir im rechten Arm zu schweren Blutungen.

Vier Liter Milch vom Auto in die Wohnung zu tragen ging nicht mehr ohne mir im Arm eine Blutung zu holen. Auch auf der Wiese barfuss oder mit Halbschuhen zu gehen wurde zur Qual.

Jeder der mich kennt weiß, dass ich bis vor einem Jahr wie ein Wiesel die Treppen hoch ging.

WAS IST GESCHEHEN?

Bevor ich in die Berufslehre ging, machte ich viel Sport, ich fühlte mich damals sehr gut. Doch wer kennt das nicht, der Winter kommt und der warme Kamin oder die Angst, auf Eis und Schnee zu stürzen, halten einen Zuhause fest. So gehen die Muskeln zurück und im Frühjahr beginnt man von Null den Körper aufzubauen. Manch einer macht das wie ich ein paar Jahre bis es keinen Spaß mehr macht und lässt es dann bleiben. Wenn mich damals jemand gefragt hätte, gehst du ins Fitness Studio, hätte ich schallend gelacht und gesagt, «in eine Muki Bude bringen mich keine zehn Pferde!»

Mit dem älter werden wird man auch vernünftiger, oder haben mich die Blutungen motiviert?

Seit mehr als 2 Monaten trainiere ich nun ca. zwei bis drei mal pro Woche im Fitness Studio. Das Programm hat mir Urs Küng zusammengestellt. Er kennt mich durch jahrelange Therapie Betreuung seit meiner Primarschulzeit.

Zuerst wurde mein Körper ausgemessen. Wie stark ist er? Wo sind Problemzonen und wie ist meine Ausdauer? Ein richtiges Körperprofil wurde erstellt. Schwarz auf Weiß sah man meine Schwächen, von Stärken kann kaum die Rede sein.

Wir gingen an die Geräte und schauten uns jede Übung genau an und schrieben sie auf.

Obwohl ich mit «Baby-Gewichten» arbeitete, im Gegensatz zu den anderen im Studio, bemerkte ich schnell Fortschritte. Obschon es manchmal fast peinlich war, wenn ich mit 4 kg trainierte und dann eine 70 Jahre alte Frau kam und an derselben Maschine 80 kg drückte, verliess mich der Spaß und die Motivation nicht, denn die Fortschritte waren enorm. In der Zwischenzeit schaffe ich 10 kg ohne Schmerzen und ohne Überlastungen, die zu Blutungen führen.



Die ganze Trainingszeit hindurch habe ich genau einmal gespritzt, eine Prophylaxe am ersten Tag, da ich nicht wusste, was auf mich zukam. Ich wollte kein Risiko eingehen.

Mein Training steigert meine Motivation und meine Motivation steigert die Kraft, die Kraft steigert mein Wohlbefinden und das Wohlbefinden steigert die Motivation.

Endlich mal eine Endlosschleife die sich nicht nach unten dreht wie oft im Alltag, sondern zum positiven.

Hört sich gut an, ist es auch. Wenn das ABER nicht wäre.

Da im Studio viele fitte Menschen trainieren, kann es zu einem Gruppendruck kommen. Schnell dreht man das Rad an, legt noch ein paar Kilo auf und dann ist es geschehen.

Oft sehe ich Trainierende die sich beobachtet fühlen und dann extra viel Gewicht stemmen. Da müssen wir als Bluter Vernunft walten lassen, Überlastungen führen zu Blutungen und mit Blutungen lässt sich nicht trainieren, daher «STEP BY STEP» egal wer zuschaut und was die anderen denken.



Erinnern Sie sich noch, was ich zum Training gesagt habe anfangs dieses Berichtes, warum ich keine Motivation mehr hatte, als Teenager zu trainieren?

Der Winter darf kommen und ich trainiere im warmen Fitness Studio weiter, ohne Angst im Schnee oder Eis auszurutschen.

Ich erinnere mich gerne an den ersten Tag im Studio. Urs sagte, jetzt weißt du wie du trainieren kannst, die Übungen musst du 15-mal wiederholen und dann beginnst du von vorne und wenn du fertig bist, gehst du noch für 10 Minuten auf das Laufgerät um die Kalorien zu bändigen und den Kreislauf zu stärken. Gesagt getan, nach den Übungen ging ich auf das Laufgerät und wollte 10 Minuten trainieren, doch nach 2 Minuten konnte ich mich fast nicht mehr aufrecht halten und brach die Übung ab, ich brauchte fast Hilfe um vom Gerät zu steigen und dann war da noch die Treppe in die Garderobe. Ich setzte mich hin und konnte es kaum glauben, wie alt bist du?

So entschloss ich mich jedes mal eine Minute mehr zu schaffen bis ich auf 15 Minuten komme, was ich dann auch erreicht habe.

Das Training und die damit verbundenen Fortschritte zu sehen bereiten mir grossen Spass. Es vergehen keine 15 Minuten, ohne dass eine Person vom Studio vorbei kommt und schaut ob man richtig trainiert, das finde

ich angenehm, denn durch falsches Trainieren kann es zu Rückschritten kommen.

Nach nur zwei Monaten Training ist der Erfolg im Alltag bereits spürbar. Ich schaffe es wieder von Arth nach Goldau zu laufen, ohne jede Bank benutzt zu haben und auch im Haushalt geht's einfacher. Nun kann ich meinem Schwiegervater wieder mithelfen ohne danach spritzen zu müssen. Die Blutungen sind rapide gesunken, ausser ich

stosse irgendwo an, was manchmal geschehen kann. Ich bin stolz das geschafft zu haben, was bereits geschafft ist.

Probiert es doch auch, doch lasst Euch von einem Trainer instruieren und geht sachte ans Werk.

Viel Spass und Erfolg.

Mon chemin au centre de Fitness

D. Planzer

Atteint d'hémophilie A grave, j'ai joui pendant de nombreuses années d'une vie quotidienne sans beaucoup de piqûres. Bien que je fasse attention à mon corps, les hémorragies ont augmenté ces deux dernières années.

Il suffisait de petites choses pour conduire à des hémorragies : tenir une planche, par exemple, alors que mon beau-père la ponçait avec la machine. Oui, les vibrations de la machine suffisaient à déclencher des graves hémorragies dans mon bras droit.

Porter quatre litres de lait de la voiture à la maison s'accompagnait d'une hémorragie dans le bras. Marcher pieds nus ou avec des chaussures basses sur la pelouse était un supplice.

Toute personne qui me connaît sait que jusqu'il y a un an encore, je montais l'escalier d'un pied alerte.

QUE S'EST-IL PASSE ?

Avant de faire mon apprentissage, je faisais beaucoup de sport et je me sentais très bien. Mais, comme chacun le sait, l'hiver arrive et la chaleur de la cheminée ou la peur de glisser sur la glace ou la neige nous retient à la maison. Les muscles s'affaiblissent et, au printemps, il faut tout reprendre à zéro. Certains comme moi continuent ainsi quelques années jusqu'à ce que le plaisir disparaisse et qu'on laisse tout tomber. Si quelqu'un m'avait demandé à l'époque si j'irais au studio de fitness, j'aurais éclaté de rire et répondu : « dans un salon de body-building, jamais de la vie ! ».

Est-ce l'âge qui m'a rendu raisonnable ou sont-ce les hémorragies qui m'ont motivé ?

Depuis plus de deux mois, je m'entraîne deux à trois fois par semaine au studio de fitness. C'est Urs Küng qui m'en a établi le programme. Il me connaît depuis l'école primaire à travers des années de soins thérapeutiques. On a d'abord mesuré mon corps : sa force, les zones à problèmes, mon endurance. Un profil corporel a été établi. Mes points faibles sont apparus noir sur blanc. Inutile de dire qu'il n'était pas question de points forts.

Nous sommes montés sur les appareils, avons étudié chaque exercice avec précision et les avons notés.

Contrairement à d'autres personnes dans le studio, je travaillais avec des poids de bébés. J'ai toutefois remarqué rapidement les progrès. C'était parfois



gênant : là où une femme de 70 ans travaillait avec 80 kg, j'utilisais pour le même appareil un poids de 4 kg. Mais cela ne m'a pas enlevé le plaisir et la motivation car mes progrès étaient énormes. Entre temps, j'ai atteint 10 kg sans douleur et sans surcharge aboutissant à des hémorragies.

Pour tout le temps de l'entraînement, je n'ai fait qu'une piqûre, une prophylaxie le premier jour car je ne savais pas ce qui allait m'arriver. Je ne voulais pas prendre de risque.

Mon entraînement augmente ma motivation et ma motivation augmente ma force. Ma force augmente mon bien-être et mon bien-être augmente ma motivation.

Enfin une boucle interminable qui ne se retourne pas vers le bas, comme souvent dans la vie quotidienne, mais rien que du positif.

Dans un studio, beaucoup de gens très en forme s'entraînent. Le groupe peut exercer une pression. On rajoute rapidement quelques kilos et voilà l'accident. Je vois souvent des gens qui soulèvent exprès de nombreux kilos parce qu'ils se sentent observés. Mais un hémophile doit rester raisonnable. La surcharge conduit à des hémorragies et avec des hémorragies, on ne peut pas s'entraîner. Il faut donc observer une règle d'or : «STEP BY STEP». Peu importent ceux qui regardent et ce qu'ils pensent.

Vous souvenez-vous de ce que je disais sur l'entraînement au début de ce compte rendu et pourquoi j'avais perdu la motivation de m'entraîner lorsque j'étais adolescent ?

L'hiver peut venir. Je poursuis mon entraînement dans un studio chauffé, sans avoir peur de glisser à cause de la neige ou de la glace.

Je me rappelle du premier jour au studio. Urs disait : « maintenant, tu sais comment tu peux t'entraîner, tu dois répéter les exercices 15 fois, puis tu recommences et quand tu as fini, tu vas 10 minutes sur le tapis roulant pour perdre des calories et fortifier ton rythme cardiaque ». C'est ce que j'ai fait. Après les exercices, je voulais faire 10 minutes de tapis roulant. Mais au bout de 2 minutes, je ne pouvais plus me tenir et j'ai dû interrompre la course. J'ai presque eu besoin d'aide pour descendre de l'appareil. Il y avait encore l'escalier pour aller au vestiaire. J'y croyais à peine. Quel âge avais-je donc ?

J'ai donc décidé de rajouter une minute à chaque fois. J'arrive maintenant à 15 minutes.

L'entraînement et les progrès qui y sont liés m'apportent beaucoup de plaisir. Il ne se passe pas 15 minutes sans que quelqu'un du studio vienne voir si l'on s'entraîne convenablement. Je trouve cela agréable. Car un mauvais entraînement peut conduire à une régression.

Après deux mois d'entraînement, j'en perçois déjà le succès dans la vie quotidienne. Je réussis de nouveau à courir d'Arth à Goldau sans m'arrêter sur chacun des bancs. Dans la vie ménagère, c'est aussi plus simple. Je peux de nouveau aider mon beau-père sans avoir une piqûre à faire après. Les hémorragies ont diminué rapidement, sauf quand je me cogne, ce qui peut se passer parfois. Je suis fier d'avoir atteint ce que j'ai atteint.

Pourquoi ne pas essayer vous aussi ? Faites-vous conseiller par un entraîneur et allez-y pas à pas.

Je vous souhaite bien du plaisir et du succès.



Chère Agnès,

Si l'on me demandait depuis combien de temps tu es de la partie, je répondrais « depuis toujours ». Pour moi, « tu es » l'A. S. H. Quand mes activités à l'A. S. H. sont devenues plus intenses (1999-2000), tu étais déjà là. Et, c'est surtout depuis ma fonction de présidente à la COM que je ne peux plus t'exclure de ma vie quotidienne à l'A. S. H.. Que faisons-nous de l'usuel ? Qu'est-ce qui intéressait les patients ? Qu'y avait-il à préparer ? Pour toutes les questions, les problèmes et les petits ennuis, tu ne te contentais pas seulement de conseiller, mais tu proposais immédiatement une solution ! J'ai toujours été impressionnée par la manière dont tu connaissais personnellement « tout » de l'A. S. H., ses soucis, ses petites inquiétudes, par la façon dont tu pouvais t'adresser à tout le monde, quelle que soit sa différence. Tous et toutes se sentaient immédiatement en confiance. En ce qui me concerne personnellement, je t'ai aussi confié bien plus que le strict « travail ». C'était si simple de parler de tout avec toi. Tu ne t'es jamais plainte, lamentée, tu n'as jamais mentionné que tu n'avais pas le temps. Et pourtant, le soleil ne brillait pas toujours dans ta vie. Mais, tu as sans cesse affiché la face claire des choses et cru infatigablement au « bon ».

Ce mode de pensée positif te caractérise, bien que tu sois par ailleurs très réaliste, décidée et pratique. Dans tes tâches, tu as fait preuve d'un talent d'improvisation extraordinaire. La liste de tes engagements est sans fin et ne commence pas là où j'ai de toutes façons tout oublié. J'essaie ici de te remercier du fond du cœur pour tout ce temps de travail en commun, mais je ne trouve pas suffisamment de mots adaptés à la situation. Le temps avec toi à l'A. S. H. est fixé dans ma mémoire. Ce dont je suis aussi certaine, c'est que je ne veux pas rompre le contact.

Au nom de tous les médecins de la COM, je t'adresse un grand merci. Tu étais toujours très estimée et ils garderont tous un bon souvenir de toi.

Je suis persuadée que cette nouvelle étape de vie te réserve beaucoup de joie et de diversité. Je te souhaite le meilleur pour l'avenir car tu l'as bien mérité.

Brigit

Chère Agnès,

Ce qui demeure le plus dans mes souvenirs, c'est la formation permanente du Comité avec toi. Lors de ces week-ends, j'ai trouvé touchante et d'une certaine manière tout à fait spéciale la manière dont nous avons fait plus ample connaissance. Je repense à de nombreux entretiens très ouverts qui ont abouti à des questions à discuter : tu étais un être humain qui m'impressionnait beaucoup. Nous avons parlé de choses très personnelles, d'événements heureux et d'autres accablants. C'était aussi souvent amusant et je me rappellerai toujours de ton rire.

Tu as apporté dans la vie quotidienne de l'A. S. H. une bonne part de cette ouverture et de cette proximité. Ce qui a eu une influence très positive sur le travail avec toi. Combinée avec ton énorme engagement et tes antécédents personnels, je crois que cette ouverture a fait de l'A. S. H. un tremplin durable pour les membres.

Nous nous efforcerons de poursuivre cette culture de l'ouverture ! C'est en ce sens que je remercie du fond du cœur et te souhaite le meilleur pour ton avenir.

Dorothee

Chère Agnès,

Nous connaissons nous depuis 30 ou 35 ans ? Nous avons dû nous rencontrer pour la première fois à une journée de l'A. S. H. à Zurich, probablement à l'Académie Paulus. Je n'en ai d'ailleurs pas de souvenir concret, pas moins de tes soucis de mère confrontée pour la première fois aux exigences de l'hémophilie. J'ai par contre un souvenir très exacte de notre rencontre il y a environ 25 ans, alors que nous étions ensemble avec nos moitiés et quelques hémophiles à un cours d'entraînement autogène, initié par l'A. S. H. à Kloten.

A ce cours, je n'ai pas particulièrement réussi à trouver mon calme intérieur. Il semblerait que cela se soit mieux passé pour toi. Quand on voit la manière avec laquelle tu as souverainement maîtrisé les différentes exigences, abordé ce qui était à aborder, organisé les choses avec circonspection, planifié d'avance, soigné des contacts interdisciplinaires avec les membres de l'A. S. H., les centres d'hémophilie et tous les postes importants, comme, par exemple, les autres associations d'hémophilie, les organisations d'handicapés. En plus de cela, tu as discipliné les membres du Comité (p. ex., en ce qui concerne les « dead-lines » pour les articles du bulletin), tu as mis de côté les frustrations liées aux inscriptions hésitantes de dernière minute aux manifestations de l'A. S. H. . J'ai toujours admiré la façon que tu avais de maîtriser, sans te plaindre, le grand nombre de facteurs de stress dans ta fonction de directrice du Siège social de l'A. S. H., en plus des grands défis que te posait ta vie privée des dernières années.

Durant ma fonction au Comité dans les années 80, 90, j'ai vécu deux changements de direction du Siège social et je sais comme il est important pour l'A. S. H. que ce poste soit bien occupé à long terme par une personne pourvue d'un bon sens des besoins de nos membres. Il est fondamental que cette personne soit communicative, qu'elle travaille de manière indépendante, avec le sens de ses propres responsabilités et qu'elle soit douée d'un haut degré de motivation. En reprenant la direction du Siège social, chère Agnès, tu apportais toutes ces qualités et bien d'autres encore. Tu as été une bonne aubaine pour nous tous ! Pour tout cela, pour ton grand engagement et tout le cœur que tu as mis dans l'A. S. H., mes remerciements sont insuffisants. Ta retraite approche et je te souhaite de belles années heureuses et bien remplies (des années sans occupations ne t'iraient pas).

Cela doit certainement être une sensation extraordinaire de contempler une année à venir qui ne soit pas déjà remplie de rendez-vous professionnels. Néanmoins, je serais très heureux – tous nos membres le seraient aussi – de te retrouver à l'une ou l'autre de nos manifestations de l'A. S. H. .

C'est en ce sens, chère Agnès, que je te REMERCIE et te dis AU REVOIR.

Heinz

Chère Agnès,

Les moyens de correspondance habituels avec toi étaient pour nous les e-mails (presque tous les jours), les entretiens par téléphone (le plus souvent chaque semaine), les rencontres personnelles (sûrement tous les mois). Aujourd'hui, nous désirons t'écrire une lettre.

L'A.S.H. et toi, c'est une longue histoire, un grand attachement. C'est avec un grand engagement de cœur que tu as, depuis plus de dix ans, dirigé le Siège social. Il est vrai que le bulletin mentionne que le bureau est ouvert le mardi, le jeudi et le vendredi. Mais, personne ne le savait sûrement car tu répondais le lundi, le mercredi et le samedi, le dimanche, le soir et tôt le matin. Chacun, chacune recevait une réponse à toutes sortes de questions torturantes qui ne pouvait pas attendre. Agnès, tu nous as gâtés. Tu étais tout simplement toujours là pour nous !

Tu n'étais pas seulement toujours là pour nous. Tu as trouvé une solution à toutes nos questions, nos soucis, nos problèmes. Ton style pragmatique, rapide et sûr lequel on pouvait toujours compter nous a considérablement allégé le travail.

Tu connaissais presque tous les membres, les médecins. Tous et toutes pouvaient, comme nous autres, compter sur toi. Au nom de toute l'A. S. H., le Comité de remercie du fond du cœur.

Une toute nouvelle étape de vie commence pour toi, chère Agnès. Un déménagement se prépare parce qu'il était important pour toi de laisser derrière toi une partie de ta vie et de recommencer dans un autre lieu. Ce qui est tout à fait compréhensible après ces nombreuses années d'engagement infatigable. Pour cette nouvelle étape de vie, nous te souhaitons tout le bien concevable et nous réjouissons de ta visite chez nous.

Heike

Bericht über die 59. Delegierten- versammlung der Agile

(Dachorganisation von Behinderten-Selbsthilfeorganisationen)
vom 24. April 2010

Der sozialpolitische Teil (Morgen) der Delegiertenversammlung der Agile stand unter dem Moto «Behindertengleichstellungsgesetz – kein toter Buchstabe» und es wurde eine Bilanz zum 5-jährigen Bestehen des Behindertengleichstellungsgesetzes gezogen – basierend auf dem vom Eidg. Departement des Innern veröffentlichten Bericht vom Dezember 2009 zum Behindertengleichstellungsgesetz.

Seit Inkrafttreten des Behindertengleichstellungsgesetzes am 1. Januar 2004 sind wichtige Schritte in Richtung Gleichstellung von Menschen mit Behinderung gelungen. Dennoch braucht es weitere intensive Anstrengungen, damit die Nichtdiskriminierung und die Gleichstellung von Menschen mit Behinderung in der Schweiz Realität werden.

Stärken der geltenden Rechtslage

Menschen mit Behinderung haben die Möglichkeit, sich gegen Benachteiligung beziehungsweise Diskriminierung in den Bereichen Bau, Dienstleistungen des Bundes sowie Privater, Aus- und Weiterbildungsangebote des Bundes sowie im öffentlichen Verkehr über den Rechtsweg zur Wehr zu setzen. Insbesondere im Bereich Bau steht mit der Einsprachemöglichkeit ein wirksames Mittel zur Intervention bei ungenügenden Bauprojekten zur Verfügung. Auch ist es bei Benachteiligungen in Regelschulen, an Hochschulen und bei staatlichen Dienstleistungen immer wieder zu erfolgreichen rechtlichen Interventionen gekommen. Dabei reicht es vielfach, mit dem Recht zu drohen; die Beschreitung des Rechtsweges ist nicht immer notwendig.

Defizite des Behindertengleichstellungsgesetzes

Der Gleichstellungsbericht hat zahlreiche Mängel des geltenden Behindertengleichstellungsrechts sowie Defizite bei seiner Umsetzung aufgedeckt. Insgesamt fällt auf, dass das Behindertengleichstellungsrecht oft weder bei Behörden noch bei privaten Unternehmen bekannt ist (mangelhafte Sensibilität). Auch argumentieren z. B. Kino- oder Barbetreiber, es sei rechtlich zulässig, Menschen im Rollstuhl aus Sicherheitsgründen den Einlass zu verweigern. Die mangelnde Sensibilität und die teilweise grossen Widerstände sind bedeutende Hürden in der Umsetzung des geltenden Rechts.

Fazit

Ein Gesetz ist nur so gut wie es angewendet wird, sonst bleibt es toter Buchstabe. Menschen mit Behinderungen und ihre Organisationen können das Behindertengleichstellungsgesetz durch ein aktives „In-Anspruch-Nehmen“ weiter entwickeln und damit die Gleichstellung stärken – so die Schlussfolgerung der Agile.

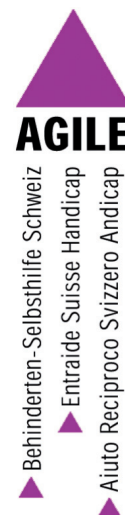
Für eine vertiefte Lektüre zur «Bilanz zum 5-jährigen Bestehen des Behindertengleichstellungsgesetzes» sei auf die im Internet verfügbare Publikation «Behinderung und Politik – Ausgabe 1-10 – Februar 2010» der Agile verwiesen – zu finden unter: <http://www.agile.ch/agile-1-10>.

AGILE sucht neue Mitglieder und eine(n) PräsidentIn für den Gleichstellungsrat Egalité Handicap. Dieses Gremium ist ein nationales Reflexionsforum für Fragen zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung. Nichtdiskriminierung sowie rechtliche und tatsächliche Gleichstellung von Menschen mit Behinderung müssen in der Schweiz Realität werden.

AGILE Behinderten-Selbsthilfe Schweiz sucht **neue Mitglieder und eine(n) PräsidentIn für den Gleichstellungsrat Egalité Handicap (GR)**

Der Gleichstellungsrat ist ein nationales Reflexionsforum für Fragen zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung in der Schweiz.

Weitere Informationen finden Sie auf www.agile.ch



Compte-rendu de la 59e Assemblée des délégués d'AGILE

(organisation faîtière d'organisations d'entraide pour handicapés)
du 24 avril 2010.

La partie sociopolitique (le matin) de l'assemblée des délégués d'AGILE s'est déroulée sous la devise : « Loi sur l'assimilation des handicapés – pas une parole vide de sens ». On a fait un bilan de cinq années d'existence de la loi sur l'assimilation des handicapés. Pour ce faire, on se basait sur le rapport de décembre 2009 sur la loi sur l'assimilation des handicapés, publié par le Département fédéral de l'Intérieur.

Depuis l'entrée en vigueur de la loi sur l'assimilation des handicapés le 1er janvier 2004, on a franchi des étapes importantes en direction de l'assimilation de personnes atteintes d'un handicap. D'autres efforts importants sont toutefois nécessaires pour que la non discrimination et l'assimilation de personnes atteintes d'un handicap deviennent réalité en Suisse.

Renforcement de la situation juridique en vigueur.

Les personnes atteintes d'un handicap ont la possibilité de se défendre par voie juridique contre le désavantage, respectivement la discrimination, dans les domaines de la construction, des prestations de services de l'Etat ainsi que des offres privées de perfectionnement et de formation permanente de l'Etat et des transports publics. Dans le domaine de la construction en particulier, un moyen efficace d'intervention est à disposition avec la possibilité de recours lors de projets de construction insuffisants. Lors de désavantages dans les écoles régulières, à l'université et dans les prestations de services de l'Etat, des interventions juridiques ont eu du succès. D'une manière générale, il suffit de menacer juridiquement ; la voie juridique en elle-même n'est pas toujours nécessaire.

Déficits de la loi sur l'assimilation des handicapés

Le rapport sur l'assimilation a mis en évidence de nombreux défauts du droit en vigueur sur l'assimilation des handicapés ainsi que des déficits dans sa mise en application. Dans l'ensemble, on remarque que le droit sur l'assimilation des handicapés n'est connu ni des services publics ni des entreprises privées (défaut de sensibilité). L'argumentation selon laquelle il est recevable de refuser l'entrée à des personnes en chaise roulante dans l'exploitation d'un bar ou d'un cinéma, p. ex., cela pour des raisons de sécurité, est aussi un défaut. La sensibilité insuffisante et les oppositions en partie importantes sont des obstacles significatifs dans la mise en application du droit en vigueur.

Bilan

Une loi n'est bonne que si elle est appliquée. Sinon, elle demeure parole vide de sens. Les personnes atteintes de handicaps et leurs organisations peuvent poursuivre le développement de la loi sur l'assimilation des handicapés par un recours actif et ainsi renforcer l'assimilation. C'est la conclusion formulée par AGILE.

Pour une lecture approfondie du « Bilan de cinq années de la loi sur l'assimilation des handicapés », rendez vous sur Internet où une publication d'AGILE est disponible : « Handicap et politique – numéros 1 – 10 – février 2010 ». Pour la trouver : <http://www.agile.ch/agile-1-10>.

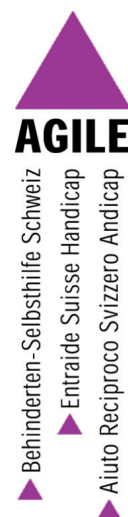
AGILE recherche de nouveaux membres ainsi qu'un(e) président(e) pour le Conseil Egalité Handicap. Cet organe est un forum de réflexions national pour toutes les questions liées à l'égalité des personnes avec handicap. Les candidatures romandes sont particulièrement encouragées.

La non discrimination ainsi que l'égalité effective et juridique des personnes avec handicap doivent devenir réalité en Suisse.

AGILE Entraide Suisse Handicap recherche
**des nouveaux membres
ainsi qu'un ou une président(e)
pour le Conseil Egalité Handicap (CEH)**

Le Conseil Egalité Handicap est un forum national de réflexions pour toutes les questions liées à l'égalité des personnes handicapées en Suisse.

Plusieurs informations: www.agile.ch



Befreiung vom Militärpflichtersatz

Heinz Vetterli

(die neueste Entwicklung seit dem Bulletin Artikel Nr. 118 - 2/2009)

Leider ist die Regelung des Wehrpflichtersatzes für Behinderte auch nach dem Entscheid des Europäischen Gerichtshofes für Menschenrechte (EGMR) sehr komplex. Seit dem Bulletin Artikel 2/2009 wurde das Urteil aufgrund des Einspruches des Bundesrates an die nächste Instanz des EGMR (Grosse Kammer) weitergezogen und die Grosse Kammer hat den Entscheid des EGMR gestützt.

Wie die Eidgenossenschaft mit dieser Sachlage umzugehen gedenkt, scheint indes noch nicht restlos klar. Gemäss der im Internet von der Eidgenössischen Steuerverwaltung - www.estv.admin.ch/wehrpflichtersatzabgabe/aktuell/index.html - am 16.6.2010 publizierten Stellungnahme wird nun an einer Anpassung der rechtlichen Grundlage gearbeitet, damit (Zitat) «... Militärdienstuntauglichen, welche unbedingt persönlich Dienst leisten möchten, ab dem Jahr 2011 eine entsprechende persönliche Dienstleistung ermöglicht werden kann. Diese «Dienstwilligen» werden die gesamte Militärdienstpflicht zu erfüllen haben. Sobald dies vollbracht ist, kann die Rückerstattung der evtl. bezahlten Ersatzabgaben beantragt werden».

Weiter verweisen wir auf das von Eglité Handicap (Fachstelle für die Gleichstellung behinderter Menschen) publizierte Merkblatt vom März 2010 - <http://www.egalite-handicap.ch/merkblaetter.html>.

Für die glücklichen Hämophilen, die

- weder berentet sind,
- noch bei den alltäglichen Lebensverrichtungen regelmässig auf Dritthilfe angewiesen sind
- noch in bescheidenen Einkommensverhältnissen leben wird die Befreiung von der Ersatzgabe zu einem veritablen Problem. Geht es u. a. zum Beispiel auch um die Frage, ob der Behinderte bei der Aushebung klar auf seine Bereitschaft zum Leisten eines Ersatzdienstes hingewiesen hat (vide Bulletin Artikel 2/09).

Wie unsicher die rechtliche Interpretation für die oben erwähnten Fälle ist, zeigt sich auch im Merkblatt der Egalité Handicap. So wird z. B. im ersten Absatz auf die rechtlichen Unsicherheiten hingewiesen (Zitat) «... trotz bestehender rechtlicher Unsicherheiten» und dies findet im Kommentar zur heutigen Rechtslage in den beiden letzten Absätzen des Merkblattes seine Fortsetzung u.a. in (Zitat) «Noch unklar ist, welche Schlussfolgerungen die Verwaltung und der Gesetzgeber aus diesem Urteil ziehen werden.».

Das von Egalité Handicap im letzten Absatz des Merkblattes erwähnte Einspracheverfahren - bei Bereitschaft zur Leistung von (Ersatz)dienst

- könnte ein Weg sein, die Behörden herauszufordern. Ein negativer Einspracheentscheid müsste jedoch - wie von Egalité Handicap beschrieben - wohl unter Beizug eines Rechtsvertreters weiterverfolgt werden. Für weitere diesbezügliche Fragen verweisen wir Sie an Egalité Handicap die sich bereits mit Rechtsberatern intensiv mit dieser Thematik auseinandergesetzt hat.

Wir bedauern sehr, dass die Lage nach wie vor unbefriedigend unklar ist. Tröstlich allerdings, dass sich bei diesem leidigen Thema etwas bewegt und Hoffnung besteht, dass zumindest die jüngeren Hämophilen in absehbarer Zeit in den Genuss einer formellen Befreiung von der Ersatzabgabe gelangen könnten. Gespannt erwarten wir die beschriebene Gesetzesrevision. Etwas maliziös wundere ich mich allerdings, wo all die möglicherweise interessierten militäruntauglichen Behinderten für den kumulierten Ersatzdienst eingesetzt werden sollen Bei aller beschriebenen Unklarheit scheint jedoch klar, dass die älteren Hämophilen kaum eine Chance auf eine Rückerstattung bereits geleisteter Ersatzabgaben haben dürften - ich persönlich hätte nach meiner Pensionierung ev. noch Lust auf einen solchen Ersatzdienst bei freier Unterkunft und Verpflegung, möglichst zusammen mit allen ehemaligen Hämophilie-Lager-Teilnehmern....

Zum Schluss noch die betreffenden Internet Links:

- Eglité Handicap (Fachstelle für die Gleichstellung behinderter Menschen) - <http://www.egalite-handicap.ch/merkblaetter.html>
- die verschiedenen kantonalen Steuerämter haben Merkblätter und Fragebogen zum Thema «Ersatzbefreiung» im Internet
- Eidgenössische Steuerverwaltung - www.estv.admin.ch/wehrpflichtersatzabgabe/aktuell/index.html

Dispense de la taxe d'exemption de l'obligation de servir

Heinz Vetterli

(les toutes nouvelles informations depuis le bulletin n° 118 – 2/2009)

Même après la décision de la cour de justice européenne pour les droits de l'Homme (CJDH), la réglementation de la taxe d'exemption de l'obligation de servir pour personnes handicapées est malheureusement très complexe. Depuis l'article du bulletin 2/2009, le jugement a fait l'objet d'un recours en raison de l'opposition du Conseil fédéral devant la prochaine instance de la CJDH (grande chambre). La grande chambre a soutenu la décision de la CJDH.

Comment la Confédération pense s'y prendre avec cet état de fait n'est pas encore clair. Conformément à une prise de position publiée sur Internet le 16 juin 2010 par l'administration fédérale des impôts – www.estv.admin.ch/wehrpflichtersatzabgabe/aktuel/index.html – on va maintenant élaborer un ajustement de la base juridique (citation) « ... pour qu'il soit possible aux personnes classées inaptes au service militaire et qui veulent absolument remplir un service personnel de fournir une prestation de service personnelle correspondante à partir de l'année 2011. Ces volontaires au service auront à remplir l'obligation complète de service militaire. Dès l'instant où celle-ci est accomplie, la restitution de la taxe d'exemption éventuellement payée peut être demandée ».

Nous renvoyons également à la feuille informative publiée en mars 2010 par Egalité, Handicap (bureau pour l'égalité des personnes handicapées) – <http://www.egalite-handicap.ch/merkblaetter.html>.

Pour les heureux hémophiles qui

- ne sont ni à la retraite,
- ni dépendants régulièrement de l'aide de tiers dans l'accomplissement de leur vie quotidienne,
- et qui ne doivent pas vivre non plus d'un revenu modeste,

l'exonération de la taxe est un véritable problème. Il peut s'agir aussi, entre autres, de la question de savoir si la personne handicapée a, lors du recrutement, signalé clairement sa disposition à fournir un service de remplacement (voir article du bulletin 2/09).

L'interprétation juridique pour les cas susmentionnés n'est pas sûre. C'est ce que montre aussi la feuille informative de Egalité, Handicap. Le premier paragraphe, p. ex., renvoie à l'insécurité juridique (citation)

« ... en dépit de l'insécurité juridique existante ... ». Ceci est repris dans le commentaire sur la situation juridique actuelle, dans les deux derniers paragraphes de la feuille informative (citation) « Il n'est pas encore clair de savoir quelles conclusions l'administration et le législateur tireront de ce jugement. ... ».

Lors d'une disposition à fournir un service (de remplacement), la procédure d'opposition mentionnée par Egalité, Handicap dans le dernier paragraphe de la feuille informative pourrait être une façon de provoquer les services publics. Comme décrit par Egalité, Handicap, une décision négative d'opposition devrait toutefois être poursuivie en faisant appel à un représentant légal. Pour d'autres questions à ce sujet, nous vous renvoyons à Egalité, Handicap qui s'est déjà beaucoup occupée de cette thématique avec des conseillers juridiques.

Nous regrettons beaucoup que la situation soit encore insatisfaisante. Ce qui est consolant, c'est que pour ce thème fâcheux, quelque chose bouge et un espoir demeure : les jeunes hémophiles pourrait au moins jouir bientôt d'une exemption formelle de la taxe. Nous attendons la révision décrite de la loi avec impatience. Cela métonne d'ailleurs, cela a quelque chose de malicieux : où donc doivent être engagés les handicapés aptes au service militaire et éventuellement intéressés par le service de remplacement cumulé ... Dans tout ce manque de clarté, il semble toutefois clair que les hémophiles plus âgés ne peuvent avoir aucune chance de se voir rembourser les taxes d'exemption déjà versées. En ce qui me concerne, j'aurais, après ma retraite, éventuellement encore envie d'un tel service de remplacement, avec table et logis libre, si possible en même temps que tous les anciens participants aux camps d'hémophilie ...

Pour finir, voici les liens Internet concernés :

- Egalité, Handicap (bureau pour l'égalité des personnes handicapées) – <http://www.egalite-handicap.ch/merkblaetter.html>,
- les différents offices cantonaux des impôts ont, sur Internet, des feuilles informatives et des questionnaires sur le thème « exemption de la taxe »,
- l'administration fédérale des impôts – www.estv.admin.ch/wehrpflichtersatzabgabe/aktuel/index.html.

Mein Kampf – oder was wäre wenn.

Heinz Vetterli

(Ueber Schwierigkeiten mit der Krankenkasse und den damit verbundenen Gedanken zu unserem Gesundheitswesen und unserer Abhängigkeit davon).

Eigentlich war es nur indirekt mein Kampf, vielmehr war es der Kampf meiner Aerztin und Physiotherapeutin mit der Krankenkasse über den ich berichten möchte. Als Folge von Komplikationen während eines Hüftpfannenersatzes trug ich eine Nervenschädigung mit gänzlicher Fusslähmung davon und benötige dadurch langfristig intensive Physiotherapie. Dieser ausgewiesene Bedarf an Physiotherapie übersteigt bei weitem den Bedarf der bei einem Hüftpfannenersatz vorgesehen ist und ich habe Verständnis, wenn die Krankenkasse die Gründe für eine solch extensive Physiotherapie hinterfragt. Weniger Verständnis habe ich dagegen, wenn dieses Hinterfragen – trotz den zwischenzeitlich der Krankenkasse bekannten Fakten – im 9-Wochenrhythmus wiederholt wird und unnötige Arbeit und Kosten an meinem Hämophiliezentrum wie auch bei der Krankenkasse selbst verursacht.

Bedingt durch die beschriebene Nervenschädigung als Operationsfolge musste ich von der Bedarfs-Substitution auf Prophylaxe umstellen, eine Umstellung die meinen jährlichen Bedarf an Faktor VIII um das 5 – 6-fache ansteigen liess. Dass dabei die Kosten der Physiotherapie nur noch eine Kleinigkeit sind, macht das Hinterfragen der Notwendigkeit der Physiotherapie durch die Krankenkassen vollends grotesk.

Zu denken gibt mir dieses Kostenbewusstsein bei einem klar ausgewiesenen Fall und machte mir einmal mehr bewusst, als Versicherungsnehmer auch irgendwie Bittsteller zu sein, abhängig von einer Leistungs- und Solidaritätsbereitschaft seitens der Versicherung. Die Leistungspflicht könnte allenfalls erstritten werden (was allerdings viel Kraft und Engagement von allen Seiten – insbesondere des Hämophiliezentrum - bedarf). Zum Glück war dies in meinem Fall nicht notwendig und nach x-fach wiederholt ausgefüllten gleichen Fragebogen konnte mit der Krankenkasse eine befristete Kostengutsprache gefunden werden. Wie es nach Ablauf dieser Frist weitergeht werden wir sehen ...

Hilflos und verärgert bin ich über diese mühsame Geschichte und gleichzeitig bin ich aber auch dankbar, dass unser Gesundheitswesen unter den gegebenen Umständen problemlos die drastisch gestiegenen Kosten für die Dauersubstitution trägt.

Das Beispiel dieser Physiotherapiekosten mag aufzeigen, dass wir mit unserem Sozialwesen in immer schwierigere Gewässer driften. Noch haben wir das Glück in einem vom breitem Wohlstand geprägten Land mit intakten Staatsfinanzen und einem (noch) vorhandenen Solidaritätsbewusstsein zu leben. Was wäre aber, wenn unser volkswirtschaftliches Umfeld in Schieflage geraten würde (es müsste ja nicht gleich so schlimm kommen wie in Griechenland oder Island)? Der Sparstift würde zweifellos auch beim Gesundheitswesen angesetzt und dann wären wir Hämophilen wohl nicht nur mit der Hinterfragung der Notwendigkeit von Physiotherapie betroffen.

Mon combat – ou qu'est-ce qui serait si ...

(à propos de difficultés avec la caisse maladie et de réflexions sur notre Santé publique avec la dépendance qu'elle génère en nous).

Cela n'a en fait été qu'indirectement mon combat. Cela a davantage été le combat de mon médecin et de ma physiothérapeute avec la caisse maladie. A la suite de complications pendant l'opération visant la mise d'une prothèse de la cavité cotyloïde, j'ai eu une altération nerveuse aboutissant à une paralysie totale du pied. J'ai donc eu besoin d'une physiothérapie intense de longue durée. Ce besoin justifié en physiothérapie dépasse de loin le besoin prévu lors d'une prothèse de la cavité cotyloïde et je comprends que la caisse maladie ait interrogé sur les raisons d'une telle physiothérapie extensive. J'ai en revanche moins de compréhension quand la caisse maladie qui a été mise au courant des faits repose plusieurs fois les mêmes questions à des intervalles de 9 semaines, occasionnant par là même un travail et des coûts inutiles à mon centre d'hémophilie, comme à elle-même d'ailleurs.

En raison de l'altération nerveuse décrite faisant suite à l'opération, j'ai dû passer de la substitution en cas de besoin à une prophylaxie, ce qui a augmenté ma consommation de facteur VIII de 5 à 6 fois. En comparaison, les coûts de la physiothérapie ne sont qu'une bagatelle. Ce qui augmente le caractère grotesque des interrogations de la caisse maladie en ce qui concerne la physiothérapie.

Je réfléchis à cette conscience des coûts dans un cas avéré clair et je réalise, en tant que preneur d'assurance, être une sorte de solliciteur dépendant d'une disposition de prestation et de solidarité de la part de l'assurance. L'obligation de fournir la prestation pourrait être, dans tous les cas, disputée (ce qui requerrait du reste beaucoup de force et d'engagement de la part de tous, en particulier de la part du centre d'hémophilie). Cela n'a été dans mon cas heureusement pas nécessaire et après la répétition importante du même questionnaire, un accord sur les coûts d'une durée limitée a pu être trouvé avec la caisse maladie. Nous verrons comment cela continuera après écoulement de ce délai....

Après cette histoire pénible, je suis désarmé et irrité. En même temps, je suis reconnaissant que la Santé publique, dans les circonstances données, porte sans problème l'augmentation considérable des coûts de la substitution de longue durée.

L'exemple de ces coûts de physiothérapie montre qu'avec nos services sociaux, nous sommes de plus en plus à la dérive. Nous avons encore la chance de vivre dans un pays largement marqué par la prospérité, doté de finances étatiques intactes et d'une conscience (encore existante) de la solidarité. Que se passerait-il si notre environnement économique partait à la dérive (cela ne devrait pas nécessairement être aussi grave qu'en Grèce ou en Islande) ? La fonction d'épargne toucherait aussi la Santé publique et les hémophiles ne seraient pas seulement questionnés pour la nécessité d'une physiothérapie.

Agenda 2011

SHG-Veranstaltungen

Familiientagung in Bern
20. März 2011

Generalversammlung
14. Mai 2011

Journée Romande
28. Mai 2011

Stechkurs im Tessin
11. Juni 2011

SHG-Sommerlager
23. – 30. Juli 2011

Stechkurs Zürich
24. September 2011

Weitere Veranstaltungen

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

Sommerlager mit Dr. R. Kobelt
23. – 30. Juli 2011
haemophilie@haemolager.ch

Agenda 2011

Manifestations ASH

Journée familiale à Berne
20 mars 2011

Assemblée générale
14 mai 2011

Journée Romande
28 mai 2011

Cours d'injections au Tessin
11 juin 2011

Camp d'été A.S.H.
23 – 30 juillet 2011

Cours d'injections à Zurich
24 septembre 2011

Autres manifestations

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

Camp d'été avec Dr. R. Kobelt
23 – 30 juillet 2011
haemophilie@haemolager.ch



frankly.net

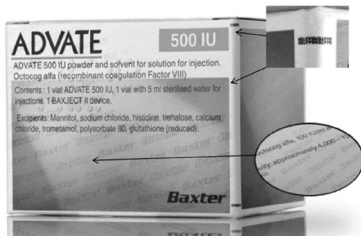
Die neue Website <http://www.frankly.net> beantwortet eure wichtigsten Fragen zu den Themen Reisen, Gesundheit, Fitness, Sexualität, Beziehungen etc.!
Go and check it out! (Seite nur in Englisch)

La nouvelle page d'accueil <http://frankly.net> répond à vos questions les plus importantes sur les thèmes voyage, santé, remise en forme, sexualité, relations, etc...!
Go and check it out (page uniquement en anglais).

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 - Schutz vor Fälschung des rekombinanten Gerinnungsfaktors VIII - ADVATE

Um allfälligen Nachahmungsversuchen von ADVATE vorzubeugen, hat Baxter mehrere Schutzmassnahmen eingeführt: Mit Prägedruck, versteckten Sicherheitslogos, Mikroaufschrift, Etikett-Farbveränderung durch Spezialtinte und mit Logo bedruckten farbigen Verschlusskappen kann das Original einfach von einer Fälschung unterschieden werden.

Baxter – Protection d'imitation du facteur VIII recombinant - ADVATE

Pour prévenir d'éventuelles contrefaçons d'ADVATE la maison Baxter a introduit plusieurs mesures de protection: Avec estampillage, logos de sécurité cachés, micro caractères, changement de couleur d'étiquette causé par d'encre spéciale et des capuchons colorés avec estampage de logo il est facile de distinguer l'original des contrefaçons.

Baxter - Abschluss der Beobachtungsstudie zur Sicherheit nach Zulassung von Advate („PASS“)

Die Beobachtungsstudie zur Sicherheit nach Zulassung von Advate kam zum Schluss, dass ein geringes Risiko für Hemmkörperentwicklung durch Advate, insbesondere auch bei mit Faktor VIII-vorbehandelten Patienten besteht (WFH 2010 Buenos Aires)

Diese gross angelegte Studie, einschliesslich vier Schweizer Hämophilie-Zentren, dokumentiert die Patientenerfahrungen mit diesem rFVIII-Präparat. Sie wurde in der Schweiz, in 11 Ländern der EU und in den USA durchgeführt und veröffentlicht. In dieser Studie bestätigte sich das vorteilhafte Sicherheits- und Wirksamkeitsprofil von ADVATE aus früheren klinischen Studien. Nach Ermessen der Ärzte wurden 521 Patienten jeden Alters mit schwerer bis moderater Hämophilie A entweder prophylaktisch oder bei Bedarf behandelt.

Baxter – Les données de l'étude finale de surveillance de sécurité post autorisation de mise sur le marché d'ADVATE („PASS“)

Au congrès de la fédération mondiale de l'hémophilie, Baxter a présenté les données de l'étude finale de surveillance de sécurité post autorisation de mise sur le marché (PASS). Ces données PASS confirment que les patients sous ADVATE, en particulier ceux qui ont déjà été exposés à des produits du facteur VIII, présentaient un faible risque de développement d'un inhibiteur.

Cette grande étude, quatre centres d'hémophilie Suisse compris, documente l'expérience des patients sous ce facteur VIII recombinant. Elle était conduite en Suisse, aux Etats-Unis et dans 11 pays de l'Union européenne et est publiée. Les données viennent étayer le profil de sécurité et d'efficacité d'ADVATE qui ont été documentées précédemment dans des essais cliniques. Selon les médecins participants 521 patient de tous âges, atteints d'hémophilie A sévère à modérée, ont été traités prophylactiquement ou à la demande.



Novo Nordisk Pharma AG: Änderungen NovoSeven® Infusionskit

Novo Nordisk engagiert sich, um die Behandlung für Hämophiliepatienten stetig zu verbessern. Deshalb wurde dem NovoSeven® Infusionskit eine neue Butterfly Nadel hinzugefügt und die Vial-Adapter in einem 5er-Streifen gebündelt.

Die neue Butterfly Nadel hat die folgenden Eigenschaften:

- 20% dünnere Nadel als der Vorgänger (23G -> 25G)
- Schutzmechanismus (Sicherheitshülle)
- Alle Butterfly Komponenten ohne Phthalate (Weichmacher)

Die dünnere Nadel ermöglicht eine weniger schmerzhaft Venenpunktion und einen besseren Zugang zu den peripheren Venen.

Ausserdem kann das Risiko versehentlicher Nadelstichverletzungen mit der Sicherheitshülle, welche nach dem Gebrauch über die Nadel gestülpt wird, gesenkt werden.

Für detaillierte Information zur Anwendung beachten Sie bitte die dem Infusionskit beiliegende Gebrauchsanleitung.

Novo Nordisk Pharma AG: Changements dans la trousse d'infusion NovoSeven®

Novo Nordisk s'engage à améliorer constamment le traitement des patients hémophiles.

C'est la raison pour laquelle on a ajouté à la trousse d'infusion NovoSeven® une nouvelle aiguille Butterfly et lié l'adaptateur Vial dans un paquet de cinq lamelles.

La nouvelle aiguille Butterfly a les propriétés suivantes :

- l'aiguille est 20% plus fine que la précédente (23 g -> 25 g),
- mécanisme de protection (gaine de sécurité),
- tous les composants Butterfly sont exempts de phthalate (plastifiant)

L'aiguille plus fine permet une ponction moins douloureuse dans la veine et un meilleur accès aux veines périphériques.

Par ailleurs, le risque de blessures inopinées lors de la piqûre peut être diminué, grâce à la gaine de sécurité qui se rabat sur l'aiguille après l'usage.

Pour toute information détaillée sur l'utilisation, veuillez consulter le mode d'emploi joint à la trousse d'infusion.

Referenzzentren/Centres de référence

Zentrumsname Nom du Centre	Notfallnummer No d'urgence	Adresse Adresse	Zentrumsleitung Direction	mitverantw. FachärztInnen Autres médecins-spécialistes
Basel				
Hämophilie-Behandlungs-Zentrum für Erwachsene	061 265 25 25 Telefonzentrale, 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 dtsakiris@uhbs.ch	L. Graf Th. Lehmann J. Halter D. Heim A. Rovo G. Favre (KS Liestal)
Bern				
Kinder Hämophilie-Zentrum Bern	031 632 93 72 Kinderspital, bitte Hämatologie- Oberarzt verlangen 031 961 61 15 Praxis Dr. Kobelt	Kinderklinik G7N, 3010 Bern Tel. 031 632 04 64 Praxis Dr. Kobelt Seftigenstr 240, 3084 Wabern	Prof. Andreas Hirt andreas.hirt@insel.ch Dr. Rainer Kobelt haemophilie@haemolager.ch	R. Ammann S. Lürer K. Leibundgut M. Diepold
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 bernhard.laemmle@insel.ch Dr. Kristiina Peter kristiina.peter@insel.ch	Stv. Chefärztin: F. Demarmels-Biasiutti L. Alberio G. Baerlocher G. Colucci D. Friess P. Keller B. Mansouri M. Solenthaler I. Rüsgeß Wolter
Genève				
Unité d'Hémostase Hämophilie adulte Genève	022 372 33 11 Demander le médecin de garde du Service d' Angiologie et d' Hémostase	Unité d'Hémostase HUG 4, rue Gabrielle-Perret-Gentil 1211 Genève 14 Tél 022 372 97 54	Prof. Philippe de Moerloose philippe.deMoerloose@hcuge.ch PD Dre. Françoise Boehlen françoise.boehlen@hcuge.ch	H. Bounameaux M. Righini P. Fontana H. Robert-Ebadi
Zürich				
Kinder- und Erwachsenen Hämophilie-Zentrum Zürich	044 266 71 11 Kinderspital, bitte Hämophilie- Hintergrunddienst verlangen 044 255 11 11 Universitätsspital, bitte hämatologischen Dienstarzt verlangen	Kinderspital Zürich Universitäts-Kinderkliniken Steinwiesstr. 75, 8032 Zürich Tel. 044 266 71 11 Universitätsspital Ambulatorium Gerinnung AUFN D17 Rämistrasse 100, 8091 Zürich Tel. 044 255 30 97 Tel. 044 255 22 94	PD Dr. Markus Schmutz markus.schmutz@kispi.uzh.ch PD Dr. Manuela Albisetti manuela.albisetti@kispi.uzh.ch Dr. Brigit Brand brigit.brand@usz.ch	J.D. Studt

Geschäftsstelle/Siège administratif

Geschäftsstelle/ Siège administratif	Jörg Krucker	ab 1. Dezember 2010: Mühlbachstrasse 5, Postfach 515 9450 Altstätten	Tel. 044 977 28 68 Fax.044 977 28 69	www.shg.ch administration@shg.ch
---	--------------	---	---	--

Vorstand/Comité

Heike Gieche	Präsidentin / Présidente	heike.gieche@shg.ch
Markus Schmidli	Vize-Präsident / Vice-Président	markus.schmidli@shg.ch
Dr. Brigit Brand	Präsidentin AEK / Présidente de la CM	brigit.brand@shg.ch
Frédéric Amstutz	Beisitzer / Assesseur	frederic.amstutz@shg.ch
Lino Hostettler	Erwachsene, Vertreter AGILE / Adultes, Vertreter AGILE	lino.hostettler@shg.ch
Dany Planzer	Jugendliche, HIV,HCV / Jeunesse, VIH/VHC	dany.planzer@shg.ch
Dr. Gérard Pralong	Romandie, Ticino	gerard.pralong@shg.ch
Dorothee Schmid Bögli	PR, Familien / PR, Familles	dorothee.schmid@shg.ch
Heinz Vetterli	Finanzen / Finances	heinz.vetterli@shg.ch

Hämophiliezentren/Centres d'hémophilie

Zentrumsname Nom du Centre stes	Notfallnummer No d'urgence	Adresse Adresse	Zentrumsleitung Direction	mitverantw. FachärztInnen Autres médecins-spéciali-
Aarau				
Kinder Hämophilie-Zentrum Aarau	062 838 49 19 Notfallstation Kinderspital 5001 Aarau	Kinderspital Tellstrasse Kantonsspital Aarau Tel. 062 838 49 11	Dr. Regula Angst regula.angst@ksa.ch	R. Enriquez E.-M. Tinner
Erwachsenen Hämophilie- Zentrum Aarau	062 838 60 50 (Bürozeiten, Hämophilie-Verantwortlichen verlangen) 062 838 41 41 (Telefonzentrale KAS, Dienstarzt Onkologie/ Hämophilie verlangen)	Zentrum für Onkologie/Häma- thologie und Transfusionsmedizin Tellstrasse Kantonsspital Aarau 5001 Aarau Tel. 062 838 60 50	Dr. Marc Heizmann marc.heizman@ksa.ch	A. Rüfer M. Bargetzi Labor: A. Huber
Basel				
Universitätskinderspital beider Basel, Abteilung Onkologie/Hämatologie	061 685 65 65 , Dienst- hämatologen verlangen 061 685 62 72 Station Pädiatrie Diensthämatologen verlangen	Universitätskinderspital beider Basel, Römergasse 8 4005 Basel Tel. 061 685 6565	Prof. Dr. Thomas Kühne thomas.kuehne@ukbb.ch	A. Schifferli T. Diesch
Adressänderung ab 29. Januar 2011:				
	Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB)	Spitalstrasse 33 4056 Basel Tel. 061 704 12 12		
Lausanne				
Centre d'Hémophilie Enfants	079 556 62 37 pédiatre de garde, demander le spécialiste de garde pour l'hématologie péd.	Policlinique d'onco- hématologie péd. 1011 Lausanne-CHUV Tel. 021 314 35 90	PD Dr. med. Nicolas von der Weid nicolas.von-der-weid@chuv.ch PD Dr. med. Maja Beck-Popovic maja.beck-popovic@chuv.ch	R. Turello M. Diezi C. Jérôme-Choudja
Centre d'Hémophilie Adulte	021 314 42 59 ou 021 314 11 11 et demander l'hématologue de garde	Service d'hématologie 1011 Lausanne-CHUV	Prof. Dr. Anne Angelillo-Scherrer anne.angelillo-scherrer@chuv.ch	M. Duchosal O. Spertini
Luzern				
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 johannes.rischewski@ksl.ch Dr. Patrick Imahorn patrick.imahorn@ksl.ch	U. Caflisch
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 walter.wuillemin@ksl.ch Dr. Pascale Raddatz Müller pascale.raddatz@ksl.ch	M. Gregor A. Rüfer
St. Gallen				
Ostschweizer Kinderspital St.Gallen	071 243 71 50 Hämatologie-Handy 079 816 88 29	Claudiusstrasse 6 9006 St.Gallen Tel. 071 243 71 11	Dr. Jeanette Greiner jeanette.greiner@kispisg.ch Dr. Heinz Hengartner heinz.hengartner@kispisg.ch Dr. Hugo Ubieto hugo.ubieto@kispisg.ch	
Kantonsspital St. Gallen	071 494 11 11 Institut für Klinische Chemie und Hämatologie	Rorschacherstrasse 9007 St.Gallen Tel. 071 494 39 04	PD Dr. Wolfgang Korte wolfgang.korte@ikch.ch Dr. Luzius Schmid luzius.schmid@ikch.ch	
Sion				
Kinder und Erwachsenen Hämophiliezentrum	027 603 40 00	Service Régional Valaisan de Transfusion Sanguine CRS Av. Grand-Champsec 86 1950 Sion Tel. 027 603 48 70 Tel. 027 603 48 10	Dr. Michèle Stalder michele.stalder@ichv.ch Dr. Pierre-Yves Lovey pyves.lovey@ichv.ch	

