



Bulletin

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



Inhaltsverzeichnis

Sommaire

3	Editorial	4	Editorial
5	Geschäftsstelle	5	Siège social
6	Rückblick Generalversammlung 2011	7	Résumé de l'Assemblée générale 2011
8	Projekt «Frauen mit Gerinnungsstörungen»	8	Projet relatif aux femmes atteintes de troubles de la coagulation
9	Verschärftes Controlling	9	Renforcement du contrôle
10	AGILE Delegiertenversammlung	10	Assemblée des délégués d'AGILE
11–12	Journée Romande 2011	12–13	La Journée Romande 2011
14–15	SHG Sommerlager 2011	16–17	Camp d'été 2011
18	Erfahrungen eines Hämophilen	19	Témoignage d'un Hémophile
20	Stechkurs in Cadro/TI	21	Corso iniezioni Cadro/TI
22–23	Patenschaften	22–23	Parrainage
24–25	Erlebnisbericht Kanada	26–27	Mon vécu au Canada
28–29	Neuigkeiten zu den Präparaten	28–29	Nouveautés dans les préparations
30	Agenda	30	Agenda
31–32	Adressen	31–32	Adresses

Impressum

Bulletin N°122 Oktober 2011

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

Herausgeber

SHG, Geschäftsstelle
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: Karin Klappert
Textes français: J.-C. Besson

Redaktion: Jörg Krucker

Gestaltung: Thomas Hausheer

Redaktionsschluss Bulletin 123: 15.03.2012

FSC-Signet

Liebe Leserinnen und Leser



Nur noch wenige Mitglieder mit Gerinnungsstörungen können sich an Direkttransfusionen erinnern (der Spender liegt neben dem Empfänger und das Blut fliesst direkt vom einen Körper in den anderen). Wie viel anonym und auch sicherer sind seither unsere Gerinnungspräparate geworden!

Unlängst bin ich beim Lesen von Susanna Schwagers «Das volle Leben – Frauen über achtzig erzählen» auf eine – für uns – sehr spezielle Stelle gestossen.

In diesem Buch lässt die Autorin 12 Seniorinnen aus deren reichen und langen Leben erzählen. Eine dieser Personen ist Marie Zürcher, Jahrgang 1927, die ab den 50er Jahren im Emmental als Hebamme wirkte. Und in diesem Portrait bin ich auf folgende Stelle gestossen, in der die Marie Zürcher des Nachts im tief verschneiten Emmental im Februar 1963 zu einer Geburt gerufen wurde, mit dem Auto im Schnee stecken blieb und die Schwangere deshalb mittels Schlitten ins Spital transportiert werden musste. Weiter berichtet die Marie Zürcher:

«Endlich kam sie mit dem grossen Schlitten angefahren durch die Nacht und den Schnee, sie hatte Weh. Im schön geheizten VW mit Ketten fuhren wir nach Buchsi. Und das Kindchen kam, der Ruedi, alles ging wunderbar. Aber dann ging es los. Sie blutete und blutete, ein rotes Bächlein lief aus der Frau heraus und hörte nicht mehr auf. Wir hatten noch keine Blutgruppenkarte und keine Infusionslösungen oder fremdes Blut. Der Arzt kam sofort, kein Gynäkologe, aber ein guter. Er brachte auch grad einen Freund mit Null negativ mit, das kann man allen geben. Wir legten ihn neben die Frau und liessen sein Blut direkt in sie hinein, weil im frischen Blut am meisten Blutstiller ist.»

Der Bericht fährt dann weiter mit der Aussage: «Wahrscheinlich war das wieder eine Gerinnungsstörung, das ist etwas vom Schlimmsten». Auch nach dieser Direkttransfusion verlor die Frau erneut grosse Mengen Blut, sodass der Doktor im Dorf weitere geeignete Spender suchte, insgesamt waren 7 Spenden mittels Direkttransfusionen notwendig, bis die Blutgerinnung bei der mittlerweile sehr geschwächten Mutter (bewusstlos, mit kaum mehr spürbarem Puls) wieder hergestellt werden konnte.

Über die Gründe für diese Komplikation lässt uns die Hebamme Marie Zürcher im Dunkeln – vermutlich konnte die Gerinnungsstörung 1963 noch gar nicht identifiziert werden. Diesbezüglich sind wir heute in einer wesentlich komfortableren Situation und trotzdem gibt es immer wieder Frauen, die erst – z. B. bei einer Niederkunft, einem Unfall oder einer Operation – wegen Komplikationen von ihrer gestörten Gerinnung erfahren und eben dieses Thema «Frauen und Gerinnungsstörungen» steht an der bevorstehenden Herbsttagung in Zürich vom 6. November 2011 im Zentrum – wobei wir, neben den Frauen mit Gerinnungsstörungen, auch die Konduktorinnen ganz speziell ansprechen möchten.

Ich wünsche Ihnen – nach hoffentlich einigen wunderbaren Herbsttagen – alles Gute zum Jahreswechsel, eine gut gemanagte «Gesundheit» und vor allem Zufriedenheit.

Heinz Vetterli

Chères lectrices, chers lecteurs,



Seuls quelques membres du groupe concerné par les troubles de la coagulation peuvent encore se souvenir des transfusions directes (le donneur était allongé près du receveur et le sang passait directement d'un corps à l'autre). Avec nos préparations coagulantes, nous avons considérablement gagné en anonymat et en sécurité, et combien !

Dans un livre de Susanna Schwager que je lisais récemment, « La pleine vie – Témoignage de femmes de plus de huitante ans », j'ai trouvé un passage très intéressant pour nous. Dans ce livre, l'auteur fait parler 12 femmes de la tranche des séniors : elles racontent leur vie longue et riche en événements. L'une de ces femmes est Marie Zürcher, née en 1927, qui a travaillé dans la vallée de l'Emmental en tant que sage-femme à partir des années 50. Dans ce portrait, Marie Zürcher raconte qu'une nuit de février 1963, alors que la vallée était très enneigée, elle a été appelée pour une naissance. La voiture a été bloquée par la neige et la femme enceinte a dû être transportée en luge jusqu'à l'hôpital. Marie Zürcher poursuit son récit de la manière suivante :

« Transportée sur cette grande luge, en pleine nuit et à travers une neige profonde, elle arriva enfin : elle avait mal. A bord d'une VW bien chauffée et équipée de chaînes, nous avons poursuivi jusqu'à Buchsi. Et l'enfant est venu au monde sous le nom de Ruedi. Tout s'est très bien déroulé. C'est alors qu'une sorte de débâcle a commencé : la femme s'est mise à perdre du sang qui n'arrêtait pas de couler. C'était un torrent de sang qui ne cessait pas. Nous n'avions alors pas encore de cartes de groupes sanguins, pas de solutions à perfuser. Le sang provenant de dons de sang n'existait pas encore. Le médecin est arrivé immédiatement. Ce n'était pas un gynécologue mais un bon médecin. Il a immédiatement fait venir un ami dont le groupe sanguin était 0-, un groupe qui est compatible avec tous les autres. Nous l'avons allongé près de la femme et permis à son sang de s'écouler directement dans les veines de la femme. Le sang frais est ce qu'il y a de plus hémostatique. »

Le rapport se poursuit avec : « Il s'agissait probablement d'un trouble de la coagulation ; c'est ce qu'il y a de pire ». Même après cette transfusion directe, la femme a encore perdu de grandes quantités de sang. Le médecin du village a dû chercher d'autres donneurs compatibles. 7 donneurs disposés à se livrer à des transfusions directes ont été nécessaires jusqu'à ce que la coagulation se normalise à nouveau. Cette mère s'était affaiblie considérablement : elle était inconsciente et l'on ne sentait presque plus son pouls.

La sage-femme, Marie Zürcher, n'éclaircit pas les raisons de cette complication. En 1963, les troubles de la coagulation ne pouvaient probablement pas encore être identifiés. En comparaison, nous sommes aujourd'hui dans une situation beaucoup plus confortable. Il n'en demeure pas moins que l'on rencontre encore et toujours des femmes dont les troubles de la coagulation et ses complications ne se révèlent que lors d'un accouchement, d'un accident ou d'une opération, par exemple. Ce thème des « Femmes et les troubles de la coagulation » va être abordé lors de la prochaine Journée d'automne à Zurich, le 6 novembre 2011. Cette thématique sera au centre des préoccupations qui cibleront non seulement les femmes atteintes de troubles de la coagulation mais aussi les conductrices.

En vous souhaitant encore quelques belles journées d'automne, je vous adresse mes meilleurs vœux pour la nouvelle année, une bonne gestion de votre santé et surtout beaucoup de satisfaction dans votre vie.

Heinz Vetterli

Liebe Mitglieder und Gönner, liebe Leserinnen und Leser

Jörg Krucker

Zum ersten Mal darf ich als Verantwortlicher der Geschäftsstelle der SHG einen Rück- und Ausblick zu den wichtigsten Themen unserer Vereinigung vornehmen. Beim Schreiben dieser Zeilen ist das 2011 schon zu drei Vierteln zurückgelegt und Agnes Hausheer schon ebenso lange pensioniert. Sie gehört jetzt auch zu dem Bevölkerungsteil, der zwar viel Zeit zur Verfügung hat, und gleichwohl zu wenig. Aber sie geniesst die Unruhe in vollen Zügen.

Wie alle vier Jahre steht diesen Herbst wieder eine Erneuerungswahl von Ständerat und Nationalrat an. Aus Sicht einer Schweiz. Behindertenselbsthilfe-Organisation wäre es wünschenswert, wenn die neuen Räte gegenüber den Anliegen von Menschen mit Einschränkungen offener wären und sich in diesen wirtschaftlich unsicheren Zeiten nicht zu Sparübungen auf dem Buckel derselben hinreissen lassen würden.

Derzeit wird in den Räten die IV-Revision 6 b bearbeitet, welche markante Verschlechterungen für die Betroffenen vorsieht. Über 40 Behinderten-Organisationen haben Mitte September einen Verein «Nein zum Abbau der IV» gegründet, mit dem Ziel, politisch zu verhindern, dass die Revision 6 b realisiert wird, notfalls bis zum Referendum. Der Vorstand der SHG hat beschlossen, seine Solidarität zu

bekunden und ist dem Verein als Unterstützungsmitglied beigetreten. Diesem Bulletin beigelegt ist erneut ein Jahreskalender, zusammengestellt aus Fotos der letzten Sommerlager der SHG. Es freut uns, wenn Sie dafür eine Spende leisten könnten, welche erneut dem Twinning mit Kamerun zugute kommt. Herzlichen Dank im Voraus!

2012 stehen zwei grosse Events auf der Agenda. Einerseits der zweitägige Workshop in Emmetten, hoch über dem Vierwaldstättersee, vom 5./6. Mai 2012, wo es ausgiebig Möglichkeiten gibt, sich auszutauschen, voneinander zu lernen, sich zu entspannen und Spass zu haben. Beachten Sie die Voranzeige auf der Seite 23 und reservieren Sie sich den Termin in Ihrer Agenda.

2012 hält die World Federation of Hemophilia ihren Kongress in Paris ab. Erwartet werden über 4000 Personen, Betroffene, Ärzte, Pflegepersonal, Forschende, Pharmavertreter usw. Der Vorstand der SHG möchte den Umstand nutzen, weil der Anlass so nahe stattfindet, und möglichst vollständig daran teilnehmen. Der Kongress bietet nebst einer Menge an Informationen eine Vielzahl an Kontaktmöglichkeiten, welche unbedingt zu nutzen ist.

Nun bleibt mir noch, Ihnen eine besinnliche Adventszeit und fürs 2012 viel Glück und Gesundheit zu wünschen.

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

Jörg Krucker

En tant que responsable du Siège social de l'A. S. H., c'est la première fois qu'il m'est donné d'aborder une rétrospective de notre vie associative et de porter un regard sur les principaux thèmes traités par notre association. A l'heure qu'il est, l'année 2011 est terminée aux trois quarts et cela fait longtemps qu'Agnes Hausheer est partie à la retraite. Elle appartient maintenant à cette part de la population qui a certes beaucoup de temps à disposition mais qui paradoxalement en jouit de trop peu. Toujours est-il qu'elle en profite pleinement.

Comme tous les quatre ans, des élections auront lieu cet automne, visant le renouvellement du Conseil des Etats et du Conseil national. Depuis la perspective d'une organisation suisse d'entraide au bénéfice des handicapés, il serait souhaitable que nos nouveaux conseillers se montrent ouverts aux intérêts des personnes dont les capacités sont limitées. Au plan économique, nous traversons une

période difficile et nous espérons que les mesures d'épargne ne seront pas prises au détriment des handicapés.

Actuellement, les conseils s'occupent de la révision de l'AI 6b qui nous permet d'envisager une aggravation notable pour les personnes concernées. A la mi-septembre, plus de 40 organisations d'handicapés ont fondé une association s'opposant à la dégradation des droits dans la révision de l'AI. L'objectif est porté au niveau politique. Il s'agit d'éviter que la révision 6b se réalise, au pire jusqu'au référendum. Le Comité de l'A. S. H. a décidé de manifester sa solidarité en devenant membre de soutien de ladite association.

Encore une fois, un calendrier annuel réalisé sur la base de photos du dernier camp d'été de l'A. S. H. est joint à ce bulletin. C'est avec joie que nous accueillons vos dons qui profiteront au jumelage avec le Cameroun. Recevez dès à présent nos plus vifs remerciements !

Deux événements importants sont à l'agenda de 2012. Il s'agit d'une part de l'atelier de deux jours à Emmetten les 5 et 6 mai 2012. Emmetten est situé au-dessus du lac des Quatre Cantons. Cet atelier offrira des possibilités considérables d'échanger avec d'autres, d'apprendre les uns des autres, de se détendre et d'avoir tout bonnement plaisir à être là. J'attire votre attention sur une annonce qui en parle à la page 23 du bulletin. Réservez dès à présent cette date dans votre agenda.

D'autre part, c'est en 2012 que la World Federation of Hemophilia tiendra un congrès à Paris. Plus de 4000 personnes y sont attendues : des hémophiles, des médecins, du personnel soignant, des chercheurs, des représentants de la branche pharmaceutique, etc. Le Comité de l'A. S. H. a bien l'intention de tirer parti de la situation, la manifestation a lieu si près de chez nous, et d'y participer au complet dans la mesure du possible. En plus d'une bonne quantité d'informations, le congrès offre un grand nombre de possibilités de contacts dont il s'agit de profiter.

Il ne me reste plus qu'à vous souhaiter un temps de l'Avent méditatif et fécond ainsi que beaucoup de bonheur et de santé en 2012

Generalversammlung 14. Mai 2011 in Altreu - Rückblick

Jörg Krucker

Die diesjährige Vereinsversammlung der SHG fand im Kanton Solothurn statt, an der Aare zwischen Biel und Solothurn. Treffpunkt war die Schifflande in Solothurn, wo sich am Samstagvormittag gut zwei Dutzend Mitglieder einfanden. Trotz des eher kühlen, windigen und leicht regnerischen Wetters liessen es sich einige Unentwegte nicht nehmen, die Schifffahrt nach Altreu auf dem offenen Oberdeck zu verbringen. Nach einer knapp stündigen, gemütlichen Fahrt aareaufwärts verliess die Gesellschaft das Schiff und steuerte auf das Restaurant «zum blauen Aff» zu, wo nach einem feinen Mittagessen die offizielle Tagung stattfand.

Präsidentin Heike Gieche eröffnete die Vereinsversammlung und bedauerte es, dass nicht mehr Mitglieder den Weg in den Kanton Solothurn gefunden hätten. Die anstehenden Traktanden wurden zügig und ohne grosse Diskussionen abgehandelt. Ein wichtiger Punkt war die Verabschiedung von Frédéric Amstutz als Vorstandsmitglied der SHG. Heike Gieche verdankte seinen Einsatz während sechs Jahren im Vorstand und überreichte ihm unter Applaus zwei Flaschen Wein.



Des weitern wurde der Vorstand einstimmig wiedergewählt. Die Jahresrechnung 2010 und das Budget 2011 wurden ohne Gegenstimme genehmigt.

Im Anschluss verzauberte der angekündigte Zauberkünstler «Siderato» die Anwesenden mit seinen Künsten. Auch wenn das meist sprachlose Publikum ganz nahe am Geschehen war, es fand keine Erklärungen für das Dargebotene. Dem Unterhalter gelang es sehr gut, einzelne Zuschauer in seine Vorführungen einzubeziehen. Am Schluss waren sich alle einig: Das war wirklich eine super Darbietung gewesen!

Die abschliessende Schifffahrt bot den Teilnehmenden ausgiebig Gelegenheit für Gespräche, sodass schon bald einmal das Städtchen Solothurn nahte, was gleichzeitig das Ende der Vereinsversammlung 2011 bedeutete.



Assemblée générale du 14 mai 2011 à Altreu

Jörg Krucker

Cette année, l'Assemblée générale de l'A. S. H. s'est déroulée dans le canton de Soleure, au bord de l'Aar, entre Bienne et Soleure. Nous avons rendez-vous au débarcadère de Soleure : il y avait bien deux douzaines de membres le samedi matin. Le temps était plutôt frais, il ventait et pleuvait légèrement. Mais cela n'a pas intimidé certains qui ont entrepris l'excursion en bateau en direction d'Altreu sur le pont supérieur. Après un voyage agréable d'à peine une heure qui nous a fait remonter l'Aar, le groupe a quitté le bateau pour se diriger vers un restaurant, « zum blauen Aff ». Après un déjeuner délicieux, la partie officielle de la journée a commencé.

La Présidente Heike Gieche a ouvert l'Assemblée générale en exprimant ses regrets : peu de membres semblaient avoir trouvé la route vers le canton de Soleure. Les points à l'ordre du jour ont été traités rapidement et sans trop grandes discussions. Un point important a porté sur le départ de Frédéric Amstutz, membre du Comité de l'A. S. H. Heike Gieche l'a remercié de son engagement pendant six ans au Comité et lui a remis deux bouteilles de vins sous les applaudissements de tous les participants.

Le Comité est réélu à l'unanimité. L'AG approuve la comptabilité d'exercice 2010 à l'unanimité et également le budget 2011.

Puis, le prestidigitateur « Siderato » a enchanté les participants avec ses tours de magie. Même si le public tout ébahi était très proche du magicien, il n'a trouvé aucune explication à ce qui était montré. L'animateur a même fait participer quelques spectateurs dans ses présentations. Pour finir tout le monde était d'accord pour dire que le spectacle avait vraiment été formidable !

Le bateau nous a ramenés à Soleure. Ce petit voyage a donné l'occasion aux participants de parler beaucoup entre eux. Arrivés à destination, nous avons en même temps mis fin à l'Assemblée générale 2011.



Projekt «Frauen mit Gerinnungsstörungen»

Jörg Krucker

Das Thema «Frauen mit Gerinnungsstörungen» beschäftigt den Vorstand SHG schon längere Zeit. Für ihn war klar, dass er sich diesem wichtigen Sachgeschäft annehmen und dazu beitragen wolle, dass in der Bevölkerung eine Sensibilisierung auf diesem Gebiet stattfindet.

Ausschlaggebend war, dass die World Federation of Hemophilia WFH derzeit alles daransetzt, dass Frauen mit Gerinnungsstörungen auf ein verbessertes Umfeld zählen können. Studien aus den USA belegen, dass mit Aufklärung der Öffentlichkeit, inkl. der Ärzte, sich die Zahl der Frauen, bei welchen eine Problematik bei der Gerinnung diagnostiziert werden konnte, verdreifacht hatte. Weltweit leben viele Frauen mit Symptomen im Bereich der Blutgerinnung, welche jedoch nie oder erst bei Auftreten von akuten Problemen, z.B. bei Operationen oder Nachblutungen bei Geburten, entdeckt werden. Ziel aller Bestrebungen ist es, solche Frauen frühzeitig einer adäquaten Behandlung zuzuführen.

Mit dem Mitte 2011 gestarteten Projekt «Frauen mit Gerinnungsstörungen» bezweckt die SHG, mittels Öffentlichkeitsarbeit an das erwähnte Zielpublikum zu gelangen. Teilweise kann die SHG auch davon profitieren, dass in Deutschland bereits seit drei Jahren ein gleichartiges Projekt läuft und entsprechende Erfahrungen bereits vorliegen. Ein solches Projekt erfordert natürlich auch einiges an finanziellen Mitteln. Die SHG hat vonseiten der Präparate-Hersteller bereits Signale erhalten, dass sie mit Sponsoringbeiträgen rechnen darf. Um die Kosten des Projekts möglichst klein zu halten, stehe ich als Projektleiter mit den Hämophilie-Gesellschaften der umliegenden Länder in Kontakt, um mögliche Synergien zu nutzen, z.B. beim Erstellen einer speziellen Broschüre über das Thema.

Die Zürcher Herbsttagung der SHG widmet sich aus aktuellem Anlass dem Thema Frauen mit Gerinnungsstörungen. Das Programm, das Sie, liebe Leserin, lieber Leser, inzwischen erhalten haben, verspricht eine sehr interessante Tagung.

Projet relatif aux femmes atteintes de troubles de la coagulation

Cela fait longtemps que le thème des « Femmes atteintes de troubles de la coagulation » préoccupe le Comité de l'A. S. H.. Ce dernier avait bien l'intention d'aborder cette matière importante et de contribuer à la sensibilisation de la population dans ce domaine.

Ce qui a été déterminant, c'est que la World Federation of Hemophilia fait actuellement tout pour que les femmes atteintes de troubles de la coagulation puissent compter sur un meilleur environnement. Des études menées aux Etats-Unis rapportent que la démarche qui a conduit à faire savoir au public, y compris aux médecins, que des femmes pouvaient être concernées par les troubles de la coagulation, a triplé le nombre de femmes diagnostiquées. Dans le monde entier, il y a des femmes dont les symptômes relatifs aux troubles de la coagulation ne sont jamais diagnostiqués ou ne sont découverts que lors de problèmes aigus, par exemple lors d'une opération ou à la suite d'un accouchement. Tous les efforts tendent vers un dépistage précoce des troubles, afin de leur apporter un traitement adéquat aussi tôt que possible.

Avec le projet démarré mi-2011, « Les femmes atteintes de troubles de la coagulation », l'A. S. H. a pour objectif d'atteindre le public-cible mentionné, par le biais des relations publiques. En Allemagne, un projet analogue est déjà en cours depuis trois ans et l'A. S. H. peut en partie profiter des expériences de notre pays voisin. Il va sans dire que la réalisation d'un tel projet exige des moyens financiers. Mais l'A. S. H. a déjà reçu quelques signaux favorables de la part des fabricants de préparations : elle peut compter sur des contributions de parrainage. Toutefois, pour les coûts du projet se maintiennent dans des proportions raisonnables, je suis en contact en tant que directeur du projet, avec les associations d'hémophilie des pays qui environnent le nôtre. Mon objectif est de tirer partie de synergies éventuelles, par exemple, à l'occasion de la création d'une brochure portant tout spécialement sur le thème.

La Journée d'automne de l'A. S. H. à Zurich sera, pour des raisons d'actualité, consacrée au thème des femmes atteintes de trouble de la coagulation. Chère lectrice, cher lecteur, le programme que vous avez entre temps reçu promet une journée très intéressante.

Verschärftes Controlling des Bundesamtes für Sozialversicherungen (BSV)

Bisherige Regelung

Die SHG hat, wie viele andere Behindertenorganisationen auch, mit AGILE einen sogenannten Unterleistungsvertrag (ULV) abgeschlossen, welcher detailliert regelt, in welcher Form die SHG ihre Leistungen transparent darstellt. In dem ULV sind u.a. auch alle Kurse und Tagungen und deren Teilnehmenden festzuhalten. Es musste zwischen Betroffenen bzw. deren Angehörigen und weiteren Teilnehmenden unterschieden werden. Gemäss Invalidengesetz entschädigte das BSV die Behindertenorganisationen nur für Leistungen zugunsten Betroffener und deren Angehörigen.

Neue Regelung ab Mitte 2011

Vor den Sommerferien hat eine neue Weisung des BSV, welche via AGILE den Behindertenorganisationen übermittelt worden war, ziemlich viel Staub aufgewirbelt. Nach energischen Interventionen durch Behindertenorganisationen konnte die ursprüngliche Verschärfung im Controlling etwas gemindert werden. Die getroffene Vereinbarung, welche ab 1.7.2011 gültig ist, sieht wie folgt aus:

- Bei allen Kursen/Tagungen hat die SHG neu die Versichertennummer (AHV-Nr.) der Betroffenen zu erfassen und jährlich an AGILE weiterzuleiten. Bei Angehörigen von Betroffenen (Eltern, Partner, Geschwister etc.) ist die AHV-Nr. des Betroffenen anzugeben. Diese Daten werden dann ans BSV weitergeleitet, wo nachgeprüft wird, ob die erwähnten Versicherten in den letzten 10 Jahren Leistungen der IV erhalten haben. Wenn nicht, wird das BSV künftig für solche Kurs- bzw. Tagungsteilnehmenden keine Entschädigungen mehr ausrichten.

Dies bedeutet eine klare Einschränkung der entschädigungsberechtigten Personen und hat für die SHG mittelfristig finanzielle Konsequenzen. Und z.B. im Hinblick auf das Projekt Frauen mit Gerinnungsstörungen heisst dies, dass wir für unsere Anstrengungen in diesem Bereich keine Bundesgelder erhalten werden, weil das Zielpublikum grösstenteils keine IV-Bezüglerinnen sind.

Als Konsequenz aus dem erwähnten Entscheid des BSV müssen wir ab sofort bei allen Anlässen der SHG von den Teilnehmenden die AHV-Nr. erfragen. Wir bitten Sie deshalb, auf den Anmeldungen jeweils die AHV-Nr. der/des betroffenen Angehörigen anzugeben, sofern Sie nicht selber Betroffene(r) sind. Herzlichen Dank für Ihr Verständnis.

Renforcement du contrôle de l'Office fédéral sur les assurances sociales (OFAS)

Réglementation qui existait jusqu'alors

Comme bien d'autres organisations pour handicapés, l'A. S. H. a conclu avec AGILE un soi-disant contrat de sous-prestation (CSP) qui règle de manière détaillée la forme sous laquelle l'A. S. H. présente ses prestations de façon transparente. Tous les cours ainsi que les journées, mention faite des participants, doivent également paraître dans le CSP. Il a fallu établir une différence entre les hémophiles, resp. leurs familles et d'autres participants. Conformément à la loi sur l'invalidité, l'OFAS ne dédommageait les organisations d'handicapés qu'au niveau des prestations en faveur des hémophiles et de leurs familles.

Nouvelle réglementation à partir de mi-2011

Avant les vacances d'été, une nouvelle directive de l'OFAS, transmise aux organisations d'handicapés par l'intermédiaire d'AGILE, a fait beaucoup de bruit. Suite à des interventions énergiques entreprises par des organisations d'handicapés, le renforcement initial en matière de contrôle a pu être réduit. La convention conclue et valable à compter du 1er juillet 2011 peut être présentée comme suit :

- Lors de tous les cours et des journées, l'A. S. H. se doit d'enregistrer les numéros d'assurés (n° AVS) des personnes concernées et les transmettre chaque année à l'AGILE. Lorsqu'il s'agit de la parenté des personnes concernées (parents, partenaires, frères et sœurs, etc.), c'est le n° AVS de la personne concernée qui est à donner. Ces données sont alors transmises à l'OFAS où l'on vérifie si les assurés mentionnés ont reçu dans le courant des dix dernières années des prestations de l'AI. Si cela n'est pas le cas, l'OFAS se réserve, à l'avenir, le droit de ne plus verser de dédommagements pour la participation à de tels cours ou à de telles journées.

Ce qui implique une limitation évidente des personnes ayant droit à un dédommagement et, à moyen terme, des conséquences financières pour l'A. S. H. . Par exemple, en considération du projet relatif aux femmes atteintes de troubles de la coagulation, cela signifie que nous ne recevons pas d'argent de l'Etat pour nos efforts dans ce domaine. Le public-cible, dans sa plus grande partie, ne touche en effet pas de prestations AI.

La conséquence de cette décision de l'OFAS, c'est que nous devons dès maintenant obtenir le n° AVS de tous les participants aux manifestations de l'A. S. H. . Lors de chaque inscription, nous vous prions donc de nous remettre le n° AVS de la personne concernée dont vous êtes parents, pour autant que vous ne soyez pas vous-même une personne concernée. Merci de votre compréhension.



Delegierten- versammlung vom 30. April 2011

Am 30. April 2011 habe ich an der Delegiertenversammlung der AGILE teilgenommen. Diese fand im Hotel Bern statt. Am Morgen wurde von Mitarbeitenden der AGILE-Geschäftsstelle darüber berichtet, wie deren Vorgehensweise/Strategie beim politischen Verfahren zur IV-Revision 6a verlief. Der Einsatz war enorm, es wurden viele Arbeitsstunden investiert und auch

Lobbying im Parlament betrieben. Ich habe den Eindruck, dass AGILE ein starker Dachverband unserer Organisation ist und sich sehr für unser aller Anliegen einsetzt. Leider zeigten die Anstrengungen der AGILE nicht die optimale Wirkung (57 Anträge wurden ins Parlament eingereicht, einer wurde teilweise angenommen). Die Annahme des Parlaments der IV-Revision 6a bezeichnete die AGILE als «Niederschlag».

Ich denke, mit der Annahme der Vorlage 6a und der damit verbundenen Einführung eines Assistenzbeitrages für Personen mit einer IV-Rente + Hilflosenentschädigung, die Hilfe zu Hause benötigen, ist dies eine sehr wichtige Neuerung insbesondere für unsere älteren, körperlich eingeschränkten Personen. Heinz Vetterli hat schon mehrmals angesprochen, dass wir vermehrt auch die Hämophilen, die ins Alter kommen und die nicht unbedingt Unterstützung von Familie und Verwandten haben, unterstützen sollten.

Nach dem leckeren 3-Gang-Menü über den Mittag, wo ich die Gelegenheit hatte, mit einer Projektleiterin der AGILE Geschäftsstelle zu diskutieren, fand die ordentliche Delegiertenversammlung statt.

Das wichtigste daraus ist etwa, dass am 12. November 2011 die Präsidentenkonferenz stattfinden wird. Zu besonderem Anlass, nämlich zum 60-jährigen Bestehen von AGILE, wird AGILE in den Kursaal Bern laden. Das Thema wird nicht Rückblick in die Vergangenheit sein, sondern Ausblick in die Zukunft und damit verbunden: «Wie kann die jüngere Generation mit einbezogen werden, sich aktiv in diesen Gremien zu engagieren?».

Die **nächste Delegiertenversammlung 2012 findet am 28. April 2012 im Hotel Bern** statt.

Ich habe einen sehr spannenden Tag in Bern verbracht.

Assemblée des délégués d'AGILE du 30 avril 2011

Lino Hostettler

Le 30 avril 2011, j'ai pris part à l'Assemblée des délégués d'Agile qui a eu lieu à l'hôtel Bern. Le matin, des collaborateurs du Siège social d'AGILE ont fait un rapport sur les avancées et les stratégies adoptées dans la procédure politique relative à la révision de l'AI. L'engagement s'avère avoir été considérable : de nombreuses heures de travail ont été investies et les collaborateurs ont fait pression au Parlement. AGILE me donne l'impression d'être une organisation faitière de notre association qui a de la force et qui défend beaucoup nos intérêts. Il faut malheureusement constater que les efforts d'AGILE ne sont pas couronnés d'un succès optimal : 57 motions ont été déposées et une seule a été en partie acceptée. AGILE décrit l'adoption présentée par le parlement de la révision de l'AI comme une « défaite ».

Je pense que l'adoption du projet de loi 6a et l'introduction qui lui est liée d'une contribution d'aide aux personnes bénéficiant d'une rente AI doublée d'une indemnité pour impotents, lesquels ont besoin d'une assistance à la maison, est une nouveauté importante, en particulier pour ceux d'entre nous qui sont plus âgés et limités physiquement. Lors de plusieurs réunions, Heinz Vetterli a insisté sur le fait que nous devrions soutenir davantage les hémophiles qui atteignent un âge avancé et ne jouissent pas nécessairement d'un soutien de la part de leur famille ou parenté.

Après le déjeuner, un repas délicieux composé de trois plats et au cours duquel j'ai eu l'occasion de discuter avec une directrice de projet du Siège social d'AGILE, l'Assemblée ordinaire des délégués a eu lieu.

Ce qu'il en ressort d'essentiel, c'est que la Conférence des présidents se tiendra le 12 novembre 2011. Une manifestation toute particulière, en l'occurrence le 60e anniversaire d'AGILE, aura lieu au casino de Berne. Là, il ne s'agira pas d'une rétrospective des activités passées de l'organisation mais le thème portera sur des perspectives d'avenir et sur la manière d'intégrer la nouvelle génération, afin qu'elle s'engage activement dans ces organes.

La prochaine Assemblée des délégués aura lieu le 28 avril 2012 à l'hôtel Bern.

La journée que j'ai passée à Berne était passionnante.

Journée Romande 2011

Françoise Boehlen

Dieses Jahr organisierte das Genfer Behandlungszentrum die Journée Romande Ende Mai im Zentrum Pro Natura in Champ-Pittet bei Yverdon-les-Bains. Das Treffen fand in dem wunderschönen Schloss am Ufer der grössten Moorlandschaft der Schweiz mitten in der Grande Carrière statt. Das Wetter war herrlich und der Tag begann mit einem leckeren Frühstück, an dem die Teilnehmenden sich kennenlernen konnten.

Über 90 Personen waren unserer Einladung gefolgt, darunter natürlich viele Betroffene mit Hämophilie oder anderen Gerinnungsstörungen (auch viele Kinder jeden Alters), Eltern, Grosseltern, Ehepartner sowie Gesundheitsfachpersonen (Pflegefachpersonen und Ärzte), Mitglieder und Vertreter von Pharmafirmen. Einige kannten sich bereits, aber für viele war es die erste Journée Romande. Für die Kinder waren Aktivitäten organisiert, so dass die Eltern unbesorgt an den Diskussionen teilnehmen konnten. Wir danken herzlich Frau Myriam Filipe für ihre wertvolle Hilfe in allerletzter Minute bei den Beschäftigungen mit den Jüngsten.

Das wissenschaftliche Programm begann um 10 Uhr nach dem Grusswort von Professor Philippe de Moerloose und Heike Gieche. Mehrere Präsentationen folgten und waren oft von persönlichen, sehr interessanten Erfahrungsberichten begleitet.

Bei dem ersten Vortrag ging es um zu erwartende therapeutische Fortschritte in den nächsten Jahren. Nach einem besonders packenden Erfahrungsbericht eines jungen Mannes mit schwerer Hämophilie A präsentierte Dr. Françoise Boehlen mögliche neue Therapien. Die darauffolgende Diskussion war sehr angeregt.

Bei dem zweiten Beitrag ging es um Knöchelprothesen. Ein Patient, der gerade eine solche Operation sehr erfolgreich hinter sich gebracht hatte, berichtete von seinen Erfahrungen. Anschliessend besprach Dr. Anne Angelillo-Scherrer das Für und Wider einer solchen Prothese.

Die folgenden beiden Referate handelten vom Kinderwunsch mit der Präsentation einer Projektstudie von Dr. Yse Coulondre und von Gerinnungsstörungen bei Frauen, präsentiert von Heike Gieche. Dieses Thema ist zurzeit eine Priorität in der Hämophilie-Gesellschaft, um die Problematik auch in der breiten Öffentlichkeit bekannt zu machen.

Bei strahlendem Sonnenschein fand das Mittagessen auf der Terrasse statt. Das Menü wurde sehr geschätzt und die Teilnehmenden dehnten die Mittagspause über die vorgesehene Zeit aus, um sich miteinander auszutauschen und das schöne Wetter zu geniessen. Deshalb musste ein am Nachmittag geplantes Diskussionsthema, die Betreuung einer Person mit Hämophilie, ausfallen.

Dr. Sylvie Moudourou aus Yaoundé in Kamerun berichtete am Nachmittag über die aktuelle Behandlungssituation für Menschen mit Hämophilie in Kamerun und von bereits umgesetzten Projekten im Rahmen des Twinnings zwischen den Behandlungszentren Yaoundé und Genf. Auch Professor Philippe de Moerloose, der bereits mehrmals in Kamerun war, sprach über seine



Erlebnisse und äusserte den Wunsch, dass auch Pflegefachpersonen in das Land fahren könnten, wie es auch bei dem Twinning mit dem Libanon der Fall war.

Der zweite Teil des Nachmittags war Kindern mit Hämophilie gewidmet. In Form eines Interviews hörten wir einen äusserst berührenden Bericht einer jungen Mutter über ihren kleinen Jungen. Die Problematik der Hemmkörper, Strategien um sie zu vermeiden und sie zu behandeln wurde von Dr. Nicolas von der Weid darge-

La Journée Romande 2011

Françoise Boehlen

stellt. Dr. Gabrielle Martin sprach über Sport für Personen mit Hämophilie und den damit zusammenhängenden Nutzen, aber auch über die Probleme und Risiken.

Rachel Spycher Elbes stellte dann die Webseite des Behandlungszentrums des Unispitals Genf vor (<http://hemophilie.hug-ge.ch/>). Alle Vorträge der Journée Romande sind dort aufgeschaltet sowie auch auf der Homepage der SHG (www.shg.ch).

La Journée Romande, organisée cette année par le centre d'hémophilie de Genève, a eu lieu dans le centre Pro Natura de Champ-Pittet, près d'Yverdon-les-Bains. La réunion s'est déroulée dans la superbe maison de ce centre qui est situé dans le plus grand marais lacustre de Suisse, au cœur de la Grande Caricaie. Le temps était magnifique et la journée a commencé par un petit-déjeuner permettant aux participants de faire connaissance.

Plus de 70 personnes ont répondu à l'invitation. Parmi les participants, il y avait bien sûr de nombreuses personnes avec hémophilie ou autre problème hémorragique (notamment beaucoup

d'enfants de tous âges), des parents, grands-parents, conjoints ainsi que des soignants (infirmières et médecins), des membres de l'association suisse des hémophiles et des représentants de différentes firmes pharmaceutiques. Quelques personnes se connaissaient déjà mais beaucoup d'autres participaient pour la première fois à cette réunion. Des activités avaient été organisées pour les enfants, ce qui a permis aux parents de participer très activement aux échanges. Nous remercions Mme Myriam Filipe de nous avoir apporté une aide précieuse en dernière minute pour pouvoir entourer les activités des plus jeunes.



Die Tagung klang mit allgemeinem Austausch von Tipps, Telefonnummern und Adressen unter den Teilnehmenden aus. Alle haben sehr viel mitnehmen können, der Tag war von vielen persönlichen Stellungnahmen und angeregten Diskussionen unter den Teilnehmenden geprägt. Das Klima war sehr herzlich und alle schätzten diesen äusserst gelungenen Tag sehr. Wir danken ganz besonders den Organisatoren, besonders Heike Gieche und Jörg Krucker, sowie allen Rednerinnen und Rednern.

Le programme « scientifique » a commencé à 10 heures après un mot de bienvenue du professeur Philippe de Moerloose et de Mme Heike Gieche. Plusieurs présentations ont suivi, souvent accompagnées de témoignages personnels qui ont été très appréciés par l'auditoire.

Le premier thème a porté sur les avancées thérapeutiques attendues pour ces prochaines années. Après un témoignage particulièrement captivant et touchant d'une jeune personne avec une hémophilie A sévère, le Dre Françoise Boehlen a présenté les nouveaux traitements potentiels. La discussion qui a suivi a été très animée.

Le second thème a traité des prothèses de cheville. Après le témoignage plein d'enthousiasme d'un patient qui a bénéficié récemment d'une telle chirurgie avec un très bon résultat, le Dre Anne Angelillo-Scherrer a fait le point sur les controverses actuelles liées à ce type de prothèse.

Les deux exposés suivants ont porté sur le désir d'enfant avec la présentation d'un projet d'étude par le Dre Yse Coulondre et sur les troubles de la coagulation chez les femmes par Mme Heike Gieche qui a notamment parlé des projets de l'association suisse des hémophiles pour mieux faire connaître cette problématique.

Le repas de midi a ensuite eu lieu à l'extérieur, sous un soleil radieux. Le menu a été très apprécié et le repas s'est prolongé au delà de l'horaire initialement prévu en raison du beau temps et du plaisir que tous les participants ont eu à parler ensemble durant cette pause. Un des thèmes de discussion prévu l'après-midi, à savoir le suivi d'une personne avec hémophilie, a donc été annulé.

Le Dre Sylvie Moudourou de Yaoundé, Cameroun, a présenté la situation actuelle de la prise en charge des personnes avec hémophilie au Cameroun, des projets déjà réalisés ou en cours dans le cadre du jumelage entre le Cameroun et le centre d'hémophilie de Genève sous l'égide de la Fédération Mondiale des Hémophiles. Le professeur Philippe de Moerloose, qui s'est rendu à plusieurs reprises au Cameroun, a aussi apporté son témoignage et a émis le souhait que des personnes de l'assistance puissent aussi se rendre au Cameroun, comme cela avait été le cas lors du jumelage avec le Liban.

La deuxième partie de l'après-midi était réservée aux enfants avec le témoignage très émouvant de la jeune maman d'un petit garçon hémophile, sous forme d'une petite interview. Le problème du développement des inhibiteurs, des stratégies pour éviter leur apparition et pour les traiter a été discuté par le Dr Nicolas von der Weid. Le Dre Gabrielle Martin a parlé de la pratique du sport chez les personnes avec hémophilie, de ses bénéfices mais aussi des problèmes et des risques.

Mme Rachel Spycher Elbes a ensuite présenté le site web du centre d'hémophile des Hôpitaux Universitaires de Genève (<http://hemophilie.hug-ge.ch/>). Les différentes présentations de la journée sont notamment en ligne sur ce site ainsi que sur le site de l'association suisse des hémophiles (www.shg.ch).

La réunion s'est ensuite terminée avec quelques échanges de conseils, de numéros de téléphones et d'adresses entre les participants.

Cette journée a été riche d'enseignements pour tous, marquée par de très nombreux témoignages personnels et des discussions passionnantes entre tous les participants. L'atmosphère était très chaleureuse et la journée a été très appréciée de

tous. Nous remercions tout particulièrement les organisateurs de cette journée, principalement Mme Heike Gieche et M. Jörg Krucker, ainsi que tous les orateurs.



Sommerlager 2011

Grimms Märchen beginnen meist mit: «Es war einmal...» Das kennt jeder. Unseres beginnt mit: «Viel Fun und keine Blutungen, in einer Zeit, als es den Faktor noch nicht gab.» Eine Zeitreise zu machen ohne Zeitmaschine gelingt am besten mit Kindern, die die nötige Fantasie und viel Forschungshunger haben. Damit verlief das Sommerlager 2011 wie im Fluge.

Unsere Küchen-Equipe verwöhnte die ganze Woche unsere Gaumen, so dass niemand hungern musste. Cordon-Bleu, Pastetli, Hacktätschli oder am offenen Feuer eine Wurst, dazu Salat und meist ein Dessert sagten allen zu. Walti und Silvia meisterten die Aufgabe auch dieses Jahr hervorragend mit Dani zusammen, der sie tatkräftig unterstützte.

Wie jedes Jahr, am Samstag pünktlich um 11 Uhr, trafen die Kinder ein. Leider musste der Apéro wegen dem Regen im Haus stattfinden. Es gab Kaffee, Mineral und selbstgemachte Mandelgipfel. Wir sprachen über allerlei und schauten auch etwas zurück, denn die Fotobücher der letzten zwei Jahre lagen auf.

Nach der Abreise der Eltern setzten wir uns zusammen und sprachen über unsere Berufswünsche. Es war spannend zu hören, welche unterschiedlichen Wünsche vorhanden sind. Wenn ich zurückdenke, ich wollte Arzt werden oder Chirurg und wurde Doktor der Schreibmaschinen. Ja, ich erlernte den schönen Beruf eines Schreibmaschinen-Mechanikers, bevor ich in den Verkauf wechselte.

Den Tag liessen wir mit Gemeinschafts-Brettspielen, z.B. Dog, ausklingen. Unsere Präsidentin, Heike Gieche, setzte sich auch zu uns hin und versuchte ihr Glück.

Was wäre eine Zeitreise ohne Bau eines Pfahlbauerhauses? Am Sonntag arbeiteten wir an unseren eigenen Kreationen, jeder sein eigener Architekt, mit viel Fantasie, Leim und Bergen von Streichhölzern wuchsen langsam wunderschöne

Pfahlbauerhäuser heran. Auch Heike, Gaby und Barbara setzten sich hin und versuchten sich an der kniffligen Aufgabe. Es dauerte nicht lange, und jede(r) hatte seine eigene Technik, um speditiv voranzukommen. Aaron, unser Kleinster, arbeitete mit Sonja zusammen an seinem Haus, mit Unterstützung auch von Dany. Bis Ende Woche entstanden wahre Kunstwerke.

Der Montag stand im Zeichen vom Museum in der Stadt Luzern, welches allher an Historischem anbot. Doch der Gletschergarten war bestimmt das Highlight für unser Thema. Nebst den geschichtreichen Ausstellungen bot das Museum eine Sonderausstellung über Eisblumen; die Vielfalt der Eisblumen verblüffte uns sehr. Der Leckerbissen für die Kinder war aber der Spiegelsaal, ein Spiegellabyrinth im Stil der Alhambra von Granada. Den Rest des Tages verbrachten wir mit Bummeln in der Altstadt, einem Coupeessen in einem Restaurant an der Reuss und dem Besuch der Kappelenbrücke, der bekanntesten Brücke der Schweiz.



Wandern kommt nicht sehr gut an, eine Schnitzeljagd aber schon, dachte ich mir. So machten sich Dani und ich am Dienstagmorgen

aus dem Staub. Doch unsere aufmerksamen Jungs bemerkten dies. Mit Pfeilen auf Zetteln oder aus Tannzapfen oder Ästen führten wir die Jungs im Talboden von Eigenthal herum. Früher war das Spurenlesen wichtig für die Nahrungssuche, wir machten es aus Spass und zur Bewegung.

Ein Billardturnier, alle gegen alle, füllte den Nachmittag voll aus. Die entscheidende Phase kam, als Mark und Fynn bei gleicher Punktzahl eine Entscheidung ausspielen mussten. Fynn gewann das Turnier und erhielt einen Billardpokal. Jeder Mitspieler erhielt als Trostpreis einen Schlüsselanhänger mit einer Billardkugel.

Am Mittwoch bescherte uns Petrus schlechtes Wetter. Auf dem Programm wäre Grillen in speziellem Ambiente und ein Besuch gestanden. So musste etwas improvisiert werden.

Am Vormittag spielten wir im Eigenthalerhof Bowling auf zwei Bahnen und hatten zwei Gruppen, die gegeneinander kämpften.

Nach dem Mittagessen besuchten uns aus Obwalden eine Art Steinzeitmenschen. Sie führten uns in die Kunst des Feuermachens ein. Nachdem uns viele Möglichkeiten aufgezeigt worden waren, durften wir alle selber Hand anlegen und es versuchen. Dies erforderte etwas Fingerspitzengefühl und auch Geduld, doch

jeder schaffte es schliesslich, sein eigenes Feuer zu machen. Das nachfolgende Würstebräteln am offenen Feuer mit einem Sonnenschirm als Regenschutz war nicht romantisch, aber sehr witzig. Es setzte sich die Erkenntnis durch, dass das Wetter wohl immer schön war, einfach nicht im Eigenthal! Eine von der Küchenmannschaft frisch hergestellte Schwarzwäldertorte rundete das Essen perfekt ab.

Die SHG-Meisterschaft stand auch dieses Jahr wieder am Donnerstag an. Diesmal versuchten wir es mit dem Spiel «Das verrückte Labyrinth» (Spezialedition 25 Jahre Jubiläum). Zwei Vorrunden und das Finale sorgten für einen spannenden Nachmittag. Dylan gewann dieses Jahr den Pokal und freute sich über den Sieg.

Während einer Spielpause sprachen wir über das Thema HIV und Aids, so dass am Schluss jeder die Gefahren kannte und wusste, wie man sich schützen kann. Den Abend liessen wir ausklingen mit dem Film «Zurück in die Zukunft» mit Michael J. Fox und Christopher Lloyd, ein Action-Film aus den 80er-Jahren. Alle waren begeistert.

Wer möchte nicht gerne mal Postauto fahren?

Für viele Jungs ein Riesenspass, und wenn das Fahrzeug noch Jahrgang 1957 hat, rechts gesteuert ist und der Fahrer die Gegend kennt wie seine Hosentasche, kann fast nichts mehr schiefgehen. Herr Mosimann fuhr uns am Freitag vom Eigenthal über das Surental und das Wynetal ins Seetal zum Schloss Heidegg. Nach dem Mittagessen und dem lustigen Spielplatz ging es dann ins Schloss Hallwil. Das idyl-

lische Schloss mit Wassergraben bot den Jungs eine Führung der Superlative. Eine Magd, gekleidet im Stil der damaligen Zeit, liess die Kinder in die Welt der Schlösser abtauchen, wo sie alles anschauen und fragen durften. Ein lohnenswerter Ausflug für jeden, der Schlösser mag.



Auf der Rückreise besuchten wir die Gaststätte Chernsermatt in Rothenburg mit Gartenbahn und Spielplatz. Dort as-



sen wir ein Eis und konnten ausgiebig auf dem Spielplatz herumtoben. Ein Lotto mit interessanten Preisen füllte das Abendprogramm, worauf wir alle müde ins Bett gingen.

Nach einem gemütlichen Frühstück standen schon die Eltern vor dem Haus. Das Lager war schnell vorbeigegangen. Das Lagerteam konnte auf eine interessante und spannende Woche zurückblicken und freute sich, dass alle Jungs gesund nach Hause heimkehren konnten.

Das Lagerteam sagt «tschüss», das Sommerlager kehrt von der Zeitreise zurück und ist nun selber Geschichte. Wir möchten uns für die netten Besuche bedanken und bei den Sponsoren für die finanzielle Unterstützung.

Gaby, Walti, Silvia und Dani, Küchenteam, Sonja und Dany, Lagerleitung



Camp d'été 2011

Les contes de Grimm commencent le plus souvent par « il était une fois ». Chacun le sait. A une époque où les facteurs de coagulation n'existaient pas encore, nos contes à nous commençaient par « beaucoup de plaisir et pas d'hémorragies ».

Entreprendre un voyage dans le temps sans disposer d'une machine appropriée, c'est quelque chose à laquelle on parvient avec des enfants riches en fantaisies et qui ont une grande soif de découverte. C'est ainsi que s'est déroulé le camp d'été 2011 : on n'a pas vu le temps passer tant il a fui rapidement.



L'équipe de cuisine a tant flatté nos palais que nous n'avons eu à aucun instant l'occasion d'avoir faim : cordons-bleus, vols-au-vent, friands, ou encore une saucisse grillée sur le feu avec de la salade et le plus souvent un dessert. Cette année encore, Walti et Silvia ont merveilleusement maîtrisé ces tâches. Dani leur a énergiquement prêté main forte.

Comme chaque année, les enfants sont arrivés ponctuellement le samedi à 11 heures. Le temps n'étant pas favorable, l'apéritif a dû se dérouler à l'intérieur. On a servi du café, de l'eau minérale et des croissants aux amandes faits maison. Nous avons beaucoup parlé et nos regards se sont portés sur les années antérieures : les livres de photos des deux années passées étaient à disposition.

Après le départ des parents, nous nous sommes réunis et avons parlé de nos désirs professionnels. Ce qu'il y avait de passionnant, c'était d'entendre à quel point les désirs des uns et des autres étaient différents. Quand je pense qu'en ce qui me concerne, je voulais devenir médecin ou chirurgien. Je suis devenu docteur de machines à écrire. Oui, j'ai appris cette belle profession qui est celle de mécanicien de machines à écrire avant de passer dans la vente.

La journée a passé à jouer sur des damiers, comme au dog. Notre Présidente, Heike Gieche, s'est jointe à nous pour tenter sa chance.

Comment un voyage dans le temps aurait-il été possible sans la construction de fermes sur pilotis ?

Le dimanche, nous avons œuvré à nos propres créations. Chacun était son propre architecte. Riches d'une grande fantaisie et au moyen de colle et d'allumettes, nous avons vu s'élever lentement de magnifiques fermes sur pilotis. Heike, Gaby et Barbara ont également participé à cette tâche épineuse. Il n'a pas fallu longtemps pour que chacun, chacune, découvre une technique qui lui soit propre et permette d'accélérer l'avancée des travaux. Le plus jeune d'entre nous, Aaron, a travaillé avec la collaboration de Sonja et le soutien de Dany. C'est ainsi que dans le courant de la semaine, on a vu naître de véritables oeuvres d'art.

Le lundi a été consacré au musée de la ville de Lucerne qui offre toutes sortes d'informations historiques sur le passé. Et c'est le jardin des glaciers qui a certainement eu le plus de succès dans le thème abordé. En plus d'expositions riches en histoire, le musée offre une exposition spéciale sur des fleurs de glace dont l'extrême variété nous a époustouffés. Pour les



enfants, le morceau de choix a toutefois été la salle des miroirs, un labyrinthe de miroirs dans le style de l'Alhambra de Grenade. Le reste de la journée a passé à se promener dans la vieille ville. Nous avons aussi dégusté une coupe dans un restaurant à la Reuss et visité le célèbre « Kappelenbrücke », le pont le plus connu en Suisse.

Je pensais qu'une randonnée ne réussirait pas mais qu'un rallié-papier fonctionnerait mieux. C'est ainsi que le mardi matin, Dani et moi nous sommes éclipsés. Mais nos jeunes attentifs l'ont remarqué. Au moyen de flèches sur des bouts de papier, de pommes de pain ou de branches nous avons guidé les jeunes au fond de la vallée de l'Eigenthal. Jadis, le dépistage du gibier était important dans la recherche de nourriture. Nous avons reproduit cet esprit de découverte pour le plaisir et le besoin de nous mouvoir en plein air.

Un tournoi de billard, tous contre tous, a occupé tout l'après-midi jusqu'à une phase décisive : Mark et Fynn avaient le même nombre de points et devaient se mesurer l'un à l'autre. Fynn a gagné le tournoi et s'est vu décerner la coupe. Chacun des participants au jeu a reçu un porte-clés décoré d'une boule de billard comme prix de consolation.

Le mercredi ne nous a pas gratifiés d'un beau temps. Au programme, nous aurions dû pouvoir organiser des grillades dans une ambiance particulière et effectuer une visite. Mais nous avons dû improviser autre chose.

Le matin, nous avons joué au bowling sur deux pistes. Deux groupes se mesuraient.

Après le déjeuner, des gens d'Obwald nous ont rendu visite : des sortes de personnages de l'âge de la pierre qui nous ont initiés à l'art de faire un feu. Ils nous ont tout d'abord



montré de nombreuses possibilités. Puis, nous avons mis nous mêmes la main à la pâte et procédé à des essais. Cela a exigé de nous d'affiner notre doigté et de nous armer de patience. Pour finir, chacun a réussi à allumer son propre feu. Les grillades de saucisses qui ont suivi sur des feux en plein air, sous un parasol pour nous protéger de la pluie, n'ont rien eu de romantique mais cela n'a pas manqué de sel. Nous avons appris que le temps continuait ailleurs à être beau, sauf chez nous à Eigenthal. Le gâteau Forêt-Noire cuisiné par notre équipe de cuisine a complété le repas à merveille.

Le championnat de l'A. S. H. a cette année également eu lieu le jeudi. Le jeu avait cette fois pour thème « le labyrinthe insensé » (édition spéciale du 25e anniversaire). Deux éliminatoires et la finale ont rendu l'après-midi passionnant. Cette année, c'est Dylan qui a gagné la coupe et a pu se réjouir de sa victoire.

Lors d'une pause pendant le jeu, nous avons traité le thème du VIH et du SIDA. Si bien qu'en fin de discussion, chacun connaissait les risques encourus et savait comment se protéger. Le soir, nous avons projeté le film « Retour dans le futur » avec Michael J. Fox et Christopher Lloyd. Il s'agit d'un film des années 80. L'enthousiasme a été général.

Qui ne désire pas une fois monter dans une voiture postale ?

Pour beaucoup de jeunes, c'est un immense plaisir. Et lorsqu'en plus le véhicule date de 1957, que son volant est à droite et que le conducteur connaît la région comme sa poche, il n'y a plus aucun souci à se faire. Monsieur Mosimann nous a conduits vendredi à Seetal, au château d'Heidegg, depuis Eigenthal en passant par la Surental et la Wynetal. Après le déjeuner et des amusements sur l'aire de jeux, nous sommes allés au château d'Hallwil. Dans ce château idyllique avec ses fossés remplis d'eau, les jeunes ont été guidés de manière merveilleuse. Une servante vêtue dans le style de l'ancien temps a plongé les enfants dans le monde de la fortification. Ils ont pu tout voir et poser des questions. Une excursion pour tout un chacun qui aime les châteaux.

Au retour, nous nous sommes arrêtés au restaurant Chernsermatt à Rothenburg qui a un jardin et une aire de jeux. Là, nous avons mangé une glace et pu faire les fous sur l'aire de jeux.

Un jeu de loto avec des prix intéressants a rempli le programme du soir. Nous étions tous fatigués lorsque nous sommes allés nous coucher.

Le lendemain matin les parents sont arrivés après un petit déjeuner agréable. Le camp s'était rapidement écoulé et toute l'équipe a pu faire le bilan d'une semaine intéressante et passionnante et se réjouir que tous les jeunes puissent rentrer à la maison en bonne santé.

L'équipe du camp vous salue bien. Le camp d'été revient de son voyage dans le temps et devient lui-même histoire. Nous vous remercions de cette participation sympathique et adressons nos plus vifs remerciements aux sponsors pour leur soutien financier.

Gaby, Walti, Silvia et Dany pour l'équipe de cuisine, Sonja et Dany pour la direction du camp.

Erfahrungen eines Hämophilen

Frédéric Paley

Ich bin Frédéric, 38 Jahre alt und habe eine schwere Hämophilie A. An der Journée Romande Ende Mai in Champ-Pittet bei Yverdon habe ich über meine Erfahrungen mit der Krankheit gesprochen. Gerne beschreibe ich auch hier, was ich persönlich mit dem Faktor VIII erlebt habe.

In meinem Kopf habe das Bild einer Infusionsflasche, der an der Wohnzimmerlampe baumelt, ich bin etwa 5 Jahre alt oder so. Ein ziemlich abstraktes Bild, und gleichzeitig sagt es so viel darüber, wie sich das Spritzen entwickelt hat. Die Menge des zu spritzenden Faktors hat sich enorm vermindert: nur noch 5 ml für 2000 Einheiten! Die Injektionszeit ist im gleichen Masse radikal heruntergegangen. Der Faktor kann jetzt bei Raumtemperatur mehrere Monate lang aufbewahrt werden, was früher undenkbar war. Und wie steht es mit den vielen verschiedenen Viren, die durch die Verwendung von Blutplasma in den Gerinnungspräparaten übertragen werden konnten? Die Verwendung von synthetischen Zellen für die Produktion von Gerinnungsfaktoren ist ein weiterer bedeutender Schritt, der auch dieses Problem ausgeräumt hat.

All diese Fortschritte machen uns unseren Alltag angenehmer, Reisen in die ganze Welt sind nun auch für uns möglich! Klar ist es vorsichtiger, eine ausreichende (besser noch grosse) Menge an Gerinnungsfaktor mitzuführen. Auch die Flughäfen über das Mitführen der Präparate vorinformieren, damit nicht die gesamte «Ladung» am Zoll oder im Flieger zurückgelassen werden muss. Denkt auch daran, euch über das Hämophiliezentrum in der Nähe eures Urlaubsortes zu informieren. Abenteuer geht für uns mit Vorsicht und Organisation einher. Eiswürfel kann man sich z.B. beim Fischhändler an der Ecke besorgen, habt ihr schon mal daran gedacht? So manche Anstrengung ist nötig, doch oft entstehen auch lustige und heikle Situationen. Wie z.B. das Spritzen des Gerinnungsfaktors hinter dem Lenkrad eines Geländewagens vor einem isländischen Vulkan.

Ja und dann das prophylaktische Spritzen. Hört auf keinen Fall damit auf, auch nicht in den Ferien. Strenge Disziplin hat mein Leben verändert, Blutungen sind selten geworden. Und wenn ihr das regelmässige Spritzen nicht mehr ertragt, nehmt einfach eine andere Vene. Auf der Hand, vom Handgelenk bis zu Armbeuge, unten oder oben, ich steche sogar manchmal in die Wade, ist originell!* Kleine Kinder können einen Port-à-Cath erhalten. Ich habe das zu meiner Zeit nicht gekannt. Es hätte aber die Blutungen gewaltig reduziert und meine Gelenke vor Arthrose bewahrt.

Ach ja, fast hätte ich was Wichtiges vergessen: Machen Sie Ihrem Kind keine Vorwürfe, wenn es Ihnen sagt, dass es eine Spritze braucht. Es leidet ja schon genug. Als ich klein war, sagten meine Eltern manchmal etwas vorwurfsvoll: «So, du brauchst also wieder eine Spritze?» Wenn ich mich recht erinnere, sagte das mein Vater. Ich bin ihm deshalb nicht böse, er war traurig und zeigte das auf diese Weise. Aber ich habe mich ein wenig geschämt und deshalb das Spritzen immer so weit wie möglich hinausgezögert, was in meinem Körper weitere Schäden anrichtete.

Heute schwimme ich regelmässig und fahre auch manchmal Velo, was mein Leben radikal verändert hat. Die Schmerzen sind weniger geworden und gleichzeitig kann ich mich viel besser bewegen. Ich habe geradezu einen «Elektroschock» erlitten, als ich mich immer stärker humpeln sah und mit jedem Schritt mehr litt. Da habe ich beschlossen, etwas zu ändern und mich vom Opfer in einen Akteur zu verwandeln. Heute trage ich für mich Sorge, mein Körper ist dafür dankbar und zeigt es mir.

Also hört gut zu: Wir Hämophilen sind keine Kranken, sondern ganz besondere Menschen, die das Leben auf eine andere Art sehen. Dieses Leben lohnt sich immer gelebt zu werden, ob man Schmerzen hat oder nicht. Wir können das Glück in vollen Zügen geniessen, denn wir sind durch die vielen Prüfungen in unserem Leben geschwächt. Diese Prüfungen sind Geschenke, von denen man lernt und seltsamerweise machen sie uns stärker und lebendiger. Also genießt das Leben, es ist ein Geschenk, was für ein Glück!

* Anmerkung der Redaktion: Injektionen in die Beine dürfen nur nach Absprache mit dem behandelnden Arzt durchgeführt werden.

Témoignage d'un Hémophile

Frédéric Paley

Je m'appelle Frédéric, j'ai 38 ans et je suis hémophile A sévère. Suite à mon intervention en tant qu'orateur à la dernière journée romande des hémophiles à Yverdon, on m'a demandé de mettre par écrit les tranches de vie relatées lors de mon discours.

C'est avec grand plaisir que je vais évoquer ici ces quelques expériences personnelles avec le facteur VIII.

J'ai dans la tête l'image du goutte-à-goutte suspendu au lustre du salon, je devais avoir entre 5 et 7 ans. Un souvenir bien abstrait et tellement évocateur de l'évolution des injections... La diminution de la dose injectée est aujourd'hui colossale: 5 ml seulement pour 2000 unités! Le temps d'injection en est dès lors diminué de manière radicale. La conservation tolère une température ambiante durant quelques mois, impensable à l'époque... Et qu'en est-il des multiples virus transmis par l'utilisation de plasma humain pour les préparations coagulantes? L'élaboration de facteurs synthétiques produit par des cellules a été également une avancée remarquable qui a éliminé ce problème.

Tous ces progrès ont bien sûr rendu notre quotidien plus agréable et les voyages autour du monde sont désormais à notre portée!

Il sera bien évidemment plus prudent de transporter une quantité suffisante (voire plus élevée) de facteurs avec vous. Avertir aussi les aéroports de votre passage sera nécessaire afin de ne pas devoir vous défaire de votre «chargement» aux passages de douane ou même dans l'avion. Pensez à vous renseigner sur le centre d'hémophilie le plus proche de votre lieu de séjour. Et oui, l'aventure peut se conjuguer avec la prudence et l'organisation! Au fait, pour remplir votre glacière de glaçons, avez-vous déjà essayé de demander poliment au marchand de poisson du coin un peu de glace pilée? Notre vie demande parfois un peu d'efforts, mais les situations peuvent être cocasses et amusantes : comme de se faire son injection derrière le volant d'un 4x4 arrêté devant un volcan islandais...

Eh bien oui, les injections prophylactiques, ne les arrêtons pas (surtout pas!) même en vacances. Cette pratique rigoureuse a changé ma vie, les hémarthroses sont devenues rares. Et si vous ne supportez pas de vous piquer régulièrement, changez de veine ! Sur la main, le poignet, au pli du bras, dessus, dessous, il m'arrive même de me piquer au mollet, c'est original! * Après discussion préalable avec le médecin, il peut être judicieux de poser un système d'injection directement dans une grosse veine menant au coeur durant l'enfance ; je n'ai pas connu cela à mon «époque»... Mais cela aurait pu diminuer considérablement les hémorragies et donc préserver mes articulations de l'arthrose.

Ah oui, j'allais oublier quelque-chose d'important: ne faites pas de reproches à votre enfant s'il vient vous annoncer qu'il a besoin d'une injection : il souffre déjà suffisamment. Petit, il arrivait que mes parents me disent en haussant un peu le ton: oh, il faut de nouveau te piquer?! En me souvenant bien, il s'agissait de mon papa... Je ne lui en veux pas car il était triste et c'était sa façon de le montrer. Mais moi j'avais un peu honte et cela me faisait parfois repousser l'injection et donc provoquait un peu plus de dégâts à l'intérieur de mon corps.

Aujourd'hui, avec la natation régulièrement pratiquée et parfois un peu de vélo, ma vie a radicalement changé et les douleurs ont diminué en même temps que ma mobilité s'est étendue. J'ai subi un «électrochoc» psychique le jour où je me suis vu boiter de plus en plus et souffrir à chaque déplacement. J'ai donc décidé de me prendre en mains et de remplacer l'état de victime à celui d'acteur, je prends soin de moi et mon corps en est satisfait et le montre! Alors écoutez-moi bien: nous autres hémophiles, nous ne sommes pas des malades mais des personnes avec une caractéristique particulière qui nous fait voir la vie d'une autre manière. Celle-ci s'apprécie pour tous les moments, que l'on ait mal ou non. Nous pouvons jouir du bonheur dans toute sa plénitude, car nous sommes fragilisés par les épreuves vécues durant notre vie. Ces épreuves sont des cadeaux où l'on apprend, et paradoxalement, elles nous rendent plus forts et plus vivants encore. Alors profitez de la vie, elle vous est offerte, quelle chance!

* Notice de la rédaction : les injections dans les jambes doivent être discutées avec son médecin.

Stechkurs in Cadro/TI

11. Juni 2011

Jörg Krucker

Nach der Pause vom letzten Jahr gab es wieder einen Stechkurs für die Hämophilen und ihre Familien im Tessin. Erneut war das Centro Panoramica in Cadro TI der Standort des Kurses. Es hatten sich insgesamt 14 Personen für den Anlass angemeldet, darunter vier junge Hämophile im Alter von 8 – 16 Jahren.

Unter der Leitung von Dr. Pierluigi Brazzola, Bellinzona, wurde am Vormittag darüber diskutiert, was eine adäquate Behandlung ist. Die Kinder waren während dieser Zeit im angrenzenden Garten von Clown Poppins animiert und betreut. Dank dem Umstand, dass Dr. Brazzola die Situation jeder Familie gut kennt, konnte er sehr individuell auf Fragen der Eltern eingehen.

Dann informierte Dr. Brazzola über den Stand der Forschung bei Gerinnungsfaktoren. In nächster Zeit sei damit zu rechnen, dass ein langlebigerer Faktor auf den Markt komme. Dies würde bedeuten, dass Hämophile in längeren Intervallen substituieren könnten. Bei der Gentherapie werde auf verschiedenen Ebenen geforscht. Resultate seien aber in näherer Zukunft nicht zu erwarten.

Vor dem Mittag wurde das Injizieren geübt. Teilweise mussten auch Eltern ihre Venen zur Verfügung stellen. Da und dort gab es kleinere Schwierigkeiten. Schliesslich waren aber alle Hämophilen mit Gerinnungsfaktor versorgt und so konnte man sich locker in Richtung Mittagessen begeben.

Nach dem feinen und ausgiebigen Mittagessen stand am Nachmittag vor allem das Thema Hämophilie und Sport im Mittelpunkt der Diskussionen. Die Eltern erwähnten natürlich schnell einmal das Fussballspielen, welches den Jungen wichtig ist und wo ein grosser Gruppendruck besteht. Hier will der Hämophile zeigen, dass er gleichwertig ist. Andererseits hat der Betroffene auch eine gewisse Verantwortung der Gesellschaft gegenüber, weil die Medikamente doch sehr teuer sind.

Dr. Brazzola machte klar, dass aus medizinischer Sicht Fussball nicht ideal ist. Hingegen ist ihm bewusst, dass Verbote alleine nicht viel nützen. Die Eltern und das betroffene Kind müssen gemeinsam einen Weg finden, damit das Kind kooperiert und lernt, mitverantwortlich zu sein. Z.B. könne gemeinsam vereinbart werden, wie viele Blutungen in einer gewissen Zeit toleriert werden, bis es Sanktionen zur Folge hat.



Abschliessend wurde gemeinsam diskutiert, in welcher Form künftige Kurse durchgeführt werden sollen. Schliesslich setzte sich die Meinung durch, dass alle zwei Jahre ein Stechkurs im Tessin durchgeführt werde. Alle Beteiligten sind der Meinung, dass der gemeinsame Austausch und Kontakt wichtig ist und man so das Gefühl erhält, mit seinen Problemen nicht alleine zu sein.



Corso iniezioni del 11 giugno 2011, Cadro TI

Jörg Krucker

Dopo la pausa dell'anno scorso, c'è stato di nuovo un corso iniezioni in Ticino per emofilici e le loro famiglie, il quale si è svolto come in precedenza presso il Centro Panoramico a Cadro. In tutto si sono annunciate quattordici persone per quest'occasione, fra cui quattro giovani emofilici fra gli otto e i sedici anni.

Sotto la guida del Dr. Pierluigi Brazzola dell'Ospedale San Giovanni di Bellinzona, al mattino si è discusso con i genitori quale sia la terapia adeguata in caso di emartrosi. Dato che il Dr. Brazzola conosce molte bene le situazioni di tutte le famiglie, si è potuta approfondire ogni domanda dei genitori individualmente. Durante questo tempo i ragazzi sono stati intrattenuti nel giardino accanto dalla Dr.ssa Poppins della Fondazione Theodora.

In un secondo tempo il Dr. Brazzola ha dato un accenno in merito alla situazione delle ricerche nel campo dell'emofilia. Il prossimo traguardo sarà con molta probabilità la disponibilità di un fattore con emivita più lunga, e quindi con l'eventuale possibilità di ridurre la frequenza delle sostituzioni. Per quanto riguarda la terapia genica invece, i tempi si prospettano più lunghi prima di ottenere dei risultati soddisfacenti.

Prima del pranzo c'è stato il momento dedicato all'esercitazione con le iniezioni. Anche i genitori hanno partecipato attivamente agli esercizi mettendo a disposizione le proprie vene, e salvo qualche piccola difficoltà, alla fine hanno effettuato la somministrazione, così che piano piano si è andati a pranzo.

Dopo il delizioso e abbondante pasto, l'argomento principale del pomeriggio è stato il rapporto tra emofilia e sport. I genitori chiaramente hanno subito menzionato il calcio, che è spesso importante per i ragazzi e dove esiste anche una grande pressione da parte del gruppo o squadra. Il ragazzo emofilico spesso vuole mostrare che lui è come tutti gli altri non rinunciando allo sport. D'altra parte però il ragazzo e



la famiglia hanno una certa responsabilità verso la società. Essendo il farmaco molto costoso, il suo impiego come prevenzione da lesioni da sport potrebbe essere guidato come non adeguato.

Il Dr. Brazzola esprimeva chiaramente che dallo stretto punto di vista medico, il calcio non è ideale. Viceversa si è consapevoli che il solo vietare non aiuta molto. I genitori e i loro figli devono trovare insieme una soluzione, in modo che i figli collaborino e imparino ad essere responsabili. Per esempio si può concordare insieme un periodo di prova e valutare se si verificano sanguinamenti, ed in seguito stabilire se uno sport è adatto o meno. Ben sapendo che l'obiettivo ideale è quello di evitare qualsiasi sanguinamento articolare. Per concludere è stato discusso insieme in che forma organizzare in futuro i corsi. Alla fine è stato deciso, che una frequenza di un corso ogni due anni potrebbe essere sufficiente in Ticino. Tutti i partecipanti erano del parere che lo scambio di informazioni e il contatto fra le famiglie coinvolte sia molto importante. In questo modo non si ha l'impressione di essere soli con i propri problemi.



Patenschaften

Anicée Favero

Als Valentin gestürzt ist, haben wir kürzlich zum ersten Mal eine Nacht im Spital verbracht: Ankunft in der Notaufnahme am Sonntagabend, Setzen eines Venenkatheters, Spritze, dicker Verband an der Hand damit er den Katheder nicht abreisst, ins Bett legen in der Notaufnahme, Verlegung in ein Krankenzimmer mitten in der Nacht, Blutdruckmessen nachts stündlich, im Bett bleiben den ganzen nächsten Tag, da an der Infusion angeschlossen... Was für ein Unglück könnte man da denken. Aber nein! Das einzige, was für Valentin im Nachhinein wichtig war: Er durfte am Ende des Tages eine Stunde auf dem Spitalspielplatz spielen! Als wir am nächsten Tag zur Kontrolle wiederkamen, fragte er mich, ob wir nicht bleiben könnten.

Unglaublich, wie sich Kinder an Situationen anpassen können. Oft sage ich mir, dass all diese Unglücksfälle für uns, die Eltern, viel schlimmer sind als für ihn. Mit seinen gerade mal drei Jahren stellt er sich keine Fragen, ist ihm der Unterschied nicht bewusst, dass nicht alle Kinder jede Woche stechen müssen usw. Im Moment ist nichts seltsam, alles ist normal, das gehört zu seinem Leben. Im Moment...

Wenn mein Sohn beginnt, mir Fragen zu stellen, wenn ihm klar wird, dass er ein bisschen anders ist als die anderen, werde ich nicht auf alle seine Fragen und Sorgen eine Antwort haben. Ich habe nicht das Gleiche erlebt wie er. Ich glaube, man kann nie eine Situation so gut verstehen als wenn man sie selbst erlebt hat. Deshalb möchte ich für meinen Jungen einen Paten finden. Jemand, der sich verpflichtet, da zu sein wenn es nötig ist, der seine Zweifel und seine Fragen, vielleicht seine Auflehnung teilen kann. Jemand der ihn verstehen, ihm helfen, ihm Mut machen kann, wenn er vielleicht alles aufgeben möchte. Ein Retter, der ihm sagen könnte: «Mach dir keine Sorgen, alles wird gut, glaub mir», weil er weiss, wovon er spricht. Jemand der ihm auch sagen kann: «Ja, manchmal ist es hart, für mich war es auch nicht immer leicht» oder was weiss ich ? Alles was ihm helfen und ihm nützlich sein könnte.

Ich denke, dass diese Idee auch andere interessieren könnte, deshalb habe ich den Vorstand der SHG darauf angesprochen.

Mein Partnerschaftsprojekt richtet sich auch an Eltern. Als ich die Krankheit meines Sohnes erfuhr, war es für mich am allerwichtigsten, Eltern zu treffen, die das gleiche durchgemacht haben. Diese Eltern haben uns einfach zu sich eingeladen, mit

uns gesprochen und, vielleicht ohne dass es ihnen bewusst war, waren sie für uns die wertvollste Unterstützung. Wenn ich meinerseits Eltern helfen kann, die sich neu in dieser Lage befinden, würde ich nicht zögern. Ich schlage vor, dass ich dieses Partnerschaftsprojekt koordiniere, dass ich Ihre Wünsche entgegennehme und die Kontakte herstelle (je nach Alter, Wohnort usw).

Daher:

- wenn Sie Hämophilie haben und für ein Kind eine Patenschaft übernehmen wollen;
 - wenn Sie Eltern sind und für andere Eltern eine Patenschaft übernehmen wollen;
 - wenn Sie für Ihr Kind oder für sich eine Patenschaft suchen;
- schreiben Sie mir einfach an meine E-Mail-Adresse: anice80@yahoo.fr

Ich hoffe, dass dieses Projekt Sie überzeugt und dass es hilft, uns gegenseitig zu unterstützen. Ich freue mich auf Ihre Reaktionen. Mit einem herzlichen Gruss

Brieffreundschaften

Bei meinem letzten Besuch in Eritrea wurde ich angefragt, ob es wohl in der Schweiz Interessierte gäbe, die bereit wären, einem Betroffenen in Eritrea ein paar Worte über sein Leben mit Hämophilie zu schreiben. Gerne könnte ich eine Adresse vermitteln. Sicher könnte man diesen Menschen mit sehr eingeschränkten Behandlungsmöglichkeiten eine grosse Freude bereiten.

Brigit Brand (brigit.brand@usz.ch)

Parrainage

Suite à une chute qu'a faite Valentin, nous avons dormi récemment pour la première fois à l'hôpital pendant une nuit : arrivée aux urgences le dimanche soir, pose d'une voie veineuse, injection, gros bandage à la main pour ne pas qu'il enlève la voie veineuse, dodo aux urgences, transfert dans la chambre au milieu de la nuit, prise de la tension toutes les heures durant la nuit, resté dans le lit toute la journée du lendemain car relié à la perfusion... Que de malheurs pourrait-on penser ! Et bien non ! La seule chose que Valentin a retenue de tout cela, c'est qu'il a pu aller jouer au parc à jeux de l'hôpital pendant une heure en fin de journée ! Et le lendemain lorsque nous sommes revenus pour un contrôle, il m'a demandé si l'on pouvait rester !

C'est incroyable la capacité qu'ont les enfants à s'adapter aux situations. Je me dis souvent que finalement toutes ces épreuves sont bien plus dures pour nous, parents, que pour lui. Du haut de ses 3 ans, il ne se pose pas de questions, il ne se rend pas compte de la différence, que tous les enfants ne doivent pas faire des piqûres chaque semaine, etc. Pour l'instant, rien n'est bizarre, tout est normal, cela fait partie de sa vie. Pour l'instant ...

Lorsque mon fils s'interrogera, lorsqu'il se rendra compte qu'il est un peu différent des autres, à ce moment là, je ne pourrai pas répondre à toutes ses questions et préoccupations. Je n'ai pas vécu la même chose que lui. Je pense que l'on n'est jamais mieux à même de comprendre une situation que lorsque nous l'avons vécue. C'est pourquoi, j'aimerais trouver un parrain pour mon fils. Une personne qui s'engage à être présente lorsqu'il en éprouvera le besoin, à partager ses doutes et ses questions, ses révoltes peut-être. Une personne qui puisse le comprendre, l'aider, l'encourager lorsqu'il voudra tout laisser tomber, peut-être... Une personne ressource, qui pourra lui dire « ne t'inquiète pas, tout ira bien, crois-moi ! », en sachant de quoi elle parle. Quelqu'un qui pourra aussi lui dire : « oui, c'est dur parfois, pour moi non plus ça n'a pas été toujours facile », ou que sais-je encore ? Tout ce qui pourra lui être utile et l'aider.

J'ai pensé que cette idée pourrait intéresser d'autres personnes et l'ai donc soumise au comité de l'association.

Mon projet de parrainage s'adresse aussi aux parents. Pour ma part, le plus important, lorsque j'ai appris la maladie de mon fils, a été de rencontrer d'autres parents qui avaient vécu la même chose. Ces parents nous ont simplement accueilli chez eux, ont discuté avec nous et, sans peut-être même s'en rendre compte, nous ont apporté l'aide la plus précieuse. Si à mon tour je peux aider des parents nouvellement touchés par cette situation, alors je n'hésiterai pas.

Je vous propose de coordonner ce projet de parrainage, de recevoir vos souhaits et de vous mettre en relation (en fonction de l'âge, du lieu d'habitation, etc.).

Par conséquent :

- si vous êtes hémophile et souhaitez parrainer un enfant
- si vous êtes parents et souhaitez parrainer d'autres parents
- si vous souhaitez trouver des parrains pour vous-même ou votre enfant

n'hésitez pas à m'écrire sur mon adresse e-mail :

anice80@yahoo.fr

J'espère que ce projet vous séduira et qu'il permettra de nous soutenir les uns les autres. En attendant vos réponses, je vous transmets mes meilleurs messages.

.....

Correspondants

Lors de ma dernière visite en Erythrée, on m'a demandé s'il y a, en Suisse, des personnes qui seraient intéressées à correspondre avec des hémophiles pour raconter leur vie avec la maladie. Je pourrais volontiers transmettre une adresse. En écrivant, on pourrait sûrement faire un grand plaisir à ces personnes qui ne disposent que de moyens de traitement très limités,

Brigit Brand (brigit.brand@usz.ch)

ASHatelier SHGworkshop

5.5.2012 –
6.5.2012

Hotel Seeblick,
Emmetten/NW

**Workshopweekend. Erfahren,
Austauschen, Entdecken, Lernen...
Unbedingt Datum reservieren.
Weitere Infos folgen.**

**Week-end. Ateliers, groupes de
discussions, échange d'expériences,
découvertes et apprendre. De plus
amples information sont à suivre.**

**Workshopweekend. Apprendere,
scambiarsi esperienze, scoprire,
Riservare assolutamente la data.
Ulteriori informazioni seguiranno.**

reservieren.
réserver.
riservare.

Erlebnisbericht Kanada

Denise Etzweiler
Physiotherapeutin Hämophilie-Sprechstunde Kinderspital Zürich

Seit gut einem Jahr bin ich als Physiotherapeutin für die Betreuung der hämophilen Patienten am Kinderspital Zürich verantwortlich. Um mir schnell viel Wissen anzueignen, liess Frau Dr. Manuela Albisetti ihre Verbindung nach Kanada ins Hospital for Sick Children spielen und organisierte, dass ich dort einer Physiotherapeutin, Pam Hilliard, welche schon seit 20 Jahren mit hämophilen Kindern und Jugendlichen arbeitet, eine Woche über die Schulter schauen konnte. Zusätzlich konnte sie mich an einen 3-tägigen Workshop in Montreal «einschleusen».

Die Vorfreude ist gross, die Kinder «versorgt», der Koffer gepackt.
Auf geht's nach Kanada!!

Das ist schon lange her, seit ich zum letzten Mal geflogen bin. Froh bin ich, als ich endlich im Flugzeug sitze. Die Frau im Sitz neben mir hat mir schon einige Tipps gegeben, sie ist Kanadierin und spricht tatsächlich fast kein Englisch. Dafür spricht sie Französisch, denkt sie auf jeden Fall, ich verstehe nur ab und zu ein Wort. Das ist also Quebequois... Ich bin heilfroh, dass der 3-tägige Workshop auf Englisch ist, da die meisten Teilnehmer von weit her in Kanada kommen und nur Englisch sprechen, uff.

Ja, schon anders als in der Schweiz, die Häuser, die Strassen, die Atmosphäre. Nur das Wetter ist gleich: kühl und regnerisch.

Also, angekommen in Montreal habe ich einen halben Tag Zeit mich ein wenig in der Stadt umzuschauen, was ganz nett ist. Viele Leute, viel Verkehr, viele Läden und viel «Untergrund». In der Innenstadt sind eine grosse Anzahl Gebäude unterirdisch miteinander verbunden. Metro, Läden, Restaurants, wie ein nicht-enden-wollendes Einkaufszentrum mit Musik und regem Treiben.

Praktisch für im Winter, denn da sind 3 m Schnee keine Seltenheit. Und praktisch für mich, da ich schon ein wenig üben kann, mich in

endlosen Gängen, ähnlich wirkenden Ecken zu orientieren. Ich werd's noch brauchen können.

Am späten Nachmittag trudeln die Teilnehmer ein. Es sind ungefähr 50 Personen aus ganz Kanada: Ärzte, Pflegefachpersonen, Sozialarbeiter und Physiotherapeuten. Sie alle arbeiten – seit weniger als 3 Jahren – mit Hämophilen. An meinem Tisch sitzen zwei Physiotherapeutinnen, eine Sozialarbeiterin aus dem hohen Norden und zwei «alteingesessene» Pflegefachfrauen, welche im Vorstand tätig sind. Ich bin die einzige Nichtkanadierin. Noch vor dem Abendessen werden wir vom Präsidenten des Canadian Hemophilia Society (CHS) mit einem Vortrag begrüsst.

Danach gibt es Informationsstände mit Broschüren und Instruktionsmaterial. Einige Broschüren und Videos wandern auch in meine Tasche, um Anregungen mit in die Schweiz zu nehmen.

Auch am nächsten Tag geht's weiter mit Vorträgen. Vieles ist neu für mich und sehr interessant. Zudem ist es spannend auch Aspekte aus anderen Berufsgruppen zu hören, z.B. dass die finanzielle Belastung für eine Familie sehr schwerwiegend sein kann. Auch erfahre ich, dass sich das Krankheitsbild der Hämophilie durch die Möglichkeit der Faktor-Substitution in den letzten Jahrzehnten stark verändert hat und die Familien vor ganz andere Herausforderungen stellt als früher. (Darf mein Kind mitturnen in der Schule? Soll es Sport machen? Und wenn ja welchen und mit welchen Einschränkungen?...) Es wird aufgezeigt, wieso der Kontakt des Patienten mit dem interdisziplinären Team des Hämophilie-Zentrums so wichtig ist, und betont, dass sich der Patient lieber 1x zu viel als 1x zu wenig melden soll.

Das Highlight für mich ist aber – neben den Pausen, in welchen immer angeregt diskutiert wird – der Nachmittag, an welchem die Physios unter sich sind. Alle arbeiten in einem Hämophilie-Zentrum. Die einen



mit Erwachsenen, die anderen mit Kindern oder auch beides. Jetzt können wir auch ganz konkrete Fragen stellen und wir diskutieren eifrig.

Eines der grossen Themen ist der Sport: Welches sind risikoarme Sportarten? Welche Vorsichtsmassnahmen müssen getroffen werden (Aufwärmen, Helm/Schoner..)? Welches sind die Vor- und Nachteile sich überhaupt sportlich zu betätigen? Wie intensiv soll eine Sportart ausgeübt werden? Viele Fragen – und die Antworten? Der Grundtenor ist einmal mehr, wie wichtig die individuelle Beratung ist, aber auch, dass es unumgänglich ist, bei Verletzungen sofort zu reagieren und sich dann ans Team seines Hämophilie-Zentrums zu wenden.

Müde, mit rauchendem Kopf, vielen neuen Bekanntschaften, aber zufrieden falle ich an diesem Abend ins Bett.

Der letzte halbe Tag des Workshops in Montreal wird von vier Betroffenen (einer Mutter, zwei Blutern, einer Frau mit Hämophile) bestritten, die aus ihrem Leben berichten und welchen man auch direkt Fragen stellen darf. Ein sehr praxisnaher Abschluss.

Die Koffer sind schon gepackt, alle haben ausgecheckt, Taxis werden bestellt und Busse bestiegen. Die Leute machen sich auf den Heimweg. Anders als bei uns in der Schweiz, reisen fast alle mit dem Flugzeug. Einige werden noch stundenlang unterwegs sein.

Auch für mich geht's mit dem Flugzeug weiter, allerdings beträgt die Flugzeit nach Toronto nur eine Stunde und ich reise mit einigen «Gspänli» zusammen, was ganz nett ist.

Jetzt steht noch eine Woche Toronto an, wo ich am Hospital for Sick Children (genannt SickKids) eine Woche hospitieren darf. Mein Hotel liegt nur 5 Gehminuten vom Krankenhaus entfernt, was natürlich sehr praktisch ist. Es steht mitten im Zentrum von Toronto umgeben auf der einen Seite von Hochhäusern, auf der anderen Seite von Chinatown mit nur 5-6-stöckigen Häusern – und vielen netten, kleinen Restaurants.

Eine neue Stadt, ein neuer Tag, eine neue Aufgabe für mich.

Gut ausgeruht und voller Tatendrang mache ich mich am nächsten Morgen auf den Weg ins Kinderspital. Im Eingangsbereich habe ich mich mit Pam Hilliard verabredet. Da geht es zu und her wie in einem Bienenstock! Wie um alles in der Welt soll ich hier Pam finden? Es hat Eltern mit kleinen oder grossen Kindern, es hat Angestellte mit und ohne Berufskleidung, Sicherheitsleute, Leute die im Starbucks einen Kaffee oder einen Muffin kaufen, solche, die durch die Halle zielstrebig irgendwohin eilen und solche, die wie ich, sich zuerst orientieren müssen oder auf einer Bank sitzen und warten.

Pam findet mich allerdings problemlos und führt mich erst einmal durch das riesige Krankenhaus. Ich sehe verschiedene Abteilungen und interne Kliniken. Irgendwie ähnlich wie in Zürich, aber trotzdem so anders und alles viel grösser. Sie zeigt mir, wie ich mich am Besten orientieren kann und wie ich den Weg in die Physio wieder finde. Zwei ambulante Hämophilie-Patienten, die zu einer Physiokontrolle kamen, habe ich an diesem ersten Tag noch sehen können. Ich habe wie auch an den folgenden Tagen viel gesehen, gefragt und gelernt. Beispielsweise, dass bei einer akuten Gelenkblutung neben sofortiger Faktor-Gabe auch eine sofortige totale Ruhigstellung für 48 Stunden nötig ist, da sonst der Knorpel direkt geschädigt werden kann. Die anschliessende Mobilisation hat sehr langsam und kontrolliert zu erfolgen, da sonst die Gefahr einer

erneuten Blutung viel zu gross ist. Auch die Hilfsmittel (Einlagen, Bandagen, Braces) und deren Anwendung für die Prophylaxe von Sportverletzungen habe ich noch besser kennen gelernt, ebenso wie die Wichtigkeit einer guten Schuhversorgung – nicht nur beim Sport – um dadurch eine möglichst achsengerechte und gelenkschonende Belastung zu ermöglichen.

Das Interessanteste war aber die Hämophilie-Sprechstunde, welche jeweils am Dienstag und am Freitag stattfindet. Das Hämophilie-Team besteht aus mehreren Ärzten, Pflegefachfrauen, einer Physiotherapeutin, einer Sozialarbeiterin und einer Sekretärin. Teilweise arbeiten sie schon viele Jahre zusammen und man merkt, dass viel Fachwissen vorhanden ist und wie gut sie die Patienten und deren Familien kennen. Im Laufe eines Morgens kommen 5-10 Patienten. Diese werden von der Pflegefachfrau begrüsst und je nachdem was ansteht, zur Blutentnahme, zum Röntgen oder zum Ultraschall geschickt, bevor sie in ein kleines Kabäuschen geführt werden. Dort kommt dann der Arzt, die Physio und bei Bedarf auch die Sozialarbeiterin vorbei. Die meisten Patienten kommen von weit her, sodass sie für diese Halbjahres- oder Jahreskontrolle den ganzen Tag eingeplant haben. Vielleicht haben sie auch in der Stadt übernachtet, um schon am Morgen da sein zu können.

Ungefähr 2 Wochen nach der Konsultation, wenn alle Labor- und anderen Befunde eingetroffen sind, werden an der Team-Sitzung alle Patienten besprochen. Aus jeder Berufsgruppe wird das Wichtigste zusammengefasst und man bespricht, wie es für den Patienten weitergehen soll. So sind alle auf dem gleichen Stand. Ebenfalls wird derjenige bestimmt, der mit der Familie Kontakt aufnimmt und das Procedere weitergibt, sei es per Telefon, per E-Mail oder per Post. Dieses Vorgehen finde ich sehr sinnvoll, weil man den Patienten möglichst ganzheitlich beurteilen und so die Behandlung optimieren kann.

Auch am Kinderspital in Zürich sind wir dabei, die Hämophilie-Sprechstunde auszubauen und orientieren uns am «Modell Toronto». Ich bin froh, dass ich diese Reise nach Kanada antreten durfte und nehme neben viel neuem Wissen, Kontakten und Ideen auch Ahornsirup und Icewine in die Schweiz zurück.

Die Reise nach Kanada und die Physiotherapie-Stelle am Kinderspital Zürich werden finanziell durch einen Beitrag der CSL Behring unterstützt.

Mon vécu au Canada.

Denise Etzweiler
physiothérapeute au centre de consultations
pour hémophiles à l'hôpital pédiatrique de Zurich

Cela fait bien une année que je travaille en tant que physiothérapeute dans les soins d'hémophiles à l'hôpital pédiatrique de Zurich. Dans le but de me permettre d'acquérir rapidement de nombreuses connaissances, Madame Dr. Manuela Albisetti a fait fonctionner ses relations au Canada avec l'«Hospital for Sick Children» et a fait en sorte que je puisse pendant une semaine aller au Canada observer le travail d'une physiothérapeute, Pam Hilliard, qui travaille déjà là-bas depuis 20 ans avec des enfants et des adolescents hémophiles. J'ai en outre eu la chance de participer à un atelier de trois jours à Montréal.

Ma joie est immense, mes enfants sont pris en charge, ma valise est faite. C'est le départ pour le Canada.

Cela fait longtemps que je n'ai plus voyagé en avion. Je suis heureuse d'être enfin assise dans l'appareil. Ma voisine de place vient de me donner quelques conseils, elle est canadienne et ne parle effectivement presque pas anglais. Mais elle parle français, ce qu'elle pense dans tous les cas. Mais je ne comprends qu'un mot de temps en temps. Elle parle le québécois... Quelle joie d'apprendre que l'atelier de trois jours se déroule en anglais. La plupart des participants viennent de régions éloignées au Canada et ne parlent que l'anglais. Ouf !

La pays que je découvre ne ressemble pas à la Suisse: les maisons, les rues, l'atmosphère. Seul le temps est identique : froid et pluvieux.

Me voilà à Montréal. Je ne dispose que d'une demi-journée pour découvrir un peu la ville qui est très sympathique. Beaucoup de gens, une grande circulation, de nombreux magasins et une partie souterraine importante. Dans le centre intérieur de la ville, une grande partie des bâtiments sont reliés entre eux par les souterrains où se trouvent le métro, des magasins, des restaurants. Cela ressemble un peu à un centre commercial interminable où se fait entendre de la musique et où l'activité est intense.

Ce qui est pratique en hiver car il n'est pas rare de voir 3 mètres de neige à Montréal. C'est aussi pratique pour moi car j'ai ainsi la possibilité d'apprendre à m'orienter

dans des couloirs interminables et des coins qui donnent le même effet. Je vais en avoir besoin.

En fin d'après-midi, les participants arrivent lentement. Ce sont environ 50 personnes en provenance de toutes les régions du Canada : médecins, personnel soignant, travailleurs sociaux et physiothérapeutes. Tous et toutes travaillent depuis moins de trois ans avec des hémophiles. A ma table sont assises deux physiothérapeutes, une travailleuse sociale arrivant du grand Nord et deux anciennes « indigènes » du personnel soignant qui sont actives au Comité. Je suis la seule à ne pas être canadienne. Avant le dîner, le président de l'Association canadienne des hémophiles (ACH) nous souhaite la bienvenue à l'occasion d'un exposé. Des stands d'informations couverts de brochures et de matériel d'instruction sont ensuite à notre disposition. Il va sans dire que je mets quelques brochures et vidéos dans mon sac, mon objectif étant de rapporter des idées en Suisse.

Les exposés se poursuivent la journée suivante. Beaucoup de choses sont nouvelles pour moi et très intéressantes. J'entends aussi les témoignages d'autres groupes professionnels qui présentent des aspects passionnants : par exemple, la charge financière peut être très sérieuse pour une famille. J'apprends également que dans le courant des dernières décennies le profil de l'hémophilie a considérablement évolué grâce aux possibilités offertes par les facteurs de substitution. Les familles ont à relever des défis bien différents de ceux de jadis. (Mon fils peut-il faire de la gymnastique avec les autres à l'école ? Doit-il faire du sport ? Si oui, quel sport peut-il pratiquer et dans quelles limites ?...) Il est montré pourquoi le contact des patients avec l'équipe interdisciplinaire du centre d'hémophilie est si important. L'accent est mis sur la nécessité pour le patient de s'annoncer au centre une fois de trop plutôt qu'une fois de moins.

Le point fort de cet atelier demeure toutefois pour moi, en plus des pauses au cours desquelles les discussions sont animées, l'après-midi : là, les physiothérapeutes sont entre eux. Tous travaillent dans un centre d'hémophilie. Les uns avec des adultes, les autres avec des enfants ou les deux. L'après-midi est le moment où il est possible de poser des questions concrètes et l'on discute avec zèle.

L'un des grands thèmes abordés est celui du sport : quels sont les sports chargés de faibles risques ? Quelles mesures de sécurité doivent être prises (échauffement, casque, vêtement protecteur...) ? Quels sont en soi les avantages et les inconvénients de toute activité sportive ? Avec quelle intensité doit-on exercer une discipline sportive ? Bien des questions, et les réponses, quelles sont-elles ? La voix dominante laisse une fois de plus entendre à quel point les conseils individualisés sont importants. Il faut aussi savoir que lors de toute blessure, il est indispensable de réagir immédiatement et de s'annoncer dans les plus brefs délais à l'équipe du centre d'hémophilie.

Ce soir là, je suis fatiguée, la tête me tourne, j'ai fait de nombreuses connaissances, mais c'est très satisfaite que je tombe au lit.

La dernière journée de l'atelier à Montréal est menée par quatre personnes concernées (une mère, deux hémophiles et la femme d'un hémophile). Ces quatre personnes parlent de leur vie. Il est possible de leur poser directement des questions. L'atelier se termine d'une manière très pratique.

Les valises sont déjà faites, les retours ont déjà été préparés, les uns commandent un taxi, les autres prennent un bus. C'est le retour au bercail. Chose moins fréquente en Suisse, l'avion est là-bas le moyen de transport généralisé. Seuls quelques-uns ont encore devant eux de nombreuses heures de voyage.

Le voyage se poursuit également pour moi en avion. Jusqu'à Toronto, je n'ai qu'une heure de vol et je suis en compagnie de quelques « copains » ce qui est très sympathique.

Il me reste maintenant une semaine à Toronto où il m'est donné de séjourner à l'hôpital des enfants malades (appelés « SickKids»). Mon hôtel n'est qu'à cinq minutes à pied de là, ce qui est bien sûr pratique. Je suis en plein centre de Toronto : d'un côté des buildings, de l'autre Chinatown dont les maisons ont 5 à 6 étages. Les petits restaurants sont nombreux et sympathiques.



Une nouvelle ville, une nouvelle journée, une nouvelle tâche m'attend.

Bien reposée et pleine d'énergie, je me mets en marche vers l'hôpital le lendemain matin. J'ai rendez-vous dans le hall d'entrée avec Pam Hilliard. Je me sens comme dans une ruche. Comment trouver Pam parmi une population aussi dense qui circule dans tous les sens ? Il y a des parents accompagnés de petits ou grands enfants, des employés en tenue professionnelle ou sans le vêtement qui les caractérise, des gens de la sécurité, des gens qui achètent un café ou un muffin au « Mc Donalds » ; d'autres, pressés, traversent le hall d'un pas déterminé dans une direction qu'ils connaissent ; il y a aussi ceux qui, comme moi, sont en reconnaissance des lieux ou sont assis sur un banc et attendent.

Mais voilà que Pam me trouve sans problème et me conduit à travers cet immense hôpital. Nous traversons différents services et des cliniques internes. D'une certaine manière, cet hôpital ressemble à celui de Zurich. Et pourtant, comme il est différent: tout est beaucoup plus grand. Pam me montre comment m'orienter au mieux et comment retrouver mon chemin vers le service de physiothérapie. Lors de cette première journée, j'ai l'occasion de voir deux patients hémophiles en traitement ambulatoire, venus pour un contrôle en physiothérapie. Dans le courant des jours suivants, je vois beaucoup ; il m'est donné de poser des questions et d'apprendre. J'apprends, par exemple, que lors d'une hémorragie articulaire aiguë, il est nécessaire en plus de l'administration immédiate d'un facteur, de procéder sur-le-champ à une immobilisation totale de 48 heures, afin d'éviter des dommages directs au niveau du cartilage. Le retour à la mobilité doit s'effectuer très lentement et sous contrôle car le risque d'une nouvelle hémorragie est beaucoup trop important. J'ai aussi appris à connaître mieux le matériel de soutien (semelles orthopédiques, bandages, attaches) et son application dans la prophylaxie des blessures sportives. Le choix des chaussures est également important et pas uniquement dans le sport ; cela permet au corps de rester dans son axe et ménage les articulations.

Les consultations en hémophilie qui ont lieu le mardi et le vendredi ont toutefois constitué pour moi ce qu'il y avait de plus intéressant. L'équipe d'hémophilie est composée de plusieurs médecins, d'infirmières spécialisées, d'une physiothérapeute, d'une travailleuse sociale et d'une secrétaire. Une partie d'entre eux travaille déjà depuis de nombreuses années ensemble et l'on remarque qu'ils disposent d'un grand savoir spécialisé et qu'ils connaissent bien les patients et leurs familles.

Dans le courant de la matinée, 5 à 10 patients sont reçus. Ces derniers sont accueillis par l'infirmière spécialisée et, selon l'exigence posée, priés de se présenter pour une prise de sang, une radiographie ou pour un ultrason. Puis, ils sont conduits dans une petite cabine. Le médecin arrive. La physiothérapeute et, en cas de besoin, la travailleuse sociale sont également présentes. La plupart des patients arrivent de loin, si bien qu'ils ont dû planifier la journée entière pour ce contrôle annuel ou semi-annuel. Il est aussi possible qu'ils aient passé la nuit en ville, afin de pouvoir être déjà là le matin.

Environ deux semaines après la consultation, lorsque tous les résultats d'examen sont obtenus, l'équipe de réunit pour parler des patients. Chacun des groupes professionnels résume l'essentiel et l'on discute de l'avenir de chacun des patients. De cette manière, ils sont tous traités de la même manière. On nomme également celui ou celle qui prendra contact avec la famille et communiquera la marche à suivre, soit par téléphone, soit par e-mail ou par la poste. Je trouve cette procédure très judicieuse dans la mesure où le patient est approché de manière aussi holistique que possible et où il devient possible d'optimiser le traitement.

A l'hôpital pédiatrique de Zurich, nous sommes également en voie de développer la consultation pour hémophiles en l'orientant vers le « modèle Toronto ». Je suis heureuse d'avoir pu faire ce voyage au Canada. J'ai rapporté dans mes valises un nouveau savoir étendu, des contacts, des idées, sans oublier du sirop d'érable et de « l'Icewine ».

Le voyage au Canada et le poste de physiothérapie à l'hôpital pédiatrique de Zurich bénéficient du soutien financier de CSL Behring.

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.



Bayer HealthCare: Kogenate® SF Bio-Set

VERBESSERUNG DER HALTBARKEIT

Neu wurde für KOGENATE® SF Bio-Set 250IE, 500IE, 1000IE und 2000IE die Haltbarkeit bei Zimmertemperatur (bis 25°C) von bislang 3 Monaten auf 12 Monate verlängert!

Bei einem Verbrauch innerhalb von 12 Monaten ist somit eine Lagerung im Kühlschrank nicht mehr erforderlich. Sämtliche Packungsangaben werden in den kommenden Monaten entsprechend angepasst.

Bayer HealthCare : Kogenate® SF Bio-Set

AMELIORATION DE LA DUREE DE CONSERVATION

Jusqu'à présent, la durée de conservation à température ambiante (jusqu'à 25°C) du produit KOGENATE® SF Bio-Set était, dans ses présentations 250 UI, 500 UI, 1000 UI et 2000 UI, de 3 mois. Cette durée de conservation est maintenant de 12 mois ! Lors d'une consommation sur une durée de 12 mois, il n'est donc plus nécessaire de conserver le produit au réfrigérateur. L'ensemble des données d'emballages sera donc adapté dans le courant des prochains mois.



Wilate® - VWS-Therapie natürlich ausgewogen

VWS-Patienten steht mit Wilate® erstmals in der Schweiz ein Konzentrat der neuen Generation zur Verfügung!

Wilate® ist ein von der Firma Octapharma neu entwickeltes, hochgereinigtes, doppelt virusinaktiviertes von Willebrandfaktor/Faktor VIII-Konzentrat. Es ist zur Therapie und Prophylaxe bei allen Typen des von Willebrandsyndroms (VWS), sowie bei der angeborenen und erworbenen Hämophilie A zugelassen.

Ausgewählte Reinigungsverfahren isolieren den VWF/FVIII-Komplex unter schonenden Bedingungen. Wilate® weist daher für beide Faktoren – FVIII und VWF – eine sehr hohe Reinheit auf. Dabei bleibt die physiologische Funktion der beiden Faktoren und das physiologische Verhältnis von ca. 1:1 erhalten. Dadurch verlaufen die von Willebrand-Faktor- und Faktor VIII Spiegel nach der Gabe von Wilate® parallel und ermöglichen so eine einfache Dosierung und Therapieüberwachung. Die Verteilung der VWF-Multimeren ist mit der in menschlichem Plasma vergleichbar.

Klinische Studien belegen eine sehr gute Wirksamkeit und ausgezeichnete Verträglichkeit in der Therapie des VWS: Bei Blutungsepisoden wurde die Wirksamkeit in 97% mit «ausgezeichnet/gut» bewertet (1095 akute Blutungen), bei Operationen in 95% (58 operative Eingriffe, davon fast die Hälfte grosse Eingriffe mit hohem Blutungsrisiko). Zu einem grossen Teil handelte es sich um Typ 2 oder Typ 3 Patienten. In der Prophylaxe senkte Wilate® deutlich die Anzahl von Blutungen; im Mittel von 4,5 auf 1,4 pro Monat. Die Verträglichkeit wurde bei 99,9% der Infusionen als «sehr gut/gut» eingestuft.

Wilate® bietet dem Patienten oder Arzt zudem praktische Vorteile: Wilate® wird aufgrund der hohen Reinheit in einem geringen Injektionsvolumen schnell gelöst (450 IE in 5ml, 900 IE in 10ml). Das Präparat ist SL-gelistet. Octapharma bietet in Zusammenarbeit mit der Bellevue Apotheke in Zürich einen 24h-Bestell-/Lieferservice (Tel. 044/266 62 22). Bei 2-8°C ist Wilate® 18 Monate haltbar.

Octapharma ist ein auf Entwicklung, Produktion und Vertrieb von Plasmapräparaten spezialisiertes Schweizer Unternehmen mit Sitz in Lachen (SZ). Zusätzliche Informationen finden Sie unter www.octapharma.ch.

Wilate® – traitement de la maladie de von Willebrand naturellement équilibrée

Avec Wilate®, les patients atteints de la maladie de von Willebrand disposent, pour la première fois en Suisse, d'un concentré de la nouvelle génération !

Wilate® est le premier virus double inactivé FvW/FVIII (facteur von Willebrand/facteur VIII) concentré nouvellement développé par Octapharma. Il est approuvé pour le traitement et la prophylaxie de tous les types de maladies de von Willebrand (MW) ainsi que pour l'hémophilie A congénitale et acquise.

Des procédés sélectionnés d'épuration isolent le complexe FvW/FVIII dans des conditions non agressives. Wilate® présente donc pour les deux facteurs – FVIII et FvW – une très haute pureté. De ce fait, la fonction physiologique des deux facteurs et le rapport physiologique d'environ 1 :1 restent conservés. Ainsi, après l'administration de Wilate®, les deux taux du facteur von Willebrand et du facteur VIII sont parallèles et permettent d'obtenir un dosage et une surveillance du traitement simple. La distribution multimétrique du FvW est comparable à celle du plasma humain.

Des études cliniques prouvent une très bonne efficacité et une excellente acceptation dans le traitement de la MW : durant les épisodes hémorragiques, l'efficacité a été évaluée à 97 % comme « excellente/bonne » (1095 hémorragies sévères), lors d'opérations, à 95 % (58 interventions chirurgicales, dont presque la moitié était de lourdes interventions avec risque élevé d'hémorragie). En grande partie, il s'agissait de patients de type 2 ou 3. Dans la prophylaxie, Wilate® a nettement baissé le nombre d'hémorragies ; en moyenne, de 4,5 à 1,4 par mois. L'acceptation a été évaluée dans 99,9 % des perfusions comme « très bonne/bonne ».

Wilate® offre au patient ou au médecin des avantages pratiques : en raison de sa haute pureté, Wilate® est rapidement dissous dans un faible volume d'injection (450 U.I. dans 5ml, 900 U.I. dans 10ml). La préparation est inscrite dans la LS. En collaboration avec la Pharmacie Bellevue à Zurich, Octapharma propose un service de commande/livraison 24h/24 (Tél. 044/266 62 22). Entre 2 et 8°C, Wilate® peut être conservé pendant 18 mois.

Octapharma est une entreprise Suisse spécialisée dans le développement, la production et la vente de préparations de plasma dont le siège est à Lachen (SZ). Vous trouverez des informations supplémentaires sur www.octapharma.ch.

Agenda 2012

SHG-Veranstaltungen

Familientagung in Bern
18. März 2012

Weekend mit Workshops
Hotel Seeblick, Emmetten
5.-6. Mai 2012

Generalversammlung, Hotel Seeblick, Emmetten
6. Mai 2012

SHG-Sommerlager
28. Juli 2012 – 04. August 2012

Stechkurs Zürich
22. September 2012

Tagung in Zürich
4. November 2012

Weitere Veranstaltungen

Skiwochenende Saanen
11./12. Februar 2012
Anreise auch früher möglich
Reservation direkt Hotel Solsana mit Zusatzvermerk SHG

World Hemophilia Day
17. April 2012

WFH-Kongress in Paris
8. – 12. Juli 2012

Agenda 2012

Manifestations ASH

Journée familiale à Berne
18 mars 2012

Week-end avec ateliers
Hôtel Seeblick, Emmetten
5 – 6 mai 2012

Assemblée générale, Hôtel Seeblick, Emmetten
6 mai 2012

Camp d'été ASH
28 juillet 2012 – 04 août 2012

Cours d'injections à Zurich
22 septembre 2012

Journée à Zurich
4 novembre 2012

Autres manifestations

Ski & neige dans l'Oberland bernois
11/12 février 2012
Contact: Hotel Solsana

World Hemophilia Day
17 avril 2012

Congrès du WFH à Paris
8 – 12 juillet 2012

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	061 704 12 12 , Dienst- hämatologen verlangen	Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB) Spitalstrasse 33 4056 Basel Tel. 061 704 12 12	Prof. Dr. Thomas Kühne thomas.kuehne@ukbb.ch	A. Schifferli T. Diesch
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. Cafilisch
Hämophilie-Zentrum Luzern für Erwachsene	Tagsüber 041 205 51 47 Nachts 041 205 11 11 (Dienstarzt Hämatologie verlangen)	Abteilung Hämatologie Luzerner Kantonsspital 6000 Luzern 16	Prof. Dr. Dr. 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 Zentrum für Labormedizin	Rorschacherstrasse 9007 St.Gallen Tel. 071 494 39 33	Prof. Dr. Wolfgang Korte wolfgang.korte@zmsg.ch Dr. Luzius Schmid luzius.schmid@zmsg.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	

Referenzzentren/Centres de référence

Zentrumsname Nom du Centre	Notfallnummer No d'urgence	Adresse Adresse	Zentrumsleitung Direction	mitverantw. FachärztInnen Autres médecins-spécialistes
Basel				
Hämophilie-Behandlungs-Zentrum für Erwachsene	061 265 25 25 Telefonzentrale, Universitätsspital Basel, Dienstarzt Hämostase verlangen (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	Kinderklinik G7N, 3010 Bern Tel. 031 632 04 64	Dr.med. Oliver Teuffel oliver.teuffel@insel.ch	R. Ammann S. Lüer K. Leibundgut M. Diepold
	031 961 61 15 Praxis Dr. Kobelt	Praxis Dr. Kobelt Seftigenstr 240, 3084 Wabern	Dr. Rainer Kobelt haemophilie@haemolager.ch	
Erwachsenen-Hämophilie-Zentrum Bern Inselspital, Universitätsspital 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.laemmler@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. Rüsches 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 francoise.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	Kinderspital Zürich Universitäts-Kinderkliniken Steinwiesstr. 75, 8032 Zürich Tel. 044 266 71 11	PD Dr. Markus Schmugge markus.schmugge@kispi.uzh.ch PD Dr. Manuela Albisetti manuela.albisetti@kispi.uzh.ch	S. Krois F. Scherer
	044 255 11 11 Universitätsspital, bitte hämatologischen Dienstarzt verlangen	Universitätsspital Ambulatorium Gerinnung AUFN D17 Rämistrasse 100, 8091 Zürich Tel. 044 255 30 97 Tel. 044 255 22 94	Dr. Brigit Brand brigit.brand@usz.ch	

Geschäftsstelle/Siège administratif

Geschäftsstelle/ Siège administratif	Jörg Krucker	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
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