

# 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 2012	7	Résumé de l'Assemblée générale 2012
8–11	Rückblick Workshop-Weekend in Emmetten 2012	12–15	Workshop-Weekend à Emmetten
16–19	WFH-Kongress 2012	20–23	Congrès de la WFH
19	NMO-Training	23	Entraînement NMO
24–26	SHG Sommerlager 2012	24–26	Camp d'été de l'A.S.H. 2012
27	Spende aus dem Bündnerland	27	Dons en provenance des Grisons
28	Stechkurs Luzern	28	Cours de piqûres à Lucerne
29	Familien-Picknick am Signal de Bougy	29	Pique-nique au Signal de Bougy
30	AGILE	30	AGILE
31	Herbsttagung   Patenschaften	31	Parrainage
32–34	Sardinien rund!	35–37	Le tour de la Sardaigne
38	Verein «gegen den Abbau der IV»	39	Association «Non au démantèlement de l'AI»
41	Agenda	41	Agenda
42–43	Adressen	42–43	Adresses

## Impressum

Bulletin N°124 Oktober 2012

«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](mailto:administration@shg.ch)  
PC-Konto: 30-7529-3

Bürozeiten: MO/MI/DO

### 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 125:** 15.03.2013

### Beilagen/Annexes

– Familienplaner / Planificateur familial

FSC-Signet

# Liebe Leserinnen und Leser



## Die Qual der Wahl

Mit Nüssen? Äpfeln? Waldbeeren? Knusperig? Light? Mit Zucker oder Honig? Mit oder ohne Gluten? Solange es nur um die Auswahl des Birchemüeslis im Supermarkt geht, mag die Vielfalt der Wahlmöglichkeiten eine leichte Euphorie auslösen. Das Problem ist, dass die Freude schnell einem Unbehagen, schlimmer, einer Frustration weicht. Von morgens bis abends müssen wir Entscheidungen treffen, die wir eigentlich gar nicht treffen wollten und dabei sind wir vor immer grössere Wahlmöglichkeiten gestellt. Damit wird auch das Risiko, eine schlechte Wahl getroffen zu haben, ständig grösser. Und dies besonders, wenn es um Wichtiges geht als um Birchemüesli.

In Lausanne wird ab diesem Herbst ein neuer Jahrgang zukünftiger Ärzte im Bereich «Informativ, geteilte Entscheidungsfindung» ausgebildet. Zukünftig sollen die Patienten bei den Entscheidungen, die ihre Behandlung angehen, stärker einbezogen werden. Dies entspricht gemäss Prof. Jacques Cornuz, Dekan der medizinischen Fakultät, einem starken Trend auf internationalem Niveau. Aus ist es also mit dem allmächtigen Doktor, dem man sein Schicksal blind anvertraute. Aber was gewinnt der Patient angesichts des Gewichts dieser Verantwortung? Je mehr die freie Entscheidungsfindung verherrlicht wird, wird auch die Illusion genährt, jeder sei als sein eigener Herr, selbst verantwortlich für sein Wohlbefinden und für sein gesamtes Schicksal.

Und was gewinnt die Gesellschaft? Zum Beispiel durch den neuen pränatalen Gentest, der seit August in der Schweiz auf dem Markt ist und mit welchem das ungeborene Kind auf Down-Syndrom untersucht wird. Der Test soll bei «Risikoschwangerschaften» angewendet werden und wird als Fortschritt gegenüber der herkömmlichen invasiven Untersuchungsmethode beschrieben. Doch kann man sich leicht vorstellen, dass es nicht bei diesem einen Test bleibt. Schon heute können mit anderen Tests neben dem Geschlecht auch Erbkrankheiten bestimmt werden. Und auf lange Sicht ist kaum vorstellbar, dass die genetische Untersuchung des ungeborenen Kindes sich auf Chromosomenstörungen beschränken wird. Vor welchen Wahlmöglichkeiten werden zukünftige Eltern morgen stehen? Und wie wird die Gesellschaft mit den Entscheidungen, die diese Eltern treffen, umgehen?

Das Thema der pränatalen Diagnostik wurde an Veranstaltungen der SHG bereits häufiger behandelt und wird uns sicher auch in Zukunft beschäftigen. Ihre Meinung dazu interessiert uns.

Eine gute Lektüre dieses Bulletins wünscht  
Heike Gieche



# Chères lectrices, chers lecteurs,



## L'embarras du choix

Sera-t-il avec des noix, des pommes, des myrtilles ? Le désirons-nous d'une saveur croustillante, allégée de matières grasses, sucré ou édulcoré au miel, avec ou sans gluten ? Aussi longtemps que la question porte sur le choix du bircher dans un supermarché, notre embarras momentané est susceptible de nous mettre dans un état d'euphorie, tant les variétés de possibilités sont étendues. Mais, pour finir, le plaisir cède rapidement la place à un malaise, quand ce n'est pas à une frustration. Du matin au soir, nous sommes tenus de prendre des décisions que nous ne voulions en vérité pas prendre, et les possibilités de choix sont de plus en plus étendues. Et, c'est ainsi que nous encourageons un risque toujours plus grand de n'avoir pas fait le bon choix. Surtout, lorsqu'il s'agit de quelque chose de plus important que le bircher.

A partir de cet automne, une nouvelle promotion annuelle de médecins va avoir lieu à Lausanne, visant l'« Information et le partage des décisions » des futurs médecins. A l'avenir, les patients devraient participer davantage aux décisions relatives à leur traitement. Ce qui correspond, conformément au Prof. Jacques Cornuz, doyen de la faculté de médecine, à une forte tendance au niveau international. Au regard de la notion de « Docteur » omnipotent auquel on confiait aveuglément sa destinée, nous tournons donc la page. Mais, la question est maintenant de savoir ce que le patient gagne dans cette démarche qui donne plus de poids à sa propre responsabilité. Ne sommes-nous pas désormais confrontés au fait qu'en faisant l'apologie de la libre décision, nous encourageons également le risque de nourrir l'illusion, que pour finir, chacun est son propre maître, qu'il détient la responsabilité de son bien-être et de l'ensemble de sa destinée.

Où réside là le gain pour notre société ? Prenons l'exemple du nouveau test génétique prénatal, sur le marché en Suisse depuis le mois d'août, qui permet d'examiner le syndrome Down chez l'enfant à naître. Le test est censé être effectué dans les cas de « grossesses à risques ». On le décrit comme étant un progrès par rapport aux méthodes invasives pratiquées jusqu'alors. Mais il est aisé d'en déduire que ce test n'en restera pas là. De nos jours, d'autres tests permettent non seulement de déterminer le sexe de l'enfant à naître, mais aussi le risque de maladies génétiques. A long terme, il est difficile d'imaginer qu'un examen génétique effectué sur l'enfant à naître se limite aux troubles chromosomiques. Et il se pose naturellement la question de savoir quels types de choix les futurs parents auront à confronter, et comment la société réagira par rapport aux décisions prises par les parents.

Le thème du diagnostic prénatal a déjà été souvent traité lors de manifestations de l'A. S. H.. Il ne manquera certainement pas de nous préoccuper de nouveau à l'avenir. Votre opinion à ce sujet nous intéresse.

En vous souhaitant une lecture intéressante de ce bulletin.

Heike Gieche

# Liebe Mitglieder und Gönner, liebe Leserinnen und Leser

Jörg Krucker

Aus Sicht des Vorstands war der gemeinsame Besuch des WFH-Kongresses in Paris sicher der Höhepunkt dieses Jahres. Inmitten von über 5'000 Teilnehmenden, die alle auf irgendeine Art mit Blutgerinnungsstörungen zu tun haben oder selber betroffen sind. Dieses Bulletin präsentiert Ihnen die persönlichen Eindrücke der Vorstandsmitglieder der SHG von diesem Anlass, der immer gigantischere Ausmasse annimmt.

Im Rahmen des Kongresses kam es zu einem Treffen mit einer Delegation aus Kamerun. Dominic Habegger erwähnt es in seinem Bericht. Es ist schon eine grosse Herausforderung, mit Menschen aus einem völlig anderen Kulturkreis eine Zusammenarbeit entstehen zu lassen. Die Möglichkeiten, die uns dabei zur Verfügung stehen, sind beschränkt und können die Situation vor Ort nur sehr wenig verändern. Trotzdem spürten wir, dass unser Twinning-Partner bestrebt ist, kooperativ zu sein. Dabei macht bei ihm der psychologische Aspekt einen nicht zu unterschätzenden Anteil aus. Einen Partner aus einer reichen Industrienation zu haben, bedeutet für die Vertreter der Partnerorganisation sehr viel. Das konnte ich bereits 2004 beim Besuch einer SHG-Delegation im Libanon erfahren.

Im Vergleich zu den Problemen, die in Kamerun anstehen, ist das «Thema Revision der IV» für uns geradezu nebensächlich. Wir haben in der Schweiz ein sehr gut ausgebautes soziales Netz. Das soll aber nicht heissen, dass dieses massiv eingeschränkt werden darf. Auch in der Schweiz gibt es Menschen, die um ihre Existenz bangen müssen. Es ist eine Dynamik entstanden, im Sozialbereich zu sparen, die immer mehr am Ziel vorbei gerät. Zu Recht stellen sich die Behindertenorganisationen auf die Hinterbeine und erklären: Stopp, bis hierher und nicht weiter! Das Thema habe ich in diesem Bulletin aus Sicht der DOK (Dachorganisation der Privaten Behindertenhilfe) dargestellt.

Die Zürcher Herbsttagung weist auch dieses Jahr ein sehr interessantes Programm auf. Ich freue mich, viele Mitglieder in Zürich begrüßen zu dürfen. Und damit die Eltern einigermassen in Ruhe dem Programm folgen können, sorgen wir für die Betreuung der Kleinen während dem Anlass.

Nun wünsche ich Ihnen einen schönen Advent und alles Gute für das kommende Jahr.

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

Jörg Krucker

Le fait que nous nous soyons rendus ensemble à Paris au Congrès de la WFH est sans aucun doute considéré par le Comité comme le point culminant de l'année 2012. Nous étions plus de 5000 participants, tous et toutes concernés, d'une manière ou d'une autre, par les troubles de la coagulation. Ce bulletin va vous faire part d'impressions personnelles livrées par les membres du Comité de l'A. S. H., après le vécu d'une manifestation dont l'ampleur gigantesque ne cesse d'augmenter.

Dans le cadre de ce Congrès, il nous a été donné de rencontrer une délégation du Cameroun. Dominic Habegger le mentionne dans son compte rendu. Créer un climat de collaboration entre des populations d'origines culturelles si variées est en soi un grand défi. Les possibilités effectives de changer quelque chose sur place, là où cela serait nécessaire, sont en vérité limitées. Il n'en reste pas moins que nous avons pu sentir les intentions coopératives de notre partenaire de jumelage. L'effet psychologique joue dans tous les cas un rôle qu'il convient de ne pas sous-estimer. Avoir pour

partenaire une association originaire d'une nation des pays riches industrialisés revêt une grande signification pour les représentants de l'organisation considérée. C'est déjà ce que j'avais pu sentir en 2004, lors de la visite d'une délégation de l'A. S. H. au Liban.

Il va sans dire qu'en comparaison des problèmes posés au Cameroun, le thème de la révision de l'AI passe en second plan. Notre réseau social en Suisse est bien développé. Loin de moi de vouloir dire par là qu'il peut être limité massivement. Car il existe aussi en Suisse des personnes dont nous ne devons pas oublier le caractère précaire de l'existence, lequel doit à bon droit éveiller notre inquiétude. Nous sommes pris dans une dynamique d'épargne dans le domaine social. Ce qui nous amène souvent à passer à côté de certains problèmes importants. Ce n'est pas pour rien que l'organisation des handicapés se rebelle, laissant entendre un « STOP ! Au-delà de cette limite, nous refusons de continuer ! ». J'aborde ce thème dans ce bulletin, du point de vue de la DOK (Organisation faïtière de l'entraide privée des handicapés).



Cette année, le programme de la Journée d'automne à Zurich promet encore d'être très intéressant. Je me réjouis de pouvoir y rencontrer de nombreux membres. Pour votre information, chers parents, la garde de vos enfants sera assurée pendant la manifestation, afin que vous puissiez participer au programme, sans trop de soucis.

Il ne me reste plus qu'à vous souhaiter de belles journées de l'Avent et à vous adresser mes meilleurs vœux pour l'année à venir.

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 6. Mai 2012 in Emmetten - Rückblick

Jörg Krucker

Im Rahmen des Workshop-Wochenendes vom 5. und 6. Mai 2012 in Emmetten fand auch die ordentliche GV der SHG statt. Präsidentin Heike Gieche konnte 55 Mitglieder begrüßen und führte souverän durch die Traktanden.

Wichtigstes Geschäft der diesjährigen Vereinsversammlung war die Ersatzwahl in den Vorstand. Dany Planzer und Dorothee Schmid Bögli hatten ihren Rücktritt aus dem Vorstand bekannt gegeben.

Heike Gieche dankte dem anwesenden Dany Planzer für seinen jahrelangen Einsatz für die Planung und Durchführung der Sommerlager. Dany dankte seinen treuen HelferInnen und den Eltern der Lagerteilnehmer für deren Vertrauen. Persönliche und gesundheitliche Gründe hätten ihn bewegt, das Amt abzugeben. Er habe viele tolle junge Menschen kennen gelernt. Dany Planzer wurde mit grossem Applaus verabschiedet.



Als neues Mitglied des Vorstands SHG stellte sich Silvia Stuber vor. Sie erwähnte ihre seltene Gerinnungsstörung Afibrinogenämie und möchte sich vor allem für Frauen mit Gerinnungsproblemen einsetzen. Silvia Stuber wurde mit herzlichem Applaus in den Vorstand gewählt.

Da Agnes Hausheer, ehemalige Leiterin der Geschäftsstelle, ebenfalls anwesend war, nutzte Heike Gieche die Gelegenheit, Agnes für ihren immensen Einsatz für die SHG zu danken und sie zum Ehrenmitglied zu ernennen. Begleitet von grossem Applaus konnte Agnes Hausheer Blumen in Empfang nehmen.

Rechtzeitig vor dem Mittagessen konnte Heike Gieche die 47. Vereinsversammlung schliessen.



## Assemblée générale du 6 mai 2012 à Emmetten

Jörg Krucker

Dans le programme du week-end d'ateliers le 5 et 6 mai 2012 à Emmetten a eu lieu également l'assemblée générale de l'ASH. Présidente Heike Gieche pouvait accueillir 55 membres et dirigeait par l'ordre du jour sur toute souveraineté.

Le point le plus important de l'assemblée générale de cette année fut l'élection au comité. Dany Planzer et Dorothee Schmid Bögli avait annoncé leur démission du comité.

Heike Gieche a remercié Dany Planzer pour ses années de dévouement à la planification et à la mise en œuvre du camp d'été. Dany a remercié ses fidèles assistants et les parents des participants au camp pour leur confiance. Des raisons personnelles et de santé l'ont poussé à quitter sa fonction. Il a fait la connaissance de beaucoup de jeunes formidables. Dany Planzer a été salué sous de larges applaudissements applaudissements.

Comme nouvelle membre du comité de l'ASH Silvia Stuber s'est présentée. Elle mentionna son trouble rare de l'afibrinogénémie et souligna qu'elle désire s'engager en faveur des femmes ayant des problèmes de coagulation. Silvia Stuber fut élue au comité au comité par des applaudissements chaleureux.

Enfin, Agnes Hausheer, anciennement responsable du siège de l'ASH, a été remerciée de son dévouement sans relâche et nommée membre d'honneur par notre présidente qui lui a remis un bouquet de fleurs sous les larges applaudissements de notre assemblée.

Cette 47<sup>ème</sup> assemblée générale pu ensuite se clôturer juste à temps pour le repas.





# Workshop-Weekend 5.–6. Mai 2012 in Emmetten

## Workshop: Hämophilie über 50

Dr. Anne Angelillo-Scherrer, Dr. Gérard Pralong

Die demografische Entwicklung in den westlichen Ländern zeigt eine erhöhte Lebenserwartung, die mit einer Alterung der Bevölkerung einher geht. Menschen mit Gerinnungsstörungen haben heute die gleiche Lebenserwartung wie die nicht-hämophile Bevölkerung, mit Ausnahme von Personen mit viralen Pathologien, die über Blut oder durch Blutpräparate übertragen wurden.

Der ältere hämophile Mensch sollte also nicht nur regelmässig in die Hämophilie-Sprechstunde gehen, sondern sich ebenfalls auf allgemeine Altersgebrechen untersuchen lassen.

Unter den Krankheiten, deren Prävalenz mit dem Alter zunehmen, sind vor allem Diabetes, Übergewicht, Bluthochdruck, Herz-Kreislaufkrankheiten, Osteoporose und Zahnprobleme zu nennen.

Wie auch orthopädische Probleme und Gelenkschäden sind Altersgebrechen in erster Linie eine Frage der Vorbeugung und einer guten Zusammenarbeit zwischen dem Hausarzt, dem Hämatologen, dem Zahnarzt, dem Physiotherapeuten und anderen Fachärzten.

Herz-Kreislaufkrankheiten (Herzinfarkt, Gehirnfarkte) bleiben dem gut behandelten Hämophilen nicht erspart, wie man lange dachte. Deshalb ist es wichtig vorzubeugen und Risikofaktoren zu behandeln. Bluthochdruck, Übergewicht, Diabetes, erhöhter Cholesterinspiegel, Tabakkonsum: Alle diese Risikofaktoren betreffen Menschen mit Hämophilie genauso wie Menschen ohne Hämophilie.

Die Osteoporose, die durch Bewegungsmangel noch begünstigt wird, muss durch spezielle Untersuchungen, bei denen die Knochendichte gemessen wird, nachgewiesen und dann mit Kalzium und Vitamin D behandelt werden. Denn bei Stürzen, die bei älteren Personen immer häufiger vorkommen und besonders noch bei Menschen mit Hämophilie, die beim Gehen eingeschränkt sind und eine ungenügende Muskelmasse haben, kann Osteoporose leicht zu Brüchen führen.

Die Venen können im Laufe der Jahre schlechter werden. Damit sie in gutem Zustand bleiben, wird empfohlen, die Injektionen abwechselnd an verschiedenen Stellen zu praktizieren, wenn das nicht möglich ist, kann das Anbringen eines Port-a-cath mit dem Hämatologen besprochen werden.

Die berufliche Situation eines älteren Hämophilen kann ebenfalls kritisch werden; bei Umstrukturierungen sind nämlich häufig diejenigen, die Teilzeit arbeiten oder wiederholt abwesend waren, die ersten, die entlassen werden. Ein auf die Bedürfnisse angepasster Arbeitsplatz, der gegebenenfalls angepasst werden kann, ist daher wesentlich; die Vorsorge muss gründlich vorbereitet werden (2. und 3. Säule), denn eine berufliche Neuausrichtung ist ab 50 Jahren häufig schwierig.

Einige Versicherungsfragen wurden ebenfalls besprochen: Auswirkungen der Revision der Krankenkassen und der IV, sowie die Finanzierung der Spitalaufenthalte und die Einführung der stationären Spitalleistungen nach Fallpauschalen (DRG) ab Januar 2012.

Auch architektonische Hindernisse können die Lebensqualität von Menschen mit Gerinnungsstörungen einschränken: in der Wohnung, wenn sie nicht behindertengerecht ist, am Arbeitsplatz, bei Fahrten in der Stadt oder auf Reisen. Diese Schwierigkeiten können mit einem Ergotherapeuten besprochen werden, welcher die besten Hilfsmittel für den Alltag kennt. Und nicht vergessen: Treppenlifte werden bei Personen über 65 Jahren nicht mehr von den Krankenkassen übernommen, weshalb man je nach Wohnungseinrichtung frühzeitig daran denken sollte.



Zusammenfassend kann nach diesem Workshop «Hämophilie über 50» gesagt werden, dass eine regelmässige medizinische Betreuung wesentlich dazu beiträgt, Problemen in Zusammenhang mit der Hämophilie, aber auch anderen Problemen des Alterns vorzugreifen, um eine grösstmögliche Autonomie zu behalten: Autonomie bei der Mobilität durch den Erhalt des Muskel-Skelettsapparates, bei der geeigneten Substitution, bei den Finanzen dank des richtigen Arbeitsplatzes und einer angepassten Versicherungssituation.

## Workshop: Psychologische Aspekte bei chronischen Erkrankungen

Nicolas von der Weid, MD

Zu dem spannenden Workshop versammelten sich 15 Teilnehmende aus drei Generationen.

Dr. von der Weid erinnerte eingangs an spezielle somatische und psychologische Aspekte von chronischen Krankheiten wie Hämophilie. Diese Krankheiten sind eine Bedrohung, die aus dem Inneren, dem Körper selbst kommt, sie sind in den Genen verankert, scheinen auf Antrieb unveränderlich und beständig und werden den Patienten sein Leben lang begleiten. Als weitere Besonderheit übertragen sich genetische Krankheiten von einer Generation zur nächsten, präzisen Gesetzen folgend, welche ebenfalls unveränderlich sind. Im Falle der Hämophilie handelt es sich um eine Weitergabe über das X-Chromosom, welches die Mutter auf ihren Sohn überträgt.

Diese Übertragung eines genetischen Defekts kann bei der Mutter viele Schuldgefühle und bei dem Sohn Aggressionen auslösen, besonders in der Pubertät. Zum Glück und im Gegensatz zu vielen anderen chronischen, genetischen Krankheiten kann die Hämophilie gut behandelt werden, zumindest in unseren wirtschaftlich gut gestellten Ländern.

In der darauf folgenden, sehr offenen Diskussion, die durch Erfahrungsberichte mehrerer junger Hämophiler und ihrer Angehörigen bereichert wurde, kamen besonders die verschiedenen psychologischen Aspekte des Lebens zur Sprache. Man kann die Krankheit wie einen Makel, eine Bedrohung ansehen oder sie im Gegenteil wie eine Chance, eine einzigartige Erfahrung erleben, die zwar schwierig, aber auch bereichernd sein kann und die sich die wahren Werte des Lebens zum Motto macht; man kann sie wie einen besonders schweren Rucksack oder wie eine wunderschöne Perlenkette, die man als prächtigen Schmuck leicht um den Hals trägt, ansehen. Alles ist eine Frage der Anschauung. Kontakte und Begegnungen mit anderen betroffenen Personen, wie z.B. an dem Workshop, sind deshalb sehr wertvoll, damit sich eine positive Einstellung entwickeln kann.

Beziehungen und Kommunikation sind bei chronischen Krankheiten, ob sie nun genetisch bedingt sind oder nicht, wesentlich. Besonders in der Jugend will der junge Mann seine Grenzen testen und wird sein Umfeld gern herausfordern: Familie, Lehrer usw. Er wird Risiken eingehen, was besonders seinen Eltern in Bezug auf die Hämophilie Sorgen machen wird. Er wird alles tun um wie andere Jugendliche zu sein, die gesund sind. Er will vielleicht sogar



versuchen, besser oder verrückter zu sein als sie, wie um zu überkompensieren! Für die Eltern, besonders für die Mütter, geht es jetzt darum, ein gutes Gleichgewicht zu finden zwischen klaren Grenzen für ihren Jugendlichen (um vermeidbare Verletzungen und ihre Folgen auf kurze und lange Sicht zu verhindern) und allmählichem Sich-Distanzieren und Loslassen. Das braucht Zeit, oft mehrere Jahre, aber es ist wichtig, dass diese Zeit gut verläuft, damit die Verantwortung von den Eltern allmählich auf den jungen Mann übertragen werden kann, der seine Krankheit nun selbst in die Hand nehmen muss. Die gleichen Aspekte der Übertragung der Verantwortung gelten für Schule und Sport. Doch die Adoleszenz bleibt, auch ohne Hämophilie, eine schwierige Zeit für den Jugendlichen und seine Eltern, sie läuft kontinuierlich ab, entwickelt sich, dauert vermutlich mit einer chronischen Krankheit ein wenig länger, aber eines Tages ist sie doch vorbei!

Ein anderer interessanter Aspekt, der von den Teilnehmenden angesprochen wurde, ist die Gefahr, dass die (gesunden) Geschwister vernachlässigt werden, weil man als Eltern so sehr mit dem hämophilen Buben beschäftigt ist. Das kann zu Eifersucht führen, welche die Brüder und Schwestern offen zeigen oder auch nicht, manchmal sofort und manchmal auch erst Jahre später, wie es eine Teilnehmerin sehr gut erklärte. Deshalb ist es wichtig, auch dieses Problem zu erkennen und nicht zu zögern, professionelle Hilfe zu suchen und anzunehmen, wenn nötig von einer Psychotherapeutin, einem Psychotherapeuten.

Weiter wurde diskutiert, was wem und wann zum Thema Krankheit erzählt werden soll, im beruflichen und schulischen Umfeld. Die Geschäftsleitung und seine Arbeitskollegen informieren? Zu welchem Zeitpunkt: sofort bei Arbeitsbeginn, nach einigen Jahren, nie? Die Antworten auf diese Fragen sind vielschichtig und individuell. Die Mehrheit der Teilnehmenden tendierte dazu, Vorgesetzte und Kollegen zu informieren, doch der Zeitpunkt ist wichtig und muss gut abgepasst werden. Völlige Einigkeit herrschte allerdings darüber, dass die Lehrer in den Schulen informiert werden müssen.

Am Schluss des Workshops sprachen wir noch über die Rolle einer



Vereinigung wie der SHG. Für alle Teilnehmenden war klar, dass die SHG über Austauschtreffen, Familienwochenenden und Workshops wie hier in Emmetten das Kennenlernen und den Dialog zwischen Personen und Familien mit den gleichen Sorgen fördert und dadurch entdramatisieren, die Situation normalisieren, auch eine Art grossartiger Solidarität in der Hämophilie-Gemeinschaft schaffen kann, in der sich jeder gleichwertig, wie die anderen fühlen kann. Die SHG ermöglicht auch einen ausgezeichneten Informationsaustausch innerhalb der Hämophilie-Gemeinschaft in der Schweiz; mehrere Teilnehmende wünschen sich allerdings eine aktuellere französische Webseite. Die Öffentlichkeitsarbeit der SHG gegenüber der Bevölkerung, den Behörden und Gesundheitsfachpersonen könnte noch verbessert und verstärkt werden, z.B. über ausgebildete Personen, welche die Krankheit und ihre Auswirkungen bekannt machen könnten.

## Workshop: Hämophilie über 50, finanzielle und medizinische Aspekte

Brigit Brand

21 Teilnehmer, mehrheitlich direkt Betroffene, nahmen am Workshop teil. Am folgenden Tag stellten wir in der Zusammenfassung die wichtigsten Aspekte allen Teilnehmern von Emmetten vor. Es zeigte sich, dass in der französischsprachigen Gruppe die Diskussion sehr ähnlich verlief.

Ein Thema waren die möglichen Vergünstigungen und Einsparungen. Es gibt viele verschiedene Möglichkeiten von Flottenrabatt, über Amortisationsbeiträge und Zollrückerstattung für Fahrzeuge, Parkkarte, Treppenlift bis zum sogenannten Eurokey, einem weit verbreiteten Universalschlüssel für Treppenlifte, WC-Anlagen und Aufzüge.

Die Diskussion zum Abschluss einer Lebensversicherung, für viele schon vor dem 50. Lebensjahr ein Thema, ergab, dass davon eher abzuraten ist. Bei den Rückversicherern wurde bis heute, trotz Gesprächen, die die SHG führte, die Lebenserwartung nicht angepasst, so dass Prämien resp. Vorbehalte eindeutig zu Ungunsten der Personen mit Hämophilie veranschlagt sind.

Einige der Teilnehmer haben sich schon ausgiebig mit dem Thema Einschränkungen der Selbstständigkeit, Vorbereitung auf Behinderungen, Wahl der Wohnung

(Rollstuhlgängigkeit), aber auch behindertengerechte Bad/Dusche auseinandergesetzt und teilweise auch in die Praxis umgesetzt. Vieles hängt von den persönlichen Lebensumständen ab.

Ein essentieller Aspekt der Beibehaltung der Selbstständigkeit ist die Heim-Selbstbehandlung. Eine Pflegefachkraft aus dem Bernbiet berichtete über ihren spitex-ähnlichen Dienst, den sie in Zusammenarbeit mit einer Firma anbietet. Dies insbesondere nach Operationen, bei sehr häufigen Injektionen oder wenn andere Einschränkungen (Sehkraft, Zittern etc.) die Selbstinjektion zu einem Problem werden lassen. Gerade bei eingeschränkter Mobilität, die Besuche im Hämophiliezentrum oder allenfalls bei einem Hausarzt erschweren, kann ein «Hausbesuch» eine attraktive Möglichkeit sein. In der Diskussion besteht Einigkeit, dass eine Kontaktnahme der SHG zu Spitex-Organisationen in Zukunft geprüft werden sollte.

Heinz Vetterli stellte sein persönliches Repertoire an Hilfsmitteln (Greifzange, Sockenanziehhilfen, Drehkissen, Spikes für Krücken, Spezialschuh) vor. In der Broschüre «kleine Helfer, grosse Wirkung» der Rheumaliga sind viele nützliche Hilfsmittel zusammengestellt. Die Broschüre kann bei der SHG bezogen werden.

Im medizinischen Themenkreis wird über die Bedeutung des Übergewichtes, des Blutdruckes und des Blutzuckers diskutiert, Risiken, die mit zunehmendem Alter häufiger sind und vor denen auch Personen mit Hämophilie nicht geschützt sind. Aufgrund der steigenden Lebenserwartung, bei heutzutage sicherer und nahezu unlimitierter Faktorenbehandlung, haben diese Themen international an Bedeutung gewonnen und beschäftigen die Ärzte an Kongressen. Ein besonderer Aspekt dabei ist, dass einige der Patienten ausschliesslich in Hämophiliezentren überwacht werden. Entweder müssen die Kontrollen dort erfolgen oder eine gute Zusammenarbeit mit einem Hausarzt aufgebaut werden.

Eine typische Operation des Alters ist die Kataraktoperation. Obwohl grundsätzlich ein «unblutiger» Eingriff, kann es bei ungewollten Verletzungen der Bindehaut oder bei der retrobulbären Anästhesie (Spritze hinter Augapfel) zu Blutungen kommen, weshalb B. Brand eine einmalige prophylaktische Dosis (40 IE/kg KG) empfiehlt. Trotzdem sollte idealerweise eine sog. Tropfanästhesie gewählt werden.

Besonders blutig ist die Prostatachirurgie, welche eine hohe Substitutionsbehandlung mit entsprechender Vorbereitung benötigt. In Zürich gibt es einzelne Erfahrungen mit



einer neueren Lasertechnologie mit deutlich weniger Blutungsrisiko. Allerdings ist das schwierigste die Festlegung der Dauer der Substitutionsbehandlung, da es auch bei nicht-hämophilen Patienten noch nach mehr als 14 Tagen zu Nachblutungen kommen kann. Wichtig ist, wie bei allen chirurgischen Interventionen, eine enge Zusammenarbeit der operativ tätigen Ärzte mit dem Hämophiliezentrum. Dies bedeutet, dass man sich besser von Beginn weg an ein Universitäts- oder grosses Kantonsspital und nicht an einen privaten Urologen wendet. So hat man bei der Operation mit dem gleichen Arzt zu tun, der die Vorabklärungen durchführt. Bezüglich Zahneingriffen und -reparaturen wird von allen universitären Zentren über positive Erfahrungen berichtet.

Zu orthopädischen Eingriffen haben fast alle Teilnehmer eigene Erfahrungen. Die Lebensdauer von Prothesen wird generell auf ca. 15 Jahre geschätzt, wobei naturgemäss die grössten Erfahrungen für Hüfte und Knie vorliegen. Deutlich weniger und kürzere Erfahrungen bestehen mit Ellbogen- oder Sprunggelenkprothesen. Viele beschäftigt auch die Aussicht, dass ein Prothesenwechsel einmal ansteht. Beim Knie, dem wohl in der Vergangenheit am häufigsten ersetzten Gelenk, ist die Variabilität im „Überleben“ (des Gelenkes) gross. Ein Wechsel kann schon nach 7 oder auch erst nach 20 Jahren nötig werden. Das älteste noch nicht ersetzte Gelenk in der Gruppe der Teilnehmenden ist 1986 implantiert worden. Manchmal sind nicht Schmerzen, sondern der radiologische Befund (Lockerung) wegleitend für den Entscheid, dass ein Wechsel fällig ist. Ein Wechsel der Prothesen ist zweifellos ein aufwendigerer Eingriff, mit in der Regel höherem Faktorenverbrauch, aber insbesondere längerer Erholungszeit, so dass ein Rehabilitationsaufenthalt in Betracht gezogen werden muss. Hier sind frühzeitige Abklärungen wichtig, da die Rehabilitationskliniken das Versicherungssystem noch nicht auf DRG (Fallpauschalen) umgestellt haben und die Tagesansätze die Faktorenkosten nicht decken.

Noch wenige haben sich mit dem Erstellen von Patientenverfügungen resp. Verfassen eines Testamentes oder Ehevertrages auseinandergesetzt. Eine sehr gut geeignete Patientenverfügung finden Sie unter [www.fmh](http://www.fmh) -> Service -> Patientenverfügung (auch bei der SHG Geschäftsstelle erhältlich).

Im letzten Teil wird noch über unterschiedliche Modelle der Versorgung mit Gerinnungsfaktoren diskutiert. Neben der individualisierten Heim-Selbstbelieferung, wie sie in der Schweiz üblich ist, berichtet B. Brand über andere europäische Länder mit

einer mehr zentralisierten Versorgung über die Hämophiliezentren. Dadurch schränkt sich auch die Wahl des Präparates ein. Andererseits gelingt es durch diese pauschalen Verhandlungen mit der Industrie, deutlich günstigere Preise für die Faktoren zu erzielen. Die Vorteile unseres Systems gilt es zu bewahren, da sie dem Patienten eindeutige individuelle Vorteile bieten. Aber auch die Schweiz untersteht einem zunehmenden Kostendruck und es ist nicht ausgeschlossen, dass die Versicherer sowie der Staat über die Landesgrenzen hinausschauen und in Zukunft mehr Druck für wirtschaftlichere Systeme ausüben werden.

## Afibrinogenämie-Treffen

Silvia Stuber

Parallel zu den Workshops in Emmetten fand ein Afibrinogenämie-Treffen statt, an dem man sich rege ausgetauscht hat. Da diese Gerinnungsstörung sehr selten ist, werden die Kontakte umso mehr geschätzt, weil sie das Gefühl vermitteln, nicht so isoliert zu sein. Ein Erfahrungsaustausch ist daher sehr wichtig. Man kann feststellen, dass die Behandlungen bei den Betroffenen sehr individuell sind, jeder hat ein eigenes Behandlungskonzept. Die Intervalle der Infusionen und die Dosis von Haemocomplettan P (zurzeit das einzige Produkt auf dem CH-Markt) sind sehr unterschiedlich. Nach Aussagen der Anwesenden führen alle eine prophylaktische Behandlung durch.

Von den Teilnehmenden wurde eine Mailing-Liste (in deutsch) angelegt, wie es sie bereits in den USA gibt. Diese sollte idealerweise auf der SHG-Website aufgeschaltet werden als Anlaufstelle für Betroffene. Dies ermöglicht eine bessere Vernetzung unter den Betroffenen.

Erfreulicherweise war auch eine junge Erwachsene mit ihrer Mutter aus Österreich angereist.

Fazit: Ein wirklich gelungenes Treffen, dem hoffentlich noch weitere folgen werden!





# Workshop-Weekend à Emmetten

## 5.-6. mai 2012

### Atelier: Les hémophiles au-delà de 50 ans

Dr Anne Angelillo-Scherrer, Dr Gérard Pralong

L'évolution démographique des pays occidentaux montre une augmentation de l'espérance de vie correspondant à un vieillissement de la population. En ce qui concerne les hémophiles, leur espérance de vie rejoint celle de la population non hémophile, à l'exception des patients atteints de pathologies virales transmises par le sang et ses produits dérivés.

L'hémophile âgé devra donc faire l'objet non seulement d'un suivi médical spécifique à l'hémophilie mais également d'un suivi relatif aux problèmes de la personne âgée.

Parmi les pathologies dont la prévalence et les conséquences augmentent avec l'âge, on retiendra le diabète, l'obésité, l'hypertension, les maladies cardio-vasculaires,

l'ostéoporose, et les problèmes dentaires.

Tout comme les problèmes orthopédiques et les atteintes poly-articulaires, les pathologies de l'âge avancé relèvent d'abord de la prévention et d'un suivi médical coordonné entre le médecin traitant, l'hématologue, le dentiste, le physiothérapeute, et les autres spécialistes consultés.

Les maladies cardio-vasculaires (infarctus, accidents vasculaires cérébraux) n'épargnent pas les hémophiles correctement traités, comme on l'a pensé pendant longtemps. Il

est dès lors important de prévenir et de traiter les facteurs de risque : hypertension, obésité, diabète, hypercholestérolémie, tabagisme, ces facteurs de risque concernant les hémophiles autant que les non-hémophiles.

L'ostéoporose, favorisée par le manque d'activité physique, doit également être recherchée par des examens mesurant la densité des os (densitométrie), et traitée

lorsqu'elle est avérée (calcium et Vitamine D). En effet, lors de chutes, dont la prévalence augmente chez la personne âgée, en particulier chez l'hémophile qui présente des troubles de la marche et une masse musculaire insuffisante, l'ostéoporose favorise les fractures et leurs conséquences.

Les accès veineux peuvent également devenir difficiles avec l'âge ; afin de les préserver, une rotation des sites d'injections est recommandée, et à défaut, des accès veineux implantables (Port-a-cath) peuvent être discutés avec l'hématologue.

La situation professionnelle de l'hémophile âgé peut également être affectée ; lors de restructuration d'entreprise par exemple, les employés à temps partiel ou victimes d'arrêts de travail répétés, sont souvent les premiers à être « remerciés », d'où la nécessité d'un choix professionnel adapté et flexible ; la prévoyance doit être attentivement préparée (2ème et 3ème pilier !) car une réorientation professionnelle est souvent difficile au-delà de 50 ans.

Quelques aspects sur les assurances ont également été évoqués : impacts de la révision de la LAMal et de l'AI, mécanismes de financement hospitalier avec un passage au financement forfaitaire pas cas (DRG) dès janvier 2012.

Les obstacles architecturaux peuvent aussi nuire à la qualité de vie de l'hémophile âgé, à son domicile s'il ne répond pas aux normes handicap, au travail, dans les déplacements urbains, ou lors de voyages. Ces difficultés peuvent être évaluées par des ergothérapeutes, formés pour conseiller le choix des meilleurs moyens auxiliaires utiles dans la vie de tous les jours ; de même, on n'oubliera pas que les lifts d'escaliers ne sont plus pris en charge par les assurances au-delà de 65 ans, d'où la nécessité d'anticiper selon son environnement domestique.

En conclusion de cet atelier « Hémophilie au-delà de 50 ans », on soulignera l'importance d'un suivi régulier permettant d'anticiper les problèmes liés à l'hémophilie, mais également aux autres problèmes liés au vieillissement, afin de garder la meilleure autonomie possible : autonomie de la mobilité par l'entretien de l'appareil musculo-squelettique, autonomie dans le traitement de substitution adéquat, autonomie financière grâce à un emploi et à un portefeuille d'assurances adaptés.

### Atelier: Aspects psychologiques des maladies chroniques

Nicolas von der Weid, MD

L'atelier a été passionnant, réunissant 15 personnes issues de 3 générations.

Le Dr von der Weid a commencé par un exposé rappelant les aspects particuliers, somatiques et psychologiques, des maladies génétiques telles l'hémophilie ou d'autres. Elles représentent en effet une menace venant de l'intérieur même du corps, elles sont inscrites dans les gènes, elles paraissent d'emblée immuables, permanentes et vont en effet accompagner le patient durant toute sa vie. Une autre particularité des maladies génétiques est qu'elles sont bien sûr transmises d'une génération à l'autre selon des lois bien précises, elles aussi immuables. Pour l'hémophilie, il s'agit d'une transmission par le chromosome X, la mutation est donc transmise par la maman à son fils.

Ce passage d'une anomalie génétique de la mère à son fils peut entraîner chez elle beaucoup de culpabilité et chez lui beaucoup d'agressivité, surtout au moment de l'adolescence. Heureusement, au contraire de beaucoup d'autres maladies chroniques génétiques, l'hémophilie peut être très bien soignée, tout au moins dans nos pays à fort potentiel économique.

La discussion, très ouverte et enrichie des expériences de plusieurs jeunes adultes hémophiles et leurs proches, a porté ensuite sur les différentes psychologies de vie. On peut considérer la maladie comme une tare, une menace ou au contraire comme une chance de vivre une expérience unique, certes difficile mais enrichissante mettant en exergue les vraies valeurs de la vie ; on peut la considérer comme un sac à dos très lourd à porter ou au contraire comme un magnifique collier de perles, léger à porter autour du cou, comme une superbe parure. Tout est question de caractère et de psychologie. Le contact et les rencontres avec d'autres personnes atteintes, comme aujourd'hui par exemple, sont dans ce sens très utiles pour développer une psychologie positive.

Les aspects relationnels et communicationnels sont essentiels dans les maladies chroniques, qu'elles soient d'origine génétique ou pas. A l'adolescence en particulier, le jeune-homme voudra tester ses limites et choisira volontiers de défier son entourage : famille, enseignants, etc. Il va prendre des risques, ce qui n'est pas sans causer quelques soucis à ses parents lorsqu'on est atteint d'hémophilie. Il fera tout ou presque pour être comme les autres adolescents, en bonne san-

té eux. Il voudra peut-être même être encore meilleur ou plus fou qu'eux, comme pour hyper-compenser ! Pour les parents, et les mamans surtout, la problématique sera de trouver le bon équilibre entre imposer un certain nombre de limites claires à son ado (pour éviter des blessures évitables et leurs conséquences à court- et long-terme) et progressivement prendre ses distances, apprendre à lâcher prise. Ceci prend du temps, plusieurs années souvent, mais son bon déroulement est indispensable au transfert progressif des responsabilités des parents au jeune-homme qui sera alors lui-même responsable de la prise en charge de sa maladie. Les mêmes aspects de ce transfert de responsabilité existent dans le cadre scolaire et sportif. Il n'en reste pas moins que l'adolescence, même sans l'hémophilie, reste une période difficile pour le jeune et ses parents, elle est un continuum, elle a un aspect évolutif, elle est probablement un peu plus longue en présence d'une maladie chronique, mais elle se termine toujours un jour !

Un autre aspect intéressant développé par l'assemblée était celui du risque de négliger les autres enfants (sains) de la fratrie, tant on est comme parents préoccupés par le garçon hémophile. Ceci peut aboutir évidemment à de la jalousie, exprimée ou non par les frères et sœurs, immédiatement ou des années plus tard, comme l'une des participantes l'a très bien expliqué. D'où l'importance de reconnaître ce problème et de ne pas hésiter à se faire aider et rechercher une aide professionnelle, par une psychothérapeute par exemple, si nécessaire.

Un autre point concernant la communication a été celui de quoi, à qui et quand communiquer au sujet de sa maladie dans le cadre professionnel (et scolaire). Informer la direction de l'entreprise, ses collègues de travail ? A quel moment : dès l'entrée, après un certain nombre d'années ? jamais ? Les réponses à ces questions sont complexes et individuelles. Une majorité semblait tout de même se dessiner pour un oui à l'information de ses chefs et collègues





sur la place de travail, tout étant une question de timing : trouver le bon moment pour le faire. L'unanimité était par contre de mise pour l'information des enseignants dans les écoles.

En fin d'atelier, nous avons encore discuté le rôle d'une association comme l'ASH. Pour tous les participants, il apparaissait très clairement que l'ASH, à travers des journées de rencontre, les week-ends pour les familles, les séminaires comme celui d'aujourd'hui, permettait grâce à la rencontre et le dialogue entre des personnes et des familles partageant les mêmes soucis, de dédramatiser, de « normaliser » la situation, de sentir aussi une énorme solidarité dans la communauté des personnes atteintes d'hémophilie (PAH), finalement de se sentir égaux, « comme les autres ». L'ASH permet aussi un excellent échange d'informations à l'interne de la communauté des PAH en Suisse ; plusieurs intervenants ont souhaité une certaine actualisation des pages du site en langue française. La communication de l'ASH vers l'extérieur, vers le public, les autorités et les professionnels de la santé pourrait être encore améliorée et renforcée, par exemple à travers des personnes qualifiées, chargées de faire connaître la maladie et ses problèmes dans ces cercles-là.

## Atelier: Hémophiles au-delà de 50 ans, aspects financiers et médicaux.

Brigit Brand

Ont pris part à cet atelier 21 personnes, pour la plupart directement concernées. Le deuxième jour, nous avons entrepris de résumer les principaux aspects abordés la veille. Il s'est avéré que dans le groupe francophone, les discussions s'étaient déroulées de manière très identique.

Un thème a traité les avantages possibles à obtenir de la part des pouvoirs publics et l'aspect économique des choses. Il existe de nombreuses possibilités de rabais par le biais de contributions d'amortissements et de remboursements des frais de douane pour les véhicules, les cartes de parkings, les escaliers roulants, jusqu'à la dite « euro Key », une clé universelle très répandue au-delà des frontières, pour les escaliers roulants, les WC et les ascenseurs. La discussion relative à l'assurance-vie, souci partagé par beaucoup avant le 50e anniversaire, s'est soldée par la conclusion qu'il était plutôt déconseillé de l'envisager. Pour ce qui est des réassureurs, on a pu constater, en dépit des entretiens menés par l'A. S. H., que leurs offres n'étaient pas adaptées à l'espérance de vie, si bien que les primes, resp. les restrictions, étaient manifestement évaluées à la défaveur des hémophiles.

Certains participants s'étaient apparemment déjà largement confrontés aux thèmes des limites de l'autonomie, de la préparation à l'handicap, du choix de l'appartement (d'accès facile en chaise roulante) comportant aussi un bain ou une douche adaptée à la personne handicapée. Ils avaient déjà en partie solutionné quelques-uns de ces problèmes. Bien des aspects relatifs à ce thème dépendent des conditions de vie individuelles.

Un point essentiel du maintien de cette autonomie est posé par les modalités de soins offertes par les maisons de retraites. Une spécialiste de la région de Berne a rapporté une expérience se rapprochant d'une forme de soins SPI-TEX qu'elle offre en collaboration avec une entreprise. Notamment à la suite d'opérations, lorsqu'il faut procéder à de nombreuses injections ou lorsque l'auto-injection pose un problème en raison de certaines restrictions liées à l'état de la personne (problèmes visuels, tremblements, etc.). Lors d'une mobilité réduite qui ne permet pas à la personne de rendre facilement au centre d'hémophilie ou chez le médecin de famille, des soins à domicile peuvent constituer une possibilité attrayante. Les intervenants étaient tous d'accord sur le fait que l'A. S. H. devrait avec grand intérêt prendre contact avec les organisations SPITEX, afin de savoir si cette variante pouvait avoir de l'avenir.

Heinz Vetterli a présenté son ensemble de moyens auxiliaires personnels (pinces, moyens qui permettent d'enfiler les chaussettes, oreillers pivotants, extrémités pointues pour les béquilles, chaussures spéciales, etc.). Dans sa brochure « Petit auxiliaire, de grands effets », la Ligue contre le rhumatisme offre une compilation de nombreux moyens auxiliaires utiles. Cette brochure est disponible à l'A. S. H..

Dans le cercle consacré aux thèmes médicaux, on a abordé les problèmes posés par l'excès pondéral, la tension artérielle et la glycémie, les risques plus fréquents liés au vieillissement, toutes sortes de problèmes qui n'épargnent pas les hémophiles. En raison du prolongement de l'espérance de vie, d'un traitement factoriel de nos jours plus sûr et pratiquement illimité, ces thèmes ont gagné en signification au niveau international et sont abordés par les médecins lors des congrès. Un aspect a ceci de particulier, que certains patients ne sont suivis que dans des centres d'hémophilie. Il en résulte donc que les contrôles nécessaires doivent être effectués sur place ou qu'une bonne collaboration avec le médecin de famille soit établie.



Une opération typique chez les personnes âgées est celle de la cataracte. Il s'agit en principe d'une intervention sans hémorragie. Mais, il peut toujours arriver que des blessures involontaires de la conjonctive ou qu'une anesthésie rétro-bulbaire (piqûre derrière le globe oculaire) conduise à une hémorragie. C'est la raison pour laquelle B. Brand recommande dans un tel cas une dose prophylactique ponctuelle (40 UI /kg de poids). Il n'en demeure pas moins que l'option d'une anesthésie au goutte à goutte est la solution idéale.

L'opération de la prostate est particulièrement liée à des hémorragies qui nécessitent une substitution élevée et des préparatifs en conséquence. A Zurich, on a expérimenté une nouvelle technologie au laser qui diminue considérablement le risque d'hémorragies. Il est vrai que lors d'une telle opération, le point délicat réside dans l'établissement de la durée du traitement substitutif. Car, même chez les patients non hémophiles, le risque d'hémorragies secondaires subsiste pendant plus de 14 jours après l'intervention. Quoiqu'il en soit de l'intervention chirurgicale, il est fondamental qu'une collaboration étroite soit établie entre les chirurgiens et le centre d'hémophilie. Ce qui signifie aussi qu'il est préférable dès le début de s'adresser à une grande structure hospitalière cantonale ou universitaire et d'éviter l'urologue privé. De cette manière, on a à faire au même médecin qui procède aux élucidations préliminaires.

Pour ce qui est des interventions dentaires (réparations incluses), tous les centres universitaires rapportent des expériences positives.

Presque tous les participants avaient eu des expériences dans le domaine orthopédique. D'une manière générale, on évalue la durée de vie d'une prothèse à environ 15 ans. Cela dit, il faut reconnaître que les expériences portent essentiellement sur les prothèses de la hanche et du genou. Le vécu d'une prothèse du coude ou de la cheville est nettement plus rare. Nombreux ont été ceux qui ont exprimé leurs soucis relatifs au changement éventuel de leur prothèse. Dans le cas du genou pour lequel l'expérience en matière de prothèses est la plus ample, la résistance au temps de la prothèse est très variable. Il peut arriver que cette dernière ait à être remplacée au bout de 7 ans, mais qu'elle puisse aussi durer plus de 20 ans. Dans le groupe des participants, la plus ancienne prothèse avait été implantée en 1986. Il arrive parfois que ce ne soit pas des douleurs qui conduisent à la décision de changement, mais un examen radiologique (desserrage). Un changement de prothèse est sans aucun doute une intervention longue qui exige en règle générale une administration élevée de facteur et est suivie d'une période de rétablissement particulièrement longue. Ce qui signifie la nécessité d'envisager

un séjour de réhabilitation. Au niveau de l'éclaircissement de la situation, il convient de s'y prendre tôt. Les cliniques de réhabilitation ne sont en effet pas encore reconnues dans notre système d'assurances relatif aux soins stationnaires prévus par le DRG (forfaits pas cas) et l'évaluation des frais journaliers ne couvrent pas les coûts liés aux facteurs.

Il y avait encore moins de participants concernés par les dispositions testamentaires de patients ou un contrat de mariage. Un exemple approprié peut être trouvé sur le site [www.fmh](http://www.fmh) -> service -> disposition testamentaire de patient (peut être également obtenue au Siège social de l'A. S. H.).

Dans la dernière partie, différents modèles d'approvisionnements en facteurs ont été discutés. En Suisse, on est habitué à une livraison à domicile. B. Brand a fait mention d'autres modes d'approvisionnements en Europe, avec notamment une centralisation dans les centres d'hémophilie, qui aboutit d'ailleurs à une limitation du choix de la préparation. Mais, ce système permet aussi d'atteindre des prix nettement plus intéressants, dans la mesure où les négociations avec l'industrie s'effectuent de manière globale. Préserver les avantages de notre système fait que nos patients puissent continuer à en bénéficier individuellement. Mais la Suisse est également de plus en plus soumise à la pression des coûts et il n'est pas exclu que la curiosité de nos assureurs et de l'Etat soit attirée par ce qui se passe au-delà de nos frontières, et qu'il en résulte pour l'avenir une pression pour que notre système devienne plus économique.

## Rencontre afibrinogénémie

Silvia Stuber

Une rencontre centrée autour du thème de l'afibrinogénémie a eu lieu parallèlement aux autres ateliers. Les échanges ont été animés. Il s'agit là d'un trouble très rare de la coagulation et les contacts, lorsqu'ils ont lieu, sont d'autant plus appréciés. Ainsi, les personnes concernées n'ont pas l'impression de vivre isolées. Les échanges d'expériences revêtent une grande importance. On peut constater que le traitement varie d'un individu à l'autre, chacun relevant d'un concept qui lui est propre. L'intervalle entre les perfusions et les doses d'Haemocomplettan P (actuellement le seul produit disponible sur le marché suisse) sont très variables. Aux dires des personnes présentes à la rencontre, un traitement prophylactique est pratiqué par tous.

Les participants ont suggéré l'établissement d'une liste Mailing (en allemand), comme cela existe déjà aux Etats-Unis. Il serait idéal que celle-ci soit reliée à la page Web de l'A. S. H. et pourrait tenir lieu d'adresse de service d'entraide pour les personnes concernées, qui jouiraient ainsi d'un meilleur réseau d'accueil.

On a pu se réjouir de la présence d'une jeune adulte accompagnée de sa mère en provenance d'Autriche.

A titre de bilan : la rencontre a vraiment été réussie et nous espérons qu'elle donnera lieu à d'autres initiatives.



# WFH-Kongress

## 8.–12. Juli 2012 in Paris

Der WFH-Kongress in Paris bot mir zum ersten Mal die Gelegenheit, an einem so grossen Anlass teilzunehmen. Für mich als Neuling war es schon beeindruckend, die Ausmasse eines solchen Kongresses mitzuerleben. Man kam sich vor wie in einem Ameisenhaufen, alle Teilnehmenden mit Badge behängt. Ich brauchte einige Zeit, bis ich die Übersicht über den riesigen Palais de Congrès gewinnen konnte. Er hat diverse Etagen und nebst einigen grossen auch viele kleinere Konferenzräume.

Die Vorträge, die ich besuchte, waren durchwegs von guter Qualität, gut präsentiert und facettenreich. Das Publikum nutzte jeweils rege die Gelegenheiten, um Fragen zu stellen. Immer wieder konnte ich feststellen, dass die Thematik, die den Leuten unter den Nägeln brennt, halt sehr verschieden ist, je nachdem, aus welcher Region unseres Globus die Betreffenden kamen. Manchmal war ich auch betroffen, wenn ich anhören konnte, wie es um die Situation Hämophiler in diversen Ländern steht, wo es an vielem mangelt, was bei uns in der Schweiz selbstverständlich ist.

Die Pausen zwischen den Vorträgen wurden eifrig zum Small Talk genutzt, für Besuche an den Infoständen der Präparatehersteller und der Nationalen Hämophilie-Gesellschaften. So konnte ich neue Kontakte knüpfen und bestehende pflegen.

Höhepunkt des Kongresses in Paris war für mich der kulturelle Event am 10. Juli im grossen Saal des Palais de Congrès. Darin waren musikalische Darbietungen, Pantomime, Akrobatik, Tanz, Gesang von höchster Qualität enthalten.

Jörg Krucker

### Zwei Tage betteln um die Reise zum Hämophilie-Zentrum zu finanzieren – Eindrücke vom WHF-Kongress in Paris

Heinz Vetterli

Der WHF-Kongress in Paris war für mich ein sehr spannender Anlass, zumal ich noch nie an einer Tagung mit rund 5'300 Teilnehmenden (medizinische Fachpersonen / Vertreter von den nationalen Hämophilie-Organisationen / Betroffene und Angehörige / Pharmafirmen etc.) war. Das nicht sonderlich behindertengerechte Kongressgebäude, mit teilweise versteckten Aufzügen und Rolltreppen, sowie der knappe Beinraum in gewissen theaterartig-abgestuften Sälen bot für viele direkt Betroffene einige Herausforderungen. Eine weitere Herausforderung war die Wahl der Workshops / Vorträge, zumal sehr viele Veranstaltungen parallel liefen und man sich als interessierter Teilnehmer eigentlich hätte klonen müssen (ob da die Krankenkasse noch Freude hätte .....).

An meinen zwei Kongresstagen besuchte ich acht Veranstaltungen von je 1 ½ Stunden zu Themenkreisen wie:

- Seltene Gerinnungsstörungen
- Closing the Gap – Solidarität mit Hämophilieorganisationen aus Entwicklungsländern

- Wahrnehmung der Interessen gegenüber den nationalen Gesundheitsbehörden / Kostenträger
- Wirtschaftliche Aspekte der Hämophilie-Behandlung
- Dauerprophylaxe
- Beurteilung der Lebensqualität bei Hämophilen
- Die Herausforderung alternder Hämophiler

Es ist unmöglich, in einem kurzen Bulletin-Beitrag dem Gehörten / Gesehenen gerecht zu werden und ich möchte in diesem Beitrag nur einige wenige Aspekte herauspicken.

In einem Aufruf zur Solidarität mit Hämophilie-Organisationen aus Entwicklungsländern wurde mittels eines Filmes gezeigt, wie schwierig die Lage für Hämophile in diesen Ländern ist. Allein schon das Erfassen der Patienten, das Decken von deren Informationsbedürfnis sowie die Sicherstellung einer marginalen medizinischen Versorgung ist in vielen Ländern ein riesiges Problem. Die im Vorfeld des Kongresses gesammelten € 3,5 Mio. zur Finanzierung dieser Unterstützung sind erfreulich, werden aber nur für punktuelle Aufbauarbeiten in Schwerpunktländern reichen. Der Film hat bei mir ein Gefühl von Betroffenheit und Hilflosigkeit ausgelöst. Zur Illustration dieser Betroffenheit mögen zwei Aussagen aus dem Film und einem Workshop dienen. So beschreibt

- eine Mutter mit einem hämophilen Sohn aus dem Senegal, wie sie während zwei Tagen von der Verwandtschaft und den Nachbarn Geld zusammen betteln musste, um überhaupt zum Hämophilie-Zentrum fahren zu können
- eine Frau mit Gerinnungsstörung, dass ihre Umgebung nie von ihren gesundheitlichen Problemen erfahren dürfe, da sonst ihre Chancen auf dem Heiratsmarkt schrumpfen würden

Beeindruckend war auch ein Workshop, in welchem im Rahmen von Rollenspielen Verhandlungen mit Gesundheitsministerien simuliert wurden (z. B. für eine erhöhte Bereitstellung von Gerinnungspräparaten etc.). Für solche Verhandlungen unterstützt die WHF die nationalen Gesellschaften mit Argumentarien und delegiert bei Bedarf Vertreter der WHF.

Neben all den vielseitigen Vorträgen und Workshops waren auch die informellen Zusammenkünfte mit Vertretern von anderen Nationalen Hämophilie-Organisationen und den vielen direkt Betroffenen äusserst bereichernd. Ich bin der SHG und den sponsernden Pharma-Firmen dankbar, dass ich die Gelegenheit hatte, an diesem – für einmal nahe gelegenen – Kongress teilnehmen zu können.

### Aufenthalt in Paris am WFH-Kongress

Dominic Habegger

Frühmorgens ging es los. Wir reisten mit dem Zug nach Paris. Zumindest bis Basel, denn dort fehlte plötzlich unser Lokführer. So kamen Jörg Krucker und ich verspätet in Paris an und konnten nicht mehr an der Eröffnung des Kongresses teilnehmen. Da Paris eine tolle Stadt ist, genossen wir stattdessen leckeres, indisches Essen, machten in touristischer Manier eine Sightseeing-Tour zum Arc de Triomphe und liessen den Abend in der Hotelbar im 36. Stock mit einer herrlichen Aussicht über Paris, ausklingen.

Am zweiten Tag trafen wir die anderen Teilnehmer der SHG-Delegation und besuchten verschiedene Präsentationen über Hämophilie. Das breite Spektrum dieser Vorlesungen machte es nicht immer einfach, sich zu entscheiden.

Am Dienstag starteten wir das Twinning Kamerun-Schweiz. Dazu trafen wir uns mit der kamerunischen und libanesischen Delegation, um unter der Leitung von Herrn Assad Haffar, dem Verantwortlichen der WFH, einander kennenzulernen, einen ersten Überblick über die Situation in Kamerun zu bekommen, die weiteren Schritte zu planen und von den Erfahrungen des Twinning Libanon-Schweiz zu profitieren. Es war für mich sehr eindrücklich zu hören, dass viele Bluter in Kamerun noch gar nicht «entdeckt» worden sind und dass bei Blutungen oft auch der Mediziner aufgesucht wird. Die Behandlung mit Präparaten erfolgt oft nicht, da die Betroffenen keine Möglichkeit haben, in die Behandlungszentren zu gelangen. Trotz dieser schwierigen Situation

merkte ich, dass die Kameruner voller Enthusiasmus unser Twinning vorantreiben möchten.

Während der restlichen Zeit folgte ich oft Vorträgen über die Entwicklung von Hämophilie-Gesellschaften in aufstrebenden Ländern. Dies ermöglichte mir, neue Ideen und Lösungsansätze zu erhalten und zu sehen, was funktionieren kann und was nicht. Am Ende dieser spannenden Woche ging ich mit vielen neuen Eindrücken nach Hause und bin der Meinung, dass das Twinning auf gutem Wege ist.

### WFH-Kongress Paris Eindrücke: Hämophiliebehandlung ist im Wandel

Brigit Brand

Paris war meine 4. Teilnahme an einem WFH-Kongress. Die Teilnehmerzahl von 5'300 war die höchste, die bisher an einer Veranstaltung der WFH erreicht wurde. Obwohl ich als Hämatologin schon an Kongressen mit noch grösserer Teilnehmerzahl (American Society of Hematology ASH mit ca. 23'000!) gewesen war, hat mich Paris beeindruckt. Während typische Ärztekongresse von herumhetzenden, mit Handy bewaffneten, konventionell gekleideten Teilnehmern geprägt sind, begegnete ich einem völlig anderen Bild von Menschen verschiedenster Kulturen, die Zeit für Begegnungen und Gespräche mit anderen hatten und die Sitzgelegenheiten in den Ausstellungen gut nutzten. In einigen Workshops waren die Fragen und Diskussionen deutlich lebhafter als in «reinen» Ärztekongressen. So war ich in einem Workshop zu Sexualität beeindruckt über die Unbekümmertheit und Offenheit der Fragen aus dem Publikum. In einem von der Industrie organisierten und, trotz unchristlichem Start um 07.00 Uhr früh, sehr gut besuchten «Frühstücks-Workshop» hörte ich über unzählige Networking-Möglichkeiten von Blogs, Twitter, Mail-Listen bis Facebook, wie junge und ältere Personen mit Hämophilie sich weltweit vernetzten, um ihre Sorgen und Bedürfnisse auszutauschen. Hier in der Schweiz werden diese Möglichkeiten noch wenig genutzt.





Mein wesentlichster Eindruck wurde aber geprägt vom Potential der neuen Behandlungsmöglichkeiten. Obwohl bereits in den 70er Jahren in Skandinavien eine Prophylaxe-Behandlung eingeführt wurde, so wurden doch viele neue Aspekte der Prophylaxe erst kürzlich in Analysen erkannt und in mehreren Vorträgen wurden Optimierungen beleuchtet. Daten, die belegen, dass Gelenkschäden vermindert oder auch später noch hinausgezögert werden können, sind wichtige Instrumente, damit auch die Versicherer, welche die hohen Kosten bezahlen, vom Nutzen überzeugt werden können. Nach der HIV/HCV Krise waren alle Bestrebungen der Behandlungsverbesserung dem Ziel Sicherheit untergeordnet worden. Nach der Einführung der gentechnologisch hergestellten Faktoren waren auf sehr hohem Niveau nur noch kleinste Verbesserungen erzielt worden. In Paris wurden vielversprechende Ergebnisse aus klinischen Studien von neuen Faktoren verschiedener Firmen mit verlängerter Halbwertszeit vorgestellt. Gleichzeitig, nach etlichen Rückschlägen, scheint endlich der Durchbruch in der Gentherapie, zumindest für Hämophilie B-Patienten, in Reichweite zu sein. Die Therapiefortschritte wurden in einem speziellen Symposium «Gentherapie versus langwirksame Faktoren» am Schluss des Kongresses debattiert. Für mich das Beeindruckendste an diesem Workshop war die Teilnahme von zwei Patienten, die vor versammeltem Publikum im grössten Hörsaal ihre persönlichen Eindrücke und Gefühle von der Teilnahme bei einer Studie des ersten gentechnologisch hergestellten Faktors resp. der aktuellen Gentherapiestudie berichteten. Was bewegt einen Patienten zur Teilnahme an einer Studie? Die Neugier, der Wunsch das neuste Medikament zu erhalten? Wie steht es mit dem Gefühl, ein «Versuchskaninchen» zu sein, die Risiken zu tragen. Gerade weil ich auch aktive Leiterin bei Studien bin, interessierten mich diese Aussagen brennend. Das Vertrauen der Patienten in die Behandlungszentren und die Entwicklungs-Industrie beeindruckte mich. Die Motive mitzumachen waren teilweise von ganz praktischen Überlegungen geleitet, wie z.B. für den jungen Mann, der in London bei einer Gentherapiestudie mitmacht und oft über Wochen nach Asien reist und nun dort, ohne Medikamente mitzunehmen, auskommt. Paris war definitiv eine Reise wert.



## 31. Generalversammlung der World Federation of Hemophilia WFH

Heike Gieche

Generalversammlungen sind bekannt dafür ein äusserst langweiliger Zeitvertreib zu sein. Deshalb war ich sehr erschrocken, als ich von der WFH zusammen mit der Einladung zu ihrer GV einen etwa zwei Kilo schweren Ordner mit Unterlagen erhielt. Am Freitag nach dem WFH-Kongress sollten wir, d.h. die Delegierten der Mitgliederländer, von 8.30 Uhr bis 18.20 Uhr über die insgesamt 16 Punkte der Traktandenliste abstimmen.

Um es kurz zu machen: sie war straff organisiert und gut getimt, sehr informativ, aber nicht emotionslos. Sie bot auch noch ausreichend Gelegenheit für interessante Gespräche mit meinen Tischnachbarn aus Schweden, links von mir und Syrien zu meiner rechten Seite, denn die Sitzordnung ist alphabetisch nach den englischen Namen der Mitgliedsländer. Austausch und Gespräche ergaben sich auch während der Kaffee- und Mittagspause, so dass diese lange Sitzung keineswegs unter «verlorene Zeit» abgebucht werden musste.

Zusammenfassend hier die wichtigsten Abstimmungsergebnisse:

Als neue ordentliche Mitglieder der WFH wurden Kamerun, Kirgistan, Oman und Qatar aufgenommen, als ausserordentliche Mitglieder Af-

ganistan, Mauritius, Montenegro, Uganda und die Vereinigten Arabischen Emirate. Der neue Präsident, der Mark Skinner ablöst welcher gemäss Statuten nach achtjähriger Amtszeit nicht wieder gewählt werden durfte, kommt aus Frankreich und heisst Alain Weill. Zum Vizepräsidenten wählten wir Alok Srivastava aus Südostasien.

Bei der Wahl der Austragungsorte der kommenden WFH-Kongresse konnten wir kreative, witzige und interessante Präsentationen der Kandidatenstädte anschauen. Schliesslich siegten Miami (knapp) für den Kongress im Jahr 2016 und Glasgow (haushoch) für 2018. Dass der nächste Kongress 2014 in Melbourne stattfindet, war bereits vor zwei Jahren in Argentinien entschieden worden.

Weitere Infos zur WFH unter

[www.wfh.org](http://www.wfh.org)

## NMO-Training in Marne-la-Vallee

Lino Hostettler

Vom 5.–7. Juli 2012, also direkt vor dem WFH-Kongress, fand in Marne-la-Vallée ein NMO-Training statt. Dieser Vorort von Paris ist vor allem durch das anliegende Disneyland-Resort bekannt.

NMO bedeutet National Member Organisation oder zu deutsch: Nationale Mitglieder-Organisation. Dieses Training wird von der WFH organisiert und jeweils vor dem WFH-Kongress durchgeführt. An diesem Programm teilnehmen darf jeweils ein Repräsentant einer NMO aus jedem Land. Es waren insgesamt über 100 Delegierte anwesend.

Das Programm war ausgestaltet mit diversen Workshops und Sessions. Begonnen hat das Training mit einem sogenannten Youth-Meeting, einem Treffen für Personen mit Gerinnungsstörungen zwischen 18 und 30 Jahren. Ich war erstaunt über die grosse Beteiligung. Wir waren über 30 Personen aus allen Kontinenten der Welt. Die WFH operierte mit einem sog. «Eisbrecher», so dass jeder mit jedem in Kontakt kam. Diese Begegnungen waren sehr interessant, zumal man nicht jeden Tag die Gelegenheit hat, sich mit gleichaltrigen Personen auszutauschen, die ebenfalls an einer Blutgerinnungsstörung leiden. Und dann erst noch mit Menschen aus der ganzen Welt, darunter auch ungefähr ein halbes Dutzend betroffene Frauen. Die WFH bot noch ein zweites Meeting an, wo es darum ging, Anliegen der jüngeren Generation an die WFH zu sammeln.

Am nächsten Tag stellte die WFH ihre Organisation vor. Fast der ganze Mitarbeiterstab war anwesend und der eh-

renamtliche, rund 10-köpfige Vorstand, wurde vorgestellt. Der abtretende Präsident, Mark Skinner, präsentierte den neuen Strategie-Plan der WFH, der sich «Close The Gap» (Schliesse die Lücke) nennt. Ziel dieser Kampagne ist es, weltweit allen Betroffenen Zugang zu den Medikamenten zu ermöglichen. Global sind 257'182 Personen mit einer Blutgerinnungsstörung registriert (2010). Eine eindrückliche Zahl!

In der Folge wurden die Teilnehmenden für Workshops in vier Gruppen eingeteilt: zwei für Entwicklungsländer, eine spanischsprachige sowie eine mit Vertretern aus Industrieländern – da die Hauptaufgaben und Probleme der Patientenorganisationen logischerweise sehr verschieden sein können. Im ersten Workshop ging es um die Wichtigkeit und um das Aufzeigen von Stärken und Schwächen der Nationalen Organisationen. Z.B. um Themen, wie man sich einen Ruf aufbaut und den bewahrt, wie man sich gegenüber Medien verhält und wie man Langzeit-Kampagnen managen kann. Der zweite Workshop beinhaltete Herausforderungen, mit welchen die Organisationen in den nächsten fünf Jahren zu tun haben werden. Als die wichtigsten wurden evaluiert: Fundraising betreiben, die Jugendlichen zu engagieren und erfolgreiches Planen.

Es wurde uns an einem Abend der Film «Bad Blood» gezeigt, welcher sehr eindrücklich die ganzen Missstände um die Bluterprodukte im Aids-Skandal der 80er-Jahre aufzeigte.

Beendet wurde das NMO-Training mit einem Bankett. Bereits nach dem Salat legte der DJ Musik auf, was zur Folge hatte, dass sich alle auf die Tanzfläche begaben. Selbst die Hämophilen mit Gelenkproblemen warfen ihren Stock zur Seite und schwangen ihre Hüfte zur Musik. Es war ein ganz schöner und friedlicher Ausklang.

Nach dem NMO-Training verstehe ich nun die internationale Bedeutung der WFH besser. Der Austausch mit Hämophilen aus der ganzen Welt hat mich sehr bereichert. Es war sehr interessant, etwas über die Verhältnisse aus Afrika oder Australien zu hören. Anschliessend nahm ich am WFH-Kongress in Paris teil, wo ich weitere interessante Begegnungen und Präsentationen erleben durfte.



# Congrès de la WFH

## du 8 au 12 juillet 2012 à Paris

Le fait que le Congrès de la WFH ait eu lieu cette année à Paris m'a donné l'occasion d'y participer pour la première fois. En tant que novice, je n'ai pas été sans être très impressionné par l'ampleur de la manifestation. Un peu comme si j'avais pris un bain de foule ou chaque individu portait un badge permettant de l'identifier. Il m'a fallu du temps pour acquérir une vue d'ensemble de ce gigantesque Palais des Congrès, comportant plusieurs étages et de nombreuses salles de conférences, certaines grandes, d'autres plus petites.

Les conférences auxquelles j'ai participé étaient toutes sans exception d'excellente qualité, bien présentées et riches en couleurs. A chaque fois, le public a tiré activement parti des occasions offertes pour poser des questions. Encore une fois, j'ai pu constater que le thème le plus préoccupant pour les intervenants variait selon leur provenance sur notre planète. Cela m'a parfois ému d'entendre des témoignages relatifs à la situation d'hémophiles habitant des pays où la carence en moyens de soins est très importante, alors que chez nous, en Suisse, il va de soi que ces moyens sont à notre disposition.

Les pauses entre les conférences ont ouvert des espaces de communication utilisés assidument. D'autres en ont profité pour se rendre aux stands d'informations des fabricants de préparations et des associations nationales d'hémophilie. Il m'a ainsi été donné de nouer de nouveaux contacts et d'en approfondir d'autres.

La manifestation culturelle du 10 juillet dans la grande salle du Palais de Congrès a certainement été pour moi le point culminant de ce Congrès parisien. Des prestations musicales, de la pantomime, des numéros d'acrobatie, de la danse et du chant ont habillé cette soirée de très haute tenue.

Jörg Krucker

### Deux jours de mendicité pour financer le déplacement vers un centre d'hémophilie. Quelques impressions rapportées du Congrès de la WFH à Paris.

Heinz Vetterli

Le Congrès de la WFH à Paris a été pour moi une manifestation véritablement passionnante.

C'était la première fois qu'il m'était donné de participer à une rencontre d'une telle ampleur : près de 5300 participants en provenance de tous les coins du globe et de domaines très divers (spécialistes du milieu médical, représentants d'organisations nationales d'hémophilie, hémophiles accompagnés de leurs familles, entreprises pharmaceutiques, etc...). Le bâtiment du Congrès n'était pas équipé pour accueillir des handicapés, les ascenseurs et les escaliers roulants n'étaient pas toujours faciles à trouver, l'agencement de l'espace était ainsi conçu

que les salles étaient disposées en gradins, un peu comme dans un théâtre. Ce qui n'a pas manqué de poser quelques difficultés à bon nombre de personnes directement concernées. Un autre défi a résidé pour moi dans le choix des conférences et des ateliers qui se déroulaient souvent parallèlement et m'a plus d'une fois laissé l'impression qu'en tant que personne intéressée, il aurait au mieux fallu que je me multiplie (je ne suis pas sûr que cela ait plu à la caisse-maladie...).

Mes deux journées au Congrès m'ont permis de participer à huit manifestations d'une heure et demie chacune. Si bien que j'ai pu être informée sur les thèmes suivants :

- troubles rares de la coagulation,
- « Closing the Gap » - solidarité en faveur d'organisations d'hémophiles dans les pays en voie de développement,
- aspects économiques du traitement de l'hémophilie,
- prophylaxie permanente,
- estimation de la qualité de vie chez les hémophiles,
- exigences posées aux hémophiles qui vieillissent.

En considération du fait qu'il est impossible de rapporter dans un bref article du bulletin tout ce que j'ai entendu et vu, je me limiterai à quelques aspects. D'autant plus que les autres membres de l'A. S. H. qui ont participé au Congrès vont également livrer leurs impressions dans ce bulletin.

A l'occasion d'un appel à la solidarité en faveur des organisations d'hémophiles dans les pays en voie de développement, un film a contribué à montrer les difficultés auxquelles étaient confrontés les hémophiles de ces pays. Ne serait-ce qu'aux niveaux de l'enregistrement des patients de la couverture des besoins d'informations et de la garantie d'un approvisionnement médical suffisant, ces pays ont à affronter des problèmes considérables. Dans une phase préparatoire, la WFH a réussi à réunir 3,5 millions d'Euros, soutien dont on peut certes se réjouir mais qui ne serviront malheureusement qu'à permettre les travaux d'approche ponctuels dans des pays particulièrement défavorisés. Ce film a fait naître en moi un sentiment de désarroi et de détresse. Pour illustrer ce désarroi, j'aimerais citer deux messages livrés par le film et un atelier :

- le récit d'une mère avec son fils hémophile qui ont dû mendier pendant deux jours auprès de la parenté et de voisins, afin d'obtenir la somme qu'il leur fallait, afin de se rendre dans un centre d'hémophilie.
- L'exemple d'une femme atteinte de troubles de la coagulation qui ne devait surtout pas informer son entourage des problèmes de santé qu'elle avait, afin de ne pas diminuer ses chances sur le marché du mariage.

Dans un atelier, j'ai été impressionné par des jeux de rôles consistant à simuler les négociations avec les ministères de la santé (visant, p. ex., une mise à disposition plus importante de préparations coagulantes). Dans de tels cas, la WFH soutient les associations nationales en leur donnant des formes d'argumentations possibles ou, au besoin, en envoyant sur place des délégués de la WFH lors des négociations.

En plus de tout ce que j'ai entendu et de la polyvalence des conférences et des ateliers, les rencontres informelles avec des représentants d'autres organisations nationales d'hémophilie et de nombreuses personnes directement concernées ont constitué pour moi un immense enrichissement. J'aimerais exprimer toute ma reconnaissance à l'A. S. H. et aux entreprises pharmaceutiques qui m'ont permis de participer à ce Congrès qui avait, pour une fois, lieu assez près de chez nous.

### Séjour à Paris pour le Congrès de la WFH

Dominic Habegger

Il a fallu se lever tôt et prendre le train pour Paris. Pour le moins, jusqu'à Bâle. Car, à partir de là, il n'y avait plus de mécanicien. C'est ainsi que Jörg Krucker et moi-même sommes arrivés à Paris avec du retard. Ce qui a eu pour conséquence que nous n'avons pas pu participer à l'ouverture du Congrès. Mais nous avons trouvé une manière agréable de nous consoler. Paris est une ville fantastique. Si bien que nous régaler dans un restaurant indien n'a pas été compliqué. Nous avons ensuite joué les touristes au gré d'un tour « sightseeing » jusqu'à l'Arc de



Triomphe et terminé la soirée au bar de l'hôtel situé au 36e étage, avec une vue magnifique sur la ville.

Le deuxième jour, nous avons retrouvé les autres participants de la délégation de l'A. S. H. et participé à différentes conférences sur l'hémophilie. Le spectre couvert par les différentes présentations était si vaste qu'il n'a pas toujours été facile d'opter pour l'une ou l'autre.

Le mardi a donné lieu au démarrage du jumelage entre le Cameroun et la Suisse. A cet effet, une réunion entre la délégation camerounaise et libanaise et les délégués de l'A. S. H. s'est effectuée sous la direction de Monsieur Assad Haffar, responsable à la WFH. Nous avons eu ainsi la possibilité de nous connaître, d'avoir de plus amples informations sur la situation au Cameroun, de planifier quelques prochaines étapes et de profiter des expériences acquises à l'occasion du jumelage entre le Liban et la Suisse. J'ai été impressionné d'apprendre que le Cameroun ne connaît même pas encore bon nombre de compatriotes hémophiles et qu'il faut même se mettre à la recherche du médecin compétent lorsqu'une hémorragie se produit. Il est fréquent que les préparations soient inexistantes dans un traitement, car les personnes touchées par un accès hémorragique n'ont pas la possibilité de se rendre dans un centre de traitement. Quoiqu'il en soit du caractère difficile de la situation, j'ai pu constater que les Camerounais envisageaient avec grand enthousiasme le jumelage avec notre pays.

Pendant le temps qu'il me restait, j'ai le plus souvent participé à des exposés relatifs au développement d'associations d'hémophiles dans les pays en voie de développement. Ce qui m'a permis d'avoir accès à de nouvelles idées et à des solutions possibles qui ont la chance d'avoir un impact ou de n'avoir aucune pertinence au niveau de l'application.

Cette semaine passionnante s'est achevée pour moi avec l'impression de pouvoir considérer bien des choses de manière nouvelle. Je suis rentrée à la maison avec la conviction que le jumelage est sur une bonne voie.

### Congrès de la WFH à Paris, Impressions : le traitement de l'hémophilie est en mutation.

Brigit Brand

Paris a été pour moi l'occasion de ma 4e participation à un Congrès de la WFH. 5 300 personnes étaient présentes : c'est le nombre de participants le plus élevé que la WFH ait pu enregistrer jusqu'à présent. Comme hématologue il m'a déjà été donné de prendre part à des congrès d'une ampleur encore plus considérable. Pour ne citer que celui de l'American Society of Hematology ASH qui avait réuni près de 23 000 personnes. Il n'en demeure pas moins que le Congrès de Paris m'a impressionnée. Ce qu'il y a de typique dans un congrès de médecins, c'est qu'en général on y rencontre des gens qui ont l'air de se presser d'un lieu à l'autre, armés d'un téléphone portable et vêtus de manière conventionnelle. C'est un tout autre visage de l'humanité qu'il m'a été donné de rencontrer dans ce Congrès de la WFH : des gens originaires de cultures très différentes qui ont le temps de se rencontrer, de parler ensemble, de profiter des expositions et des occasions d'être assis ensemble. La vitalité des questions



et des discussions dans quelques ateliers n'avait vraiment rien à voir avec ce qui se passe habituellement dans des congrès de médecins. C'est ainsi que dans un atelier relatif à la sexualité, j'ai été émue par l'insouciance et la franchise des questions posées par le public. Dans un autre atelier organisé à 7 heures du matin par l'industrie, d'où son nom « Atelier-Petit-Déjeuner » ou, en dépit de cette heure pas très orthodoxe, le nombre de participants n'était pas inférieur à la moyenne des autres, j'ai été aussi très impressionnée par les innombrables informations communiquées par les participants sur les possibilités de « networking », depuis les blogs, Twitter, des listes e-mails jusqu'à Facebook... La communication entre jeunes hémophiles et hémophiles plus âgés semble être établie d'un bout à l'autre de la planète. Il est toujours questions d'échanges de soucis, de besoins. Ici en Suisse, combien sommes-nous à tirer parti des ces possibilités ?

Mais mon impression la plus forte porte sur le potentiel évident de nouvelles possibilités de traitement. Certes la prophylaxie a été introduite en Scandinavie dans les années 70. Mais, ce n'est que récemment que de nombreux aspects du traitement prophylactique ont été reconnus au gré d'analyses, et que plusieurs exposés ont apporté de la lumière sur ses optimisations. Des données qui attestent que les troubles articulaires peuvent être évités, voire même repoussés à plus tard, sont des instruments essentiels qui peuvent conduire à ce que même l'assureur, porteur des coûts élevés, soit persuadé de l'utilité d'un tel traitement. Après la crise du VIH et du VHC, tous les efforts se sont orientés vers l'amélioration du traitement. L'objectif était « sécurité » ! Après l'introduction de facteurs issus du génie génétique, les améliorations atteintes à un très haut niveau de recherche n'ont attesté que d'améliorations très faibles. A Paris, on a présenté les résultats prometteurs d'études cliniques sur de nouveaux facteurs fabriqués par différentes entreprises et censés offrir une demi-durée de vie plus longue. Parallèlement et après maints échecs, une percée dans le traitement génétique semble, au moins pour les patients hémophiles de type B, avoir atteint un bon rayon d'action. Les progrès en matière de traitement ont été débattus à l'occasion d'un symposium spécial à la fin du Congrès : « Génie génétique versus facteurs d'action durable ». Le plus impressionnant pour moi dans cet atelier a été de constater la présence de deux patients qui ont, devant le public rassemblé dans la grande salle de conférences, livré leur vécu et leurs impressions personnelles relatives à leur participation à une étude ciblant le premier facteur fabriqué selon une technique génétique, resp. l'étude actuelle de génie génétique. Il se pose à moi la question de savoir ce qui peut motiver un patient à prendre part à une telle étude ? Est-ce la curiosité, le désir d'obtenir le tout dernier médicament ? Quel peut être son ressenti

dans cette expérience qui fait de lui un cobaye et l'amène à prendre des risques ? C'est justement parce que je suis activement engagée dans la direction d'études, que de telles questions sont brûlantes pour moi. La confiance accordée par les patients aux centres de traitement et au développement de l'industrie pharmaceutique m'impressionne. Les motivations qui se sont exprimées semblaient être en partie induites par des réflexions très pratiques. Ce jeune homme, par exemple, qui participe à Londres à une étude de génie génétique, part souvent en Asie pour des semaines et se débrouille là-bas, sans médicament.

C'est incontestable, le voyage à Paris en valait la peine.

### 31e Assemblée générale de la World Federation of Hemophilia WFH

Heike Gieche

Chacun sait qu'une assemblée générale a pour caractéristique de donner l'impression désagréable de s'ennuyer et de perdre son temps. C'est la raison pour laquelle j'ai été épouvantée de recevoir avec l'invitation envoyée par la WFH un classeur de documents dont le poids s'élevait à environ deux kilos. Le vendredi faisant suite au Congrès, les délégués des différents pays membres étaient censés se réunir de 8 h 30 à 18 h 30, afin de donner leur voix à chacun des 16 points de l'ordre du jour.

Si je peux me permettre de m'exprimer brièvement, je dois dire que l'AG a certes été organisée de manière rigoureuse, minutée, très informative mais quelle n'était pas sans être chargée émotionnellement. J'ai eu souvent l'occasion de m'entretenir de façon intéressante avec mon voisin de table en provenance de Suède, situé à ma gauche, et avec des Syriens assis à ma droite. Ce hasard est dû à l'ordre alphabétique dans lequel les pays membres étaient assis, en fonction de leur nom anglais. Pendant les pauses café et la pause de midi, les échanges et les entretiens sont allés bon train, si bien qu'il m'est impossible de dire que cette longue réunion était une perte de temps.

Pour résumer les principaux résultats des votes : on a enregistré de nouveaux pays-membres ordinaires : le Cameroun, le Kirghizistan, l'Oman et le Katar. Ont été nommés membres extraordinaires l'Afghanistan, l'île Maurice, le Monténégro, l'Ouganda et les Emirats Arabes Unis. Le nouveau Président qui prend la relève de Mark Skinner, celui-ci ne pouvant pas, conformément aux statuts, être réélu après un mandat de huit ans, est un français, Alain Weill. Le vice-président élu, Alok Srivastava, est originaire de l'Asie du sud-est.

Lors du vote des prochains lieux de Congrès, nous avons pu assister à des présentations pleines de créativité, humoristiques et intéressantes relatives aux villes candidates. Pour finir, Miami l'a emporté (de justesse) pour le Congrès 2016 et Glasgow (haut la main) pour 2018. Le prochain Congrès

2014 aura lieu à Melbourne, décision qui avait déjà été prise il y a deux ans en Argentine.

Il est possible de récolter de plus amples informations relatives à la WFH sur le site [www.wfh.org](http://www.wfh.org).

## Entraînement NMO à Marnes-La-Vallée

Lino Hostettler

Juste avant le Congrès de la WFH, du 5 au 7 juillet 2012, un entraînement NMO a eu lieu à Marnes-La-Vallée. Cette localité de la banlieue parisienne est surtout connue grâce au parc Disneyland qui lui est attenant.

NMO est l'abréviation de National Member Organisation, soit en français, organisation nationale de membres. Cet entraînement est organisé par la WFH et a toujours lieu avant le Congrès de la Fédération mondiale d'hémophilie. Un représentant de chacune des NMO nationales peut à chaque fois participer au programme. On a pu compter sur la participation de plus de 100 délégués.

Le programme comportait des ateliers et des sessions. L'entraînement a débuté par un « Youth-Meeting », c'est-à-dire une rencontre entre des personnes âgées de 18 à 30 ans, atteintes de troubles de la coagulation. L'ampleur de la participation m'a étonné. Nous étions plus de 30 personnes en provenance de tous les continents du monde. La manière d'opérer de la WFH est la méthode « brise-glace », ce qui permet à chacun d'entrer en contact avec l'autre. Ces rencontres ont été très intéressantes, entre autres aussi, parce que l'on a pas tous les jours la chance d'avoir des échanges avec des personnes du même âge qui souffrent, elles aussi, d'un trouble de la coagulation. Il faut en outre ajouter que ces échanges se sont produits entre gens du monde entier, auxquels il fallait inclure environ une demi-douzaine de femmes concernées. Une deuxième réunion a eu lieu dont le but était de rassembler les intérêts de la nouvelle génération, afin d'en faire une présentation à la WFH.

Lors de la journée qui a suivi, la WFH a présenté son organisation. L'équipe de collaborateurs était presque au complet et le Comité comportant environ 10 personnes nous a également été présenté. Le Président sortant, Mark Skinner, a exposé le nouveau plan stratégique de la WFH, intitulé « Close

The Gap » (comble les lacunes). Cette campagne a pour objectif de permettre aux personnes concernées du monde entier d'avoir accès aux médicaments. Ont été enregistrées en 2010 257182 personnes atteintes de troubles de la coagulation. Impressionnant !

Ensuite, les participants ont été répartis en quatre groupes pour les ateliers. Deux concernaient les pays en voie de développement, un autre ciblait la participation de personnes hispanophones et, enfin, un atelier avec les représentants des pays industriels. Il va de soi que les problèmes posés par les organisations de patients peuvent être très différents. Dans le premier atelier, le poids a été mis sur l'importance et la mise en évidence des points faibles et des points forts des organisations nationales. Des thèmes ont été abordés comme, par exemple, la question de savoir comment l'on se fait une réputation et comment on la cultive, comment l'on se comporte face aux médias et comment l'on gère des campagnes à long terme. Le deuxième atelier a tenté de définir les défis que les organisations vont devoir relever dans le courant des cinq prochaines années. L'essentiel a été évalué, à savoir l'augmentation des fonds, l'engagement de membres dans la nouvelle génération et un art de planifier qui soit couronné de succès.

Un soir a donné lieu à la projection du film « Bad Blood » qui montre de manière impressionnante la situation intenable à laquelle ont été confrontés des hémophiles, lors du scandale suscité par le SIDA dans les années 80.

L'entraînement NMO s'est achevé par un banquet. Nous n'avions pas terminé la salade que le DJ mettait déjà de la musique, ce qui a eu pour conséquence que tous les hôtes se sont levés pour aller danser. Même les hémophiles souffrant de problèmes articulaires ont mis leur canne de côté, pour se laisser aller au balancement des hanches, au rythme de la musique. Une très belle note finale paisible.

Cet entraînement NMO me permet de mieux comprendre à présent la signification internationale de la WFH. Mes échanges avec des hémophiles du monde entier m'ont enrichi. Quoi de plus intéressant que d'entendre des témoignages en provenance du continent africain ou d'Australie. J'ai ensuite pris part au Congrès de la WFH qui, comme chacun le sait, avait lieu cette année à Paris. J'y ai vécu des rencontres et des présentations passionnantes.





# SHG Sommerlager 2012 in Magglingen

Das Sommerlager führte uns dieses Jahr nach Magglingen. Wir wohnten im heiligen Lagerhaus, das in einer wunderschönen Umgebung direkt am Waldrand liegt.

Cette année, le camp d'été nous a conduits à Macolin. La maison située dans un environnement magnifique, à la lisière de la forêt, offrait une atmosphère particulièrement douillette.



Die fröhliche Bande waren: Loïs, Yuri, Stan, Severin, Joël, Phillip, Finn und Carmine.

Notre bande de joyeux lurons était composée de Loïs, Yuri, Stan, Severin, Joël, Phillip, Finn et Carmine.



Das Essen war einfach himmlisch. Doris und Hansjörg verwöhnten uns jeden Tag mit leckeren Menus.

La cuisine était sublime. Chaque jour, Doris et Hansjörg ont comblé nos sens gustatifs avec des menus délicieux.



Der «rote Faden» durch das Lager stand unter dem Thema Stop-Motion-Filme. Eveline und Sonia konnten die Jugendlichen von Anfang an zu diesem kreativen Thema begeistern. Schon bald wurden fleissig Drehbücher geschrieben, Fotos geschossen, Szenen ausgeheckt, Filmmaterial zusammengesucht, Filme geschnitten, Musik importiert.....Am Ende der Woche präsentierten uns die Kids tolle selbst gemachte Stop-Motion-Filme. Ein grosses Bravo an die jungen Filmemacher!

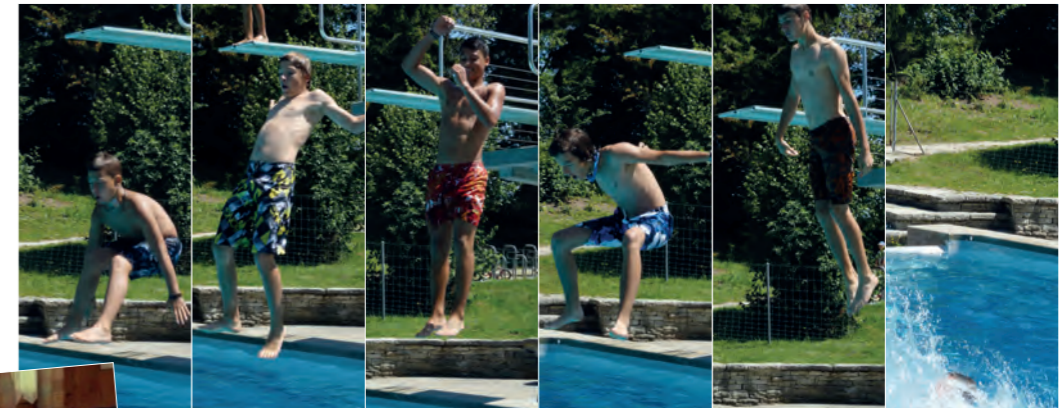
Le fil rouge tout au long du camp a tourné autour du thème de films « Stop-Motion ». Eveline et Sonia ont su dès le départ éveiller l'enthousiasme des jeunes pour ce thème créatif. C'est ainsi qu'il n'a pas fallu beaucoup de temps et de zèle pour que les scénarios soient écrits, les photos tirées, les scènes inventées, le matériel de film réuni, les films découpés, la musique téléchargée ..... A la fin de la semaine, les jeunes ont pu nous présenter leurs sensationnels films « Stop-Motion ». Un grand bravo aux jeunes cinéastes.



# Camp d'été 2012 de l'A. S. H. à Macolin

Das Wetter war die ganze Woche wunderschön. So konnten wir zwei Mal das Freibad in Magglingen besuchen, was allen sichtlich viel Spass bereitet hat.

Le temps a été superbe pendant toute la semaine. Nous avons ainsi pu nous rendre deux fois à la piscine en plein air de Macolin : le plaisir pris à se baigner est visible.



... auch das gehört zu einem SHG-Lager. Unter der Leitung von Dr. Gabrielle Martin spritzten sich die Jungs jeweils am Morgen den benötigten Faktor. Sie alle konnten voneinander profitieren, indem sie sich austauschen konnten, Gespräche über die Hämophilie führten oder einander beim Spritzen unterstützten.

... cela faisait aussi partie d'un camp de l'A. S. H.. Le matin, nos jeunes se sont administré le facteur nécessaire sous la direction du Dr. Gabrielle Martin. Ils ont pu profiter les uns des autres au gré d'échanges, de conversations sur l'hémophilie et d'un soutien réciproque au moment des piqûres.



Eine Wanderung führte uns in die eindruckliche Twannbachschlucht. Natürlich durfte dabei eine feine Wurst vom Grill nicht fehlen!

Une randonnée nous a conduits dans la gorge impressionnante du Twannbach («Douanne»). Il va sans dire qu'une fine saucisse grillée n'a pas manqué à l'excursion.



Während der ganzen Woche wurde fleissig für die Speed-Stacking Lagermeisterschaft trainiert. Dieses Spiel erfordert viel Geschick, Koordination und Konzentration. Mit Musik in den Ohren geht es noch besser – Yuri, der Speed-Stacking-Champion!

Tout au long de la semaine, chacun s'est entraîné avec application en vue de la compétition « Speed-Stacking ». Il s'agit d'un jeu qui réclame beaucoup d'adresse, de la coordination et de la concentration. Avec de la musique dans les oreilles, notre champion de « Speed-Stacking », Yuri, se porte encore mieux !





Gemeinsam bauten wir am 1. August ein riesiges Feuer. Dieses wurde dann aber leider ziemlich vom Winde verweht. Um einen drohenden Waldbrand zu verhindern, hatte unsere «Feuerwehrspezialistin» Eveline alle Hände voll zu tun, um das schöne Feuer wieder zu löschen...

Pour la fête du 1e août, nous avons construit ensemble un immense bûcher. Mais le vent s'est levé. Et, afin de parer au risque d'un incendie de forêt, notre « sapeur-pompier » Eveline a tout fait pour éteindre le feu ...



Für alle Beteiligten war es eine erlebnisreiche und wunderbare Woche in Magglingen. Uns Leitern hat es Spass gemacht mit diesen fröhlichen und aufgeweckten Jungs ein Lager zu verbringen. Wir hoffen natürlich auf ein Wiedersehen im SHG-Sommerlager 2013!

Le bilan pour tous les participants : une semaine merveilleuse et passionnante à Magglingen. Pour les animateurs : beaucoup de plaisir en compagnie de jeunes gais et dégourdis. Nous espérons bien-sûr nous revoir lors du camp d'été 2013 de l'A. S. H..

...während der ganzen Woche waren wir viel in Bewegung...weitere tolle Lagerschnapschüsse... ...Kunststücke üben, Chillen im Zimmer, Ball über die Schnur, Frisbee...  
...pas un jour de la semaine sans se bouger, ... pour des instantanés, des tours d'adresse, des instants d'oisiveté en chambre, de jeux de balles, de frisbee ...



Unsere Lagerhündin und «Security-Dame» Gina fühlte sich ebenfalls sichtlich wohl bei uns...  
...das gilt auch für die elf Mäuse welche wir im Laufe der Woche in der Küche gefangen haben.

Notre camp avait une chienne, Gina, notre « ange gardien», qui a eu l'air de se sentir bien chez nous ... probablement aussi bien que les 11 souris que nous avons réussi à enfermer dans la cuisine au fil de la semaine.

## Spende aus dem Bündnerland

Jörg Krucker

Das kleine Dorf Seewis liegt auf einer schönen Sonnenterrasse im Prättigau. Das Prättigau verbindet das Rheintal mit der Landschaft Davos und bietet viele Möglichkeiten für Berg- und Skisport in einer wunderbaren, unwüchsigen Bergwelt.

Jedes Jahr im Frühsommer findet in Seewis das sogenannte Prätti-Ziller-Fest statt. Das dreitägige Fest zieht bis zu 5'000 Besucher aus dem In- und Ausland an, vor allem Volksmusikfans. Die kulturelle Zusammenarbeit mit den österreichischen Freunden aus dem Zillertal hat sich über Jahre sehr gut bewährt, sodass an dem Anlass u.a. auch Speisen aus dem Tirol angeboten werden. Die Atmosphäre wird von den Festbesuchern als einmalig beschrieben. Viele sind langjährige, treue Fans.

Jedes Jahr wird ein Teil des Eintrittsgeldes des Prätti-Ziller-Festes für eine Organisation im Bereich des Sozialen oder der Sportförderung gesammelt. Beim Anlass 2012 war, dank des Hinweises einer ortsansässigen Mutter eines hämophilen Jungs, die SHG als Empfängerin dieser Spende erkoren worden. Die SHG durfte sich zudem im Programmheft kurz vorstellen.

Das Prätti-Ziller-OK bestand darauf, einem Vertreter der SHG den symbolischen Check aus dieser Spende übergeben zu dürfen. Am 22. August durfte ich deshalb nach Seewis fahren und für die SHG CHF 1'000 in Empfang nehmen. Dabei konnte ich das sympathische OK kennenlernen und mich im Namen der SHG persönlich bedanken.

## Dons en provenance des Grisons

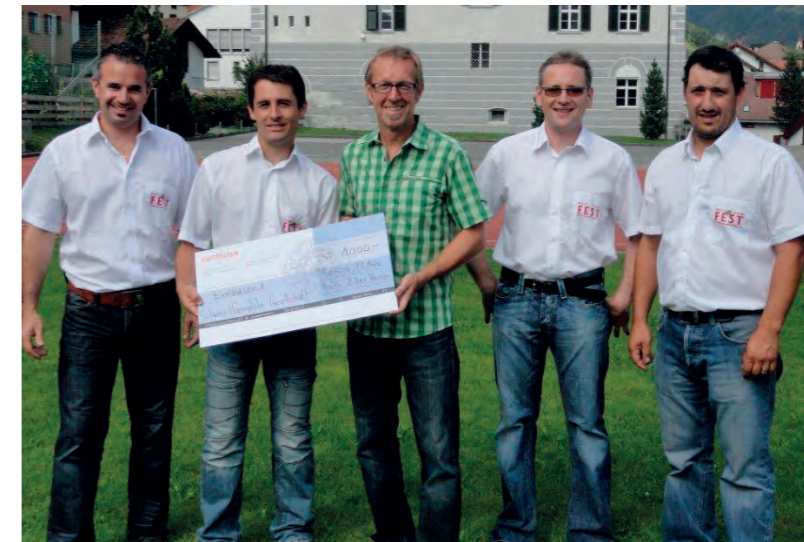
Jörg Krucker

Le petit village de Seewis est situé sur une belle terrasse ensoleillée dans la région de Prättigau. Le Prättigau relie la vallée du Rhin à la région de Davos, et offre la pratique de multiples sports alpins dans un cadre un cadre montagneux magnifique et naturel.

Chaque année, une fête traditionnelle a lieu à Seewis au début de l'été ; elle porte le nom de « Prätti-Ziller-Fest ». Cette fête s'étend sur trois jours et attire jusqu'à 5000 visiteurs en provenance de la Suisse et de l'étranger ; il s'agit le plus souvent d'amateurs de musique folklorique. Une collaboration culturelle avec nos amis autrichiens de la Zillertal est établie depuis des années, si bien que cette fête offre, entre autres, aussi l'occasion de goûter à des spécialités culinaires autrichiennes. Bon nombre d'amateurs de cette fête en décrivent l'atmosphère comme unique en son genre. Ils sont beaucoup à être des fans fidèles depuis de longues années.

Chaque année, une partie du gain des entrées profite à une organisation active dans la promotion sociale ou sportive. Cette année, il revient à l'A. S. H. d'avoir été élue bénéficiaire du don, cela grâce à des informations livrées par la mère d'un hémophile qui habite ce village. L'A. S. H. a en outre pu être présentée dans le programme des activités.

Le comité d'organisation de la « Prätti-Ziller-Fest » a manifesté le désir que le chèque symbolique soit remis à un représentant de l'A. S. H.. Et, c'est ainsi que le 22 août, je me suis rendu à Seewis, afin de recevoir le don de CHF 1000.-- destiné à l'A. S. H.. Ce qui m'a donné l'occasion de faire la connaissance de ce comité sympathique et de remercier personnellement les organisateurs au nom de l'A. S. H..





# Stechkurs in Luzern 8. September 2012

Jörg Krucker

Zum ersten Mal fand ein Stechkurs der SHG in Luzern statt. Dies war möglich dank der spontanen Zusage von Dr. Pascale Raddatz Müller, Hämatologin am Kantonsspital Luzern. Mit Franziska Noger konnte zudem eine Krankenschwester gewonnen werden, welche grosse Erfahrung im intravenösen Verabreichen von Medikamenten aufweist. Sie hat auch schon an Sommerlagern der SHG teilgenommen.

In den Räumlichkeiten der Hochschule für Wirtschaft, gleich beim Bahnhof Luzern, fanden sich am Samstag, 8. September, rund 20 Personen ein. Leider kamen die welschen Teilnehmenden erst mit erheblicher Verspätung an, weil sie in einem grossen Autobahnstau stecken geblieben waren.

Nach einer interessanten Einführungen von Frau Dr. Raddatz Müller über die medizinischen Aspekte der Faktorgabe (wieviel steigt der Faktorspiegel, wenn welche Menge Einheiten an Gerinnungsfaktor injiziert werden? usw.) gingen die Anwesenden fliessend ins Praktische über. Da gab es diverse Paare, die sich bildeten (Junge sticht Mutter, Junge sticht Ärztin, Junge sticht Teilnehmer einer andern Familie). Interessant war zu beobachten, wie die betroffenen jungen Hämophilen

unterschiedlich an ihre Aufgabe herangingen. Der eine überaus konzentriert, ein anderer mässig interessiert, ein dritter eher gelangweilt etc. Aber schliesslich, mit vielen motivierenden und unterstützenden Voten der Erwachsenen, hatte jeder eine Anzahl Versuche geschafft, meist erfolgreich und demzufolge auch etwas stolz.

Das nachfolgende Mittagessen in der Mensa der Hochschule bot allen ausgiebig Gelegenheit, sich über die vielen Aspekte des Umgangs mit Hämophilie auszutauschen. Den Jungs merkte man an, dass sie rund zwei Stunden lang gefordert gewesen waren. Sie zeigten sich nun ausgelassen, teilweise laut und vorwitzig. Eine völlig normale Reaktion halt...

Herzlichen Dank den beiden Kursleiterinnen sowie allen Teilnehmenden. Das Feedback zeigt, dass der Anlass ihren Bedürfnissen gerecht werden konnte.



# Cours de piqûres à Lucerne le 8 septembre 2012

Un cours de piqûres de l'A. S. H. a eu lieu pour la première fois à Lucerne, ce qui a été rendu possible grâce au Dr. Pascale Raddatz Müller, hématologue à l'hôpital cantonal de Lucerne. Franziska Noger nous a en outre aidé à trouver une infirmière dotée d'une grande expérience dans l'administration intraveineuse de médicaments. Elle avait du reste déjà pris part à des camps d'été organisés par l'A. S. H..

Le samedi 8 septembre, environ 20 personnes se sont donc retrouvées dans les locaux de l'École supérieure d'économie, située juste à côté de la gare de Lucerne. Les participants de la Suisse Romande ont malheureusement été considérablement retardés par un bouchon important sur l'autoroute.

La journée a commencé par une introduction intéressante du Dr. Raddatz Müller, relative à différents aspects liés à l'administration du facteur (évolution du taux factoriel, quand et dans quelle quantité injecte-t-on un facteur de coagulation ? etc.). Puis les participants sont passés à la pratique. Des duos ont été constitués, de manière à ce qu'un jeune effectue une piqûre à sa mère, un jeune au médecin, un jeune au membre d'une autre famille... Il était intéressant d'observer de quelle manière les jeunes hémophiles concernés abordaient respectivement la tâche

qui leur était impartie. Si l'un était extrêmement concentré, l'autre manifestait un intérêt moyen, un troisième avait plutôt l'air de s'ennuyer. Mais, pour finir, grâce à l'attitude motivante et au soutien des adultes, chacun des jeunes a pu réaliser un certain nombre de tentatives, le plus souvent couronnées de succès, non sans fierté.

Le repas de midi pris au restaurant de l'école fut un moment privilégié de stimuler les échanges entre tous les participants. Il fut aisé de constater que les jeunes avaient été mis sous pression pendant environ deux heures. Ils étaient maintenant dans une phase de défolement, en partie bruyante et impertinente. Ce qui, pour finir, est assez normal...

Merci aux deux animatrices ainsi qu'aux participants. Les retours attestent que cette manifestation a été en mesure de répondre à des besoins.

# Familien-Picknick am Signal de Bougy

# Pique-nique au Signal de Bougy

Dr. Gérard Pralong

Auf Initiative von Christelle Roubaty aus Orsonnens (FR) trafen sich an einem herrlichen, sommerwarmen Samstag im September mehr als 25 Mitglieder der SHG im Signal de Bougy oberhalb des Genfersees zu einem Picknick: Personen mit Afibrinogenämie und anderen Gerinnungsstörungen, Betroffene und Angehörige, Erwachsene und Kinder aus den Kantonen Wallis, Genf, Waadt, Neuenburg und Freiburg.

Gemeinsam essen, sich besser kennenlernen und in entspannter familiärer Atmosphäre Erfahrungen austauschen war erklärtes Ziel des Treffens.

Dieses Ziel wurde voll und ganz erreicht. Eltern und junge Erwachsene tauschten sich miteinander darüber aus, wie sie ihr Leben mit der Krankheit organisieren, während die Kinder sich auf den vielen Spielplätzen tummelten und einem Clown zuschauten, der im Signal de Bougy seinen Auftritt hatte.

Gérard Pralong, langjähriges Vorstandsmitglied der SHG, war an diesem Treffen dabei. An dem Erfolg dieser Veranstaltung hat sich einmal mehr gezeigt wie wichtig es ist, solche Initiativen in der Romandie zu fördern und an allen offiziellen Veranstaltungen der SHG genügend Zeit für den Austausch unter den Teilnehmenden einzuplanen.

Also bis zum nächsten Picknick !

A l'initiative de Mme Christelle Roubaty, d'Orsonnens (FR), plus de 25 personnes, hémophiles et afibrinogènes, patients et parents, adultes et enfants, venues des cantons du Valais, Genève, Vaud, Neuchâtel et Fribourg, se sont retrouvées samedi 8 septembre sous un magnifique soleil au Signal de Bougy.

Le but de cette rencontre était de se retrouver autour d'un pique-nique, de mieux se connaître les uns les autres, et surtout d'échanger de manière informelle, dans un cadre familial et détendu, les expériences de chacun.

Cette journée, sans véritable programme, a parfaitement atteint l'objectif souhaité. Elle a permis aux parents et aux jeunes adultes d'échanger sur leur manière de vivre la maladie, et aux enfants de se détendre sur les aires de jeux de plein air et d'assister à un spectacle de clown donné sur le site du Signal de Bougy.

Cette rencontre, à laquelle s'était joint Gérard Pralong, membre du comité de l'ASH, démontre par son succès de participation, la nécessité de renouveler de telles initiatives en Romandie, et d'inclure dans le programme des Journées officielles des

temps suffisants dédiés aux échanges entre les participants. Au prochain pique-nique donc !





## Delegiertenversammlung vom 28. April 2012

AGILE ist seit sechzig Jahren der Dachverband der Behinderten-Selbsthilfeorganisationen der Schweiz. Der AGILE sind rund 40 Mitgliederorganisationen angeschlossen, welche Behinderteninteressen vertreten. So ist auch die SHG Mitglied von AGILE. Als Zusammenschluss im Dachverband wirkt die Behinderten-Selbsthilfe als eine politische Kraft. AGILE engagiert sich vor allem in den Bereichen Sozialversicherungen, Sozial- und Finanzpolitik, Erwerbsarbeit, berufliche Integration, Bildung und Verkehrsfragen sowie Gleichstellung.

Die diesjährige Delegiertenversammlung (DV) von AGILE fand am 28. April 2012 im Hotel Bern in Bern statt. Wichtigstes Traktandum der diesjährigen DV waren die Wahlen. Infolge Rücktritt der Präsidentin Angie Hartmann, welche AGILE seit 2008 präsidiert hatte, wurde ein neuer Präsident gewählt. Es ist dies Stephan Hüsler aus Kriens. Er ist seit 2008 Präsident des Vereins Retina Suisse und leidet selbst unter einer Sehbehinderung (Retinitis pigmentosa). Ebenfalls zurückgetreten sind zwei langjährige Vorstandsmitglieder, Maria Gessler und Stéphanie Fidanza. Zur Wahl als Nachfolger stellten sich Denis Maret und Barbara Müller, welche auch gewählt worden sind.

Nebst der ordentlichen DV gibt es immer auch noch einen sozialpolitischen Teil. Dieses Mal war das Thema «Sinn und Notwendigkeit der (politischen) Interessenvertretung». Verschiedene Fragestellungen wie: Was ist politische Interessenvertretung? Wie zeigt sie sich? Was kann sie bewirken? Warum ist politische Interessenvertretung wichtig? Warum lohnt sie sich? Mittels welcher Werkzeuge geschieht politische Interessenvertretung? wurden durch interessante Referate beantwortet. Der Präsident des Schweizerischen Flüchtlingshilfswerks (SFH) referierte über Werkzeuge und Wirkungen der politischen Interessensvertretung anhand der Flüchtlingsfrage. Er ist überzeugt: «(Politisches) Engagement zahlt sich aus». Des Weiteren referierte Herbert Bichsel, Geschäftsleiter der Behindertenkonferenz Region Bern. Er brachte diverse reale Beispiele, die die Wichtigkeit dieser Interessensvertretung aufzeigten. Zum Schluss sprach ein Vorstandsmitglied des Vereins «Nein zum Abbau der IV» über die IV-Revision 6b und ein mögliches Referendum der Behinderten-Organisationen. Die SHG ist Unterstützungsmitglied dieses Vereins.

Die von 10.00 - 16.30 Uhr dauernde DV beinhaltet jeweils ein gemeinsames Mittagessen im Hotel Bern, welches einen spannenden Austausch zwischen den Vertretern der verschiedenen Organisationen erlaubt. Der nächste Termin ist die alljährlich stattfindende Präsidentenkonferenz von AGILE, welche am 10. November 2012, ebenfalls im Hotel Bern, stattfinden wird.

## Assemblée des délégués d'AGILE du 28 avril 2012

Cela fait maintenant 60 ans qu'AGILE est l'organisation faitière des organisations d'entraide aux handicapés. Elle rassemble environ 40 organisations-membres dont les intérêts portent sur l'aide aux handicapés. C'est ainsi que l'A. S. H. est également membre d'AGILE. Comme telle, cette association constitue une force politique. AGILE est essentiellement engagée dans les domaines des assurances sociales, de la politique sociale et financière, du travail, de l'intégration professionnelle, de la formation, ainsi que des questions de circulation et d'assimilation sociale.

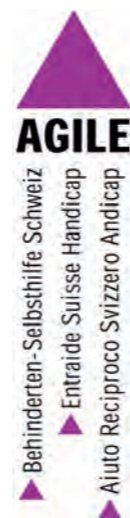
Cette année, l'Assemblée des délégués (AD) d'AGILE a eu lieu le 28 avril 2012 à l'hôtel Bern de Berne. Le point principal à l'ordre du jour a porté cette année sur les votes. Suite à la démission de la Présidente Angie Hartmann qui présidait AGILE depuis 2008, un nouveau président a été élu. Il s'agit de Stephan Hüsler de Kriens. Il est depuis 2008 président de l'Association Retina Suisse, victime lui-même d'un handicap visuel (retinitis pigmentosa). Ont également démissionné d'AGILE deux membres du Comité, présents déjà depuis de longues années, Maria Gessler et Stéphanie Fidanza. Denis Maret et Barbara Müller ont pris leur succession.

En plus de l'AD ordinaire, l'Assemblée comporte également toujours une partie orientée à la politique sociale. Cette année, le thème en était : « Sens et nécessité de la représentation (politique) des intérêts ». Différentes questions ont été posées : - Que signifie la représentation politique des intérêts ? - Comment s'exprime-t-elle ? - Quelle action peut-elle avoir ? Pourquoi une représentation politique des intérêts est-elle importante ? - Pourquoi en vaut-elle la peine ? - Quels sont les instruments dont nous disposons pour représenter politiquement les intérêts ? Des exposés intéressants ont porté sur les réponses à ces questions. Le président du Centre social suisse pour les réfugiés (CSR) a présenté les outils utilisés et les effets d'une représentation politique des intérêts en faveur de ce groupe. Sa conviction est que « l'engagement (politique) en vaut la peine ». Herbert Bichsel, directeur de la Conférence des handicapés de la région de Berne, a, dans son exposé, apporté divers exemples concrets, attestant de l'importance de la représentation des intérêts. Pour finir, un membre du comité de l'Association « Non à la diminution de l'AI » a parlé du point 6b de la révision de l'AI et d'un référendum possible des organisations d'handicapés. L'A. S. H. est membre-soutien de cette association.

L'AD s'est tenue de 10 h à 16 h 30. Ce temps a été interrompu par un déjeuner en commun à l'hôtel Bern, qui a permis des échanges passionnants entre les représentants des différentes organisations.

Notre prochain rendez-vous est fixé au 10 novembre 2012. Il s'agira cette fois de la Conférence annuelle des présidents d'AGILE qui aura lieu aussi à l'hôtel Bern.

Lino Hostettler



## Herbsttagung in Zürich 4. November 2012

Die traditionelle und beliebte Zürcher Herbsttagung findet wie üblich am 1. November-Wochenende in Zürich statt. Sie wird von Dr. Brigit Brand und Dr. Markus Schmutz, beide am Unispital Zürich tätig, geleitet.

Die Teilnehmenden treffen sich ab 10.00 Uhr zum gemütlichen Brunch im Hotel Four Points/Sihcity. Der 1. Teil widmet sich der Prophylaxe sowie neuen Medikamenten.

Nach einer Pause werden zwei Workshops angeboten. Workshop A hat zum Thema «Eltern von hämophilen Kindern: sind Schuldgefühle erlaubt?». Als Einstieg referiert Prof. Dr. Alain Di Gallo, Chefarzt Kinder- und Jugendpsychiatrische Klinik der Universitären Psychiatrischen Kliniken Basel, über spezielle Herausforderungen für chronisch kranke Kinder und Jugendliche.

Im Workshop B, der dem Thema «Älter werden mit einer Behinderung: Wie komme ich zurecht?» gewidmet ist, wird PD Dr. Josef Jenewein, Leitender Arzt an der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie des Unispitals Zürich, das Einführungsreferat halten.

Damit die Eltern ungestört den interessanten Informationen und Diskussionen folgen können, wird ein Kinderhütendienst angeboten. Das detaillierte Programm mit Anmeldetalon zur Zürcher Tagung haben Sie bereits per Post erhalten.

Anmeldungen bitte an: SHG, Geschäftsstelle, Postfach 515, 9450 Altstätten, [administration@shg.ch](mailto:administration@shg.ch).

Sofort anmelden!

## Patenschaften

- Sind Sie Hämophiler und möchten für ein Kind eine Patenschaft übernehmen?
- Sind Sie Eltern und möchten eine Patenschaft für andere Eltern übernehmen?
- Suchen Sie für sich oder für Ihr Kind eine Patenschaft?

Dann zögern Sie nicht und stellen Sie mir Ihre Fragen/Wünsche an meine E-Mail-Adresse: [anice80@yahoo.fr](mailto:anice80@yahoo.fr)

Bis bald  
Anicée Favero

## Parrainage

- 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 et à me poser toutes vos questions sur mon adresse e-mail : [anice80@yahoo.fr](mailto:anice80@yahoo.fr)

A bientôt,  
Anicée Favero





# Sardinien rund! Eine Familie setzt die Segel.

Thomas Hausheer

Der erste Traum lag schon lange zurück. Einmal die Segel setzen und mit der ganzen Familie das Mittelmeer entdecken. Einmal einfach den Alltag Alltag sein lassen. Einfach nur das Boot, das Meer und wir.

Wie jede Traum-Reise beginnt auch diese mit dem ersten Schritt. Es war vor gut zwei Jahren als ich meinen Entschluss der Familie mitteilte. «Geht denn das überhaupt mit den Kindern und der Schule?», «Ja, und was machen wir wenn's stürmt?», «Haben wir genügend Platz und gehen wir uns nicht in die Haare?», «Und wohin genau und wie lange?»... Viele Fragen konnte ich beantworten, einige blieben offen. So auch diejenige, ob wir die Kinder für rund 6 Wochen aus der Schule nehmen können. Das Herz raste schon ein wenig, als ich der Schulleitung meinen Wunsch vortrug. Allerdings nur kurz, denn schon bald war klar, dass wir die Bewilligung bekommen werden. Der Startschuss zu unserem Abenteuer war gefallen.

Und nun standen wir also Ende Mai am Steg in Porto Portisco. Eine knappe halbe Autostunde nördlich von Olbia, in Sardinien. Vor uns unser Zuhause für die nächsten 11 Wochen, hinter uns jede Menge Gepäck. «Ob das alles Platz hat?» Ja, es hatte!

Die Segelyacht «Mary», 11.13 Meter lang, 3.92 Meter breit. Drei Doppelkabinen, eine Küche mit «Stube», eine Dusche/WC und ein Dinghi (Beiboot).

## Leinen los

Am nächsten Morgen war's dann wirklich soweit. Motor an, Leinen los und hinaus aufs offene Meer Richtung Norden zu den traumhaften Maddalena-Inseln. Die ersten Tage standen ganz im Zeichen vom Kennen lernen. Wir lernten unsere «Mary» kennen, begannen uns langsam, an unser neues Leben an Bord zu gewöhnen. Wir legten im hektischen Hafen von Maddalena an, ankerten mit ganz wenigen anderen Segelschiffen in wunderbaren Buchten und badeten im glasklaren Wasser.

## Der erste Sturm

Nach 14 Tagen segeln zwischen den Inseln ging's nördlicher, in die berühmte Strasse von Bonifacio. Der Tag begann wunderbar, sonnig und leichter Wind. Wir wollten über Nacht ankern und dann am nächsten Tag nach Santa Teresa in den Hafen. Santa Teresa liegt ganz im Norden und ist der ideale Hafen zur Überfahrt nach Bonifacio im Süden von Korsika. Am Nachmittag erreichten wir unser geplantes Tagesziel, die Bucht von Porto Pollo. Leider hielt der Anker nicht richtig, sodass wir als Alternative beschlossen, schon heute in den Hafen zu segeln. Je nördlicher wir kamen, desto mehr frischte der Wind auf, die Wellen wurden höher. Die letzte Stunde vor dem Hafen war dann ein wilder Ritt durch die Wellen, die Kinder bekamen Angst und wir waren froh, den schützenden Hafen schon bald zu erreichen.

An diesem Abend beschlossen wir, unseren anfänglichen Plan, Korsika, Elba und Sardinien zu umrunden, aufzugeben und stattdessen «nur»



um Sardinien zu segeln. Es wäre einfach zu weit gewesen, der Druck stets weiterzu-segeln zu hoch. Schliesslich war ja gerade einer der Reisegründe, die alltägliche Hektik hinter uns zu lassen. So hatten wir genügend Zeit, konnten auch mal paar Tage an Orten bleiben die uns gefielen. Zudem haben wir die 3+ Regel aufgestellt. Die besagt, dass wir nur bis max. 3 Beaufort Wind segeln, ist mehr Wind angesagt, bleiben wir im Hafen.

Mit dieser Regel im Rücken ging dann unsere Fahrt durch die Strasse von Bonifacio nach Bonifacio. Dieses mediterrane Städtchen thront ganz im Süden von Korsika auf hellen Klippen. Die Anfahrt ist insofern speziell, als dass man von weitem gar nicht sieht, wo es hineingeht. Man hat das Gefühl, einfach auf eine riesige Klippenwand zu fahren. Erst ganz zum Schluss öffnet sich das versteckte Tor und führt ein zum lebhaften Hafen.

Die Strasse von Bonifacio – die Meerenge zwischen Korsika und Sardinien – ist bekannt für ihren Wind. Der Düseneffekt kommt zum Tragen und es bläst meistens stär-



ker als in der Umgebung. Auch wir mussten drei Tage im Hafen bleiben weil der Mistral blies und gegen unsere 3+ Regel versties.

Als der Wind sich wieder etwas legte, ging's mit einigen Zwischenstopps Richtung Westen durch die Fornelli-Passage, die Westküste runter nach Alghero. Ein herrliches Städtchen mit einer der schönsten Altstädte Sardinien und einem grossen Hafen. Die Stadt hat eine katalanische Vergangenheit die überall noch hervorblitzt. Hier blieben wir einige Tage, mieteten Velos und entdeckten die Umgebung.

Die abgerundeten Felsen und die rötliche Farbe der Costa Smeralda machten langsam, je weiter wir in den Süden kamen, sehr grossen, langen und menschenleeren Sanddünen Platz. Diese verliefen bis fast ganz in den Süden der Insel. Auch der klassische Yacht-Charter-Kunde war auf dieser Inselseite immer weniger zu sehen. Wir trafen mehrheitlich Schiffseigner die, von Spanien oder von Tunesien her kommend, nach Sardinien reisten.

Nach einem Zwischenstopp in Bosa mit seinem natürlich radioaktiven Sandstrand – der gut für Rheuma/Arthritis sein soll (ich merkte bis jetzt nichts) – segelten wir einige längere Schläge, um zügig zur Isola San Pietro zu kommen. Carloforte, der Hauptort der Insel San Pietro, war einst grosses Zentrum für den Thunfischfang. Wir genossen einige Tage in der ligurisch geprägten Stadt und beobachteten Flamingos in den Salinen rund um unseren Hafen.

So richtig touristisch erschlossen ist Sardinien dann erst wieder rund um Cagliari. Östlich davon folgt der wunderbare Süden rum um das Cap Villasimius. An den langen, karibischen Stränden sind natürlich auch wir einige Tage geblieben. Hier trafen wir uns zudem mit Jörg Krucker. Er war gerade dort in den Ferien und brachte mir Medikamente mit.

## Naja, die Sache mit den Medikamenten

Selbstverständlich hatte auch ich mit Frau Dr. Brand über meine Reise gesprochen und geplant, wie viele Medikamente ich mitnehmen sollte. Sie sagte mir zudem, es sei extrem schwierig Medikamente nach Italien zu senden – gar unmöglich über die Hersteller. Mit der privaten Post würde es aber wahrscheinlich gehen.

Nachdem ich anfangs öfters kleinere Blutungen (Prelungen) hatte und so einige Medis verbrauchte und wir in Alghero sowieso einen mehrtägigen Halt planten, dachte ich, es sei die ideale Gelegenheit, mein Lager wieder aufzufüllen. Man weiss ja nie, was noch passieren könnte. Also hat meine Mutter per DHL das Medikamenten-Päckli Richtung Sardinien aufgegeben. Die Odyssee begann am dritten Tag, als das Packet noch nicht angekommen war und auf der Tracking-Seite stand: «Unerwartete Verzögerung bei der Verzollung». Nach etlichen Anrufen auf der Hotline und mehreren Tagen Wartezeit hatte ich dann endlich Kontakt mit dem zuständigen Arzt beim Zoll. Es stellte sich heraus, dass er meine englische Bescheinigung nicht verstand! Ich solle sie in einem Spital übersetzen lassen. Dies konnte und wollte ich nicht tun, da ich sonst wahrscheinlich immer noch in Sardinien wäre. Schliesslich einigten wir uns darauf, dass ich ihm ein Mail schreiben soll, worin ich bestätige, die Medikamente jeweils nur in Begleitung eines Arztes zu spritzen. Das tat ich natürlich liebend gerne und tatsächlich ging das Paket dann ruckzuck durch den Zoll.

Allerdings hatte ich nicht mit der DHL-Organisation gerechnet. In der Zwischenzeit waren wir weitersegelt, sodass sich die Empfängeradresse geändert hatte. Dies teilte ich auch der Dame (es waren wirklich fast immer



Damen) der Hotline frühzeitig mit. «Kein Problem, wir schicken es an die neue Adresse». Freudig erwartete ich dann das Paket in Cagliari. Das Lachen verging mir allerdings, als ich auf der Tracking-Seite las, das Paket konnte nicht abgegeben werden, der Empfänger sei nicht da! Es war doch tatsächlich nach Alghero geliefert worden. Natürlich wusste niemand, warum das nicht richtig eingetragen war. Sie würden es mir weiterschicken, ich müsste aber nochmals neu bezahlen! Nachdem meine Stimme dann die Tonlage leicht geändert hatte und die Sache mit einem Chef besprochen wurde, wurde mir versprochen, das Paket ohne Kosten zu nachzusenden. Ich gab unser nächstes Etappenziel «Villasimius» an und freute mich, endlich die Sache erledigt zu haben. Allerdings hatte ich nicht mit der DHL-Organisation gerechnet..... nein, kein Fehler im Text, gleiche Handlung, nur die Orte wechseln! Das Paket wurde nach Cagliari geschickt, ich war in Villasimius. Meine Geduld und das Vertrauen waren jetzt am Ende. Ich entschloss mich, selber nach Cagliari zu fahren, um das Paket abzuholen. Endlich, nach drei Wochen, statt drei Tagen, ging diese Odyssee so glücklicherweise zu Ende.

Da ich wusste, dass Jörg Krucker gerade während dieser Zeit in der Nähe von Villasimius in die Ferien weilte, bat ich ihn, ob er mir nicht einige Medikamente mitnehmen könne. Ich wusste ja nicht, ob das DHL-Paket überhaupt irgendeinmal ankommen würde. So kam es, dass ich schlussendlich mehr Medis auf dem Rückflug im Gepäck hatte als beim Hinflug.

Doch schon bald hiess es, die Segel wieder Richtung Norden zu stellen. Vorbei an langen Sandstränden, hohen weissen Kalkfelsen ging die Reise über Arbatax, Cala Luna, Porto Ottiolu in die Cala di Coda Cavallo, etwas unterhalb von Olbia. Hier ankerten wir einige Tage zwischen ho-

hen Felsen und feinen Sandstränden. Wie war es doch ganz anders als am Anfang unserer Reise. Wir haben uns richtig eingelebt ins Leben auf und mit dem Boot. Anfängliche Ängste wichen Vertrautheit, Sicherheit und Erfahrung. Das Segeln, die Anlegemanöver, gingen wie von einer Hand, ein eingespieltes Team ist aus uns geworden.

#### Von grossen und kleinen Schiffen

Als wir Anfangs August wieder an der Costa Smeralda waren, staunten wir nicht schlecht. Selbstverständlich – es war ja «Ferragosto», die grossen Ferien in Italien – aber dass es dann so viele sein werden, dachten wir nicht. Spricht nicht die ganze Welt von Rezession, Sparen, Eurokrise etc... Dutzende von riesigen Superyachten ankerten rund ums mondäne Porto Cervo. Schwimmende Luxushotels mit Hubschrauberplatz und viel Personal in schneeweissen, eleganten Kleidern. Es war spannend diese Yachten zu sehen und zu beobachten, wie sie in den Häfen anlegten. Vor allem an der Tankstelle, welche dann für längere Zeit besetzt war! Welcher Promi darauf Ferien machte, konnten wir nicht feststellen, eher nachher aus der Klatschpresse erfahren. Eine so ganz andere Welt als unsere «kleine» Schüssel. Und doch möchte ich nicht wirklich tauschen.

Die letzten Tage ankerten, badeten und genossen wir in unseren Lieblingsbuchten rund um den Starhafen Porto Portisco.

Das schönste Kompliment der Reise gab's dann im Zug vom Flughafen zurück nach Hause: «Wann gehen wir wieder?», naja, auch die nächste Reise beginnt mit einem kleinen Schritt... Doch zuerst warten noch 1298 ungelesene E-Mails auf mich.



# Le tour de la Sardaigne ! Une famille met les voiles.

Un rêve qui remonte loin. Hisser les voiles et partir à la découverte de la Méditerranée avec toute la famille. Se laisser voguer d'un jour à l'autre. Rien de plus. Seulement le bateau, la mer et nous.

Comme tous les voyages dont on a rêvé, ce voyage là a commencé aussi par une première étape.

Cela faisait bien deux ans que j'avais fait part de ma décision à la famille. « Est-ce compatible avec les enfants et l'école ? » « Oui, mais que faisons-nous si la tempête se lève ? » « Aurons-nous assez de place ? N'allons-nous pas nous voler dans les plumes ? » « Et, d'ailleurs, dans quelle direction allons-nous naviguer et pendant combien de temps ? »

A certaines questions, j'ai pu donner une réponse. D'autres sont restées ouvertes. Comme cette question relative aux enfants, était-ce vraiment possible de les retirer de l'école pendant près de 6 semaines ? Certes mon cœur battait un peu lorsque je suis allé faire part de mon désir à la direction de l'école. Mais, ce temps d'incertitude n'a pas duré longtemps car, très vite, il était clair pour moi que nous obtiendrions l'autorisation. Le départ de notre aventure était donc fixé.

Et, c'est ainsi que fin mai, nous étions sur la passerelle à Porto Portisco. Cette localité est à une demi-heure à peine en voiture de Olbia, en Sardaigne. Devant nous, l'embarcation qui allait tenir lieu de « chez nous » au cours des 11 prochaines semaines. Derrière nous, tous les bagages. « Y aura-t-il assez de place ? ». Oui, il y a eu assez de place !



Le voilier « Mary », 11,13 mètres de long, 3,92 mètres de large. A bord, trois cabines de deux places, une cuisine avec « salon », une douche/WC et un canot de sauvetage.

#### Larguer les amarres

Le lendemain matin, c'était le départ. Moteur en marche, amarres larguées, le bateau a gagné la haute mer, en direction du nord où se trouvent les îles de rêve Maddalena. Les premiers jours ont été très pris par la découverte et l'appropriation de notre embarcation. Nous avons appris à connaître notre « Mary » et à nous habituer à notre nouvelle vie sur un bateau. Nous avons accosté dans le port trépidant de Maddalena, jeté l'ancre parmi quelques rares autres voiliers dans des baies merveilleuses et nous nous sommes baignés dans une eau claire comme du cristal.

#### La première tempête

Au bout de 14 jours de navigation entre les îles, nous avons mis le cap plus au nord sur cette route maritime qui a mauvaise réputation, celle qui mène à Bonifacio. La journée a commencé de manière magnifique, soleil et brise légère nous accompagnaient. Nous avions l'intention de jeter l'ancre pour la nuit et poursuivre le jour suivant en direction de Santa Teresa. Le port de Santa Teresa est situé à la pointe nord de la Sardaigne et est idéal pour la traversée en direction de Bonifacio, au sud de la Corse. L'après-midi, nous avons atteint l'étape prévue, la baie de Porto Pollo. Mais l'ancre ne voulant pas se fixer sur le fond, notre navire n'était pas maintenu. Nous avons donc pris la décision de mettre déjà les voiles vers le port le jour même. Plus nous naviguions vers le nord, plus le vent se levait et les vagues s'élevaient de plus en plus. La dernière heure avant d'arriver au port a eu quelque chose d'une chevauchée sauvage entre les oscillations puissantes des ondes. Les enfants commençaient à avoir peur. Quel bonheur nous avons ressenti lorsque nous avons enfin atteint le port protecteur.

Ce soir là, nous avons décidé d'abandonner notre projet initial qui visait de faire le tour de la Corse, de l'île d'Elbe et de la Sardaigne. Nous allions nous « contenter » de voguer autour de la Sardaigne. La distance aurait été trop importante, nous ne voulions pas de cette contrainte constante de naviguer. Car, pour finir, la raison d'être de ce voyage était bien de nous libérer du stress de la vie quotidienne. En nous laissant ainsi du temps, nous nous donnions aussi l'occasion de rester ici et là quelques jours, sans la contrainte de franchir des miles



et encourir des risques bien inutiles. C'est du reste ces réflexions qui nous ont conduit à nous imposer la « règle de force 3 ». Au delà d'un vent de 3 beaufort, nous restions au port.

Cette règle posée, nous avons atteint Bonifacio, une petite ville méditerranéenne qui trône au sud de la Corse sur des écueils d'une belle clarté. L'arrivée dans ce port a ceci de spécial qu'on ne le voit pas de loin. On a l'impression de naviguer en direction d'un énorme mur d'écueils. Ce n'est qu'à la dernière minute que l'on en découvre l'entrée qui conduit à un port très animé.

La route de Bonifacio – cette partie de mer étroite entre la Corse et la Sardaigne – est bien connue pour son vent. L'effet de couloir entre les deux îles joue un rôle important et le vent y souffle le plus souvent plus fort qu'ailleurs en mer. C'est la raison pour laquelle nous sommes restés trois jours au port de Bonifacio : le mistral s'était levé et notre règle de « 3 beaufort » n'était pas respectée.

Puis le vent s'est calmé quelque-peu et nous avons remis les voiles vers l'ouest en direction d'Alghero, par le passage Fornelli, nous accordant quelques escales le long de la côte ouest. Alghero est une petite localité splendide qui possède une vieille ville parmi les plus belles de Sardaigne et un grand port. La ville a un passé catalan que l'on sent jaillir encore partout. Là, nous sommes restés quelques jours, avons loué des vélos et sommes partis à la découverte des environs..

Plus nous naviguions vers le sud, plus les falaises arrondies et les teintes rougeoyantes de la Costa Smeralda laissaient place à de très grandes dunes de sables d'une longueur infinie et déserte, s'étendant presque jusqu'au sud de l'île. La clientèle classique de yachts charters disparaissait d'ailleurs de plus en plus. Nous avons là essentiellement rencontré des armateurs qui naviguaient en direction de la Sardaigne, en provenance d'Espagne ou de Tunisie.

Après une escale à Bosa dont la plage de sable naturellement radioactive a la réputation d'être bénéfique en cas de rhumatisme ou d'arthrite (je n'ai rien remarqué !), nous avons franchi quelques plus longues étapes pour arriver rapidement sur l'île San Pietro. Carloforte, le port principal de l'île San Pietro a été jadis un grand centre de la pêche au thon. Nous avons pris le plaisir de rester quelques jours dans cette ville très teintée d'atmosphère ligurienne. Nous avons pu observer les flamants roses dans les salines environnant le port.

L'aménagement touristique de la Sardaigne se retrouve dans la région de Cagliari. En poursuivant vers l'est, on retrouve la beauté du sud autour du cap Villasimius : de longues plages qui rappellent les Caraïbes ou nous sommes aussi restés quelques jours. C'est là que nous avons rencontré Jörg Krucker qui y passait ses vacances. Il m'a apporté des médicaments.

#### Oui, l'histoire des médicaments !

Il va sans dire que j'avais parlé de mon voyage au Dr. Brand et nous avons planifié la quantité de médicaments que je devais emportée. Elle m'avait bien mis en garde sur la difficulté extrême d'envoyer des médicaments en Italie, voire même sur l'impossibilité d'un transfert depuis le fabricant. Des envois postaux à titre privé devaient toutefois fonctionner.



J'ai souffert au début de quelques héorragies (contusions) et c'est ainsi que j'ai dû consommer une partie de mes réserves. Nous avions planifié de passer quelques jours à Alghero. J'ai donc pensé que ce serait l'occasion idéale de refaire des provisions. Car on ne savait jamais ce qui pouvait se passer. Ainsi, ma mère a envoyé un petit paquet de médicaments en Sardaigne par voie DHL. Mais l'odyssée a commencé le troisième jour lorsque j'ai appris que le paquet n'était toujours pas arrivé : « retardement inattendu à l'étape de dédouanement ». Après maints appels sur la hotline et plusieurs jours d'attente, j'ai enfin pu prendre contact avec le médecin compétent de la douane. Il s'est avéré qu'il ne comprenait pas mon certificat libellé en anglais ! Je devais le faire traduire dans un hôpital. Ce que je ne pouvais et voulais pas faire, car il est évident que je serais encore en Sardaigne à l'heure qu'il est ! J'ai pour finir réussi à m'entendre avec lui : je devais lui écrire un e-mail attestant que je ne m'administrerais les médicaments qu'en présence d'un médecin. J'ai accepté de bonne volonté et le paquet a effectivement été renvoyé par la douane à son point de départ.

Je ne m'étais à vrai dire pas attendu à cela avec l'organisation DHL. La navigation s'était entre temps poursuivie et mon adresse de destinataire avait changé. Ce que j'ai signalé aussi tôt que possible à la dame de la hotline (c'était vraiment presque toujours des dames) qui m'a répondu : « Pas de problème, nous faisons suivre à la nouvelle adresse ». A notre arrivée à Cagliari, c'est avec joie que je suis allé chercher le paquet. Je n'ai pas pu m'empêcher de rire lorsque j'ai lu que le paquet ne pouvait pas être remis, le destinataire n'étant pas là ! Le paquet avait été effectivement livré à Alghero. Bien-sûr, personne ne savait pourquoi cela n'avait pas été enregistré. Ils m'ont donc fait savoir qu'ils allaient faire suivre, mais je devais payer encore une fois ! Après une légère modification du ton de ma voix et un échange verbal avec le chef, on m'a promis un renvoi du paquet sans coûts supplémentaires. Je leur ai fait connaître notre prochaine destination « Villasinius » et je me suis réjoui d'en avoir enfin fini avec cette histoire.



Je ne m'étais à vrai dire pas attendu à cela avec l'organisation DHL... Non, il ne s'agit pas d'une erreur dans le texte : action identique, mais changement de localité. Le paquet a été envoyé à Cagliari, alors que j'étais à Villasimius. Ma confiance et ma patience étaient à bout. J'ai alors décidé de me rendre moi-même à Cagliari pour aller chercher le paquet. Enfin, trois semaines plus tard au lieu de trois jours, l'odyssée s'est achevée de manière heureuse.

Comme je savais que Jörg Krucker ne serait pas loin

de Villasinius pendant cette période, je l'ai prié de m'apporter quelques médicaments. Je ne pouvais plus compter sur les envois DHL. Pour finir, je me suis retrouvé avec plus de médicaments dans mes bagages au vol du retour qu'à l'aller.

Notre bateau a bientôt mis le cap sur le nord. Nous avons longé de longues plages de sable, de hautes falaises de calcaire blanc. Nous sommes passés par Arbatax, Cala Luna, Porto Ottiolu dans la Cala di Coda Cavallo, un peu en-dessous d'Olbia. Là, nous avons jeté l'ancre pour quelques jours entre de hautes falaises et des plages de sable fin.



Ce n'était plus comme au début de notre voyage. Nous nous étions habitués à notre vie de navigation. Nous nous sentions bien sur notre bateau. Les craintes que nous avions les premiers jours du voyage avaient laissé place à un sentiment de confiance, de sécurité et d'expérience. La conduite du voilier, les manœuvres d'accostage, tout cela était mené d'une main experte. Nous étions devenus une bonne équipe.

#### Il y a les grands bateaux et les petits bateaux

De nouveau sur la Costa Smeralda début août, nous n'en sommes pas revenus. Certes, il s'agissait bien de la période « Ferragosto », les grandes vacances en Italie. Mais qu'elles impliquent une telle démonstration au plan maritime, à cela nous ne nous attendions pas. Le monde entier parle de récession, d'épargne, la crise de l'Euro est à la une des journaux, etc... Et pourtant, nous avons vu des yachts inimaginables et d'un luxe considérable jeter l'ancre autour de Porto Cervo, port mondain par excellence. De véritables palaces flottants équipés d'une place pour l'hélicoptère, sur lesquels circulait un équipage d'une grande élégance, aux tenues blanches comme la neige. C'était passionnant d'observer l'accostage de tels yachts. Surtout lorsqu'ils étaient à la station d'essence... le temps qu'il leur fallait ! A qui pouvaient bien appartenir ces bateaux ? Les commérages nous informaient parfois. Quel monde en comparaison de notre voilier ! Mais ne croyez surtout pas que j'aurais aimé échanger.

Nous avons passé les derniers jours autour de notre point de départ, Porto Portisco. Nous avons jeté l'ancre dans nos baies préférées, nous nous sommes baignés et avons passé des moments exquis.

Le plus beau compliment pour notre voyage s'est exprimé dans le train du retour, depuis l'aéroport à la maison : - « Quand repartons-nous ? » - « Ben... le prochain voyage commencera aussi par un petit pas... » Mais je dois d'abord ouvrir 1298 e-mails arrivés en mon absence.



# Verein «gegen den Abbau der IV»

## Mögliches Referendum

Der Verein «Nein zum Abbau der IV» wurde gegründet, um die inakzeptable und unnötige Revision 6b geschlossen zu bekämpfen. Bereits heute sind 46 Organisationen aus der gesamten Schweiz dem Verein beigetreten. Die Behindertenorganisationen sind sich einig: die IV-Revision 6b ist inakzeptabel und unnötig. Die Vorlage kürzt ausgerechnet bei schwerbehinderten Menschen die Renten und ist familienfeindlich. Weitere Sparmassnahmen zu Lasten von Menschen mit Behinderungen müssen gestoppt werden.

Seit 2004 folgt Revision auf Revision im Schnellzugtempo. Bis heute wurden bereits Leistungen in der Höhe von rund 700 Millionen Franken pro Jahr gestrichen, der Zugang zu Renten massiv erschwert. Das Mass der verkraftbaren Leistungskürzungen ist voll. Nach den Zahlen des Bundesamts für Sozialversicherungen BSV ist die Entschuldung der IV auch ohne eine weitere Revision möglich.

Die Vorlage in der aktuellen Form ist inakzeptabel und übersteigt die Schmerzgrenze. Bevor über solch einschneidende Massnahmen diskutiert werden kann, müssen die Auswirkungen der letzten Revisionen ausgewertet werden – diese Resultate liegen noch nicht vor.

Die verheerendsten Konsequenzen der geplanten Revision tragen die Schwerbehinderten. Ein IV-Bezüger mit Invaliditätsgrad 72% erhält zum Beispiel heute eine Rente von 1'800.– Franken. Mit dem neuen Rentensystem der IV-Revision 6b würde seine Rente nun auf Fr. 1'296.– gekürzt! Ein solcher Systemwechsel bedingt, dass zahlreiche Schwerbehinderte ihre 20-30% Restarbeitsfähigkeit mit Teilzeitanstellungen ausschöpfen müssen. Ein Modell, das in der Theorie zwar gut tönt – in der Realität des heutigen Arbeitsmarktes jedoch völlig illusorisch ist.

Der Verein «Nein zum Abbau der IV» akzeptiert keine weiteren Kürzungen, die zur Verarmung der Schwächsten führen. Wenn das Parlament die IV-Revision 6b in dieser Form verabschiedet, wird der Verein das Referendum ergreifen.

### Neues Rentenmodell (inkl. Beispiele)

Das vom Bundesrat vorgeschlagene neue Rentensystem lehnen wir in der jetzigen Ausführung ab. Dieses ist unhaltbar und führt dazu, dass vor allem schwer- und schwerstbehinderte Menschen noch weniger Geld als bisher zum Leben zur Verfügung haben. Aufgrund des neuen Systems werden Einbussen bis zu 30% Tatsache!

Die erste Massnahme der Revision 6b will das gegenwärtige Vierstufen-system (Viertelrente, halbe Rente, Dreiviertelrente und Vollrente) durch ein stufenloses System ersetzen, in welchem der Invaliditätsgrad dem Rentenanteil entspricht. Diese Massnahme soll die berufliche Wie-

dereingliederung der Rentnerinnen und Rentner fördern und gewisse Schwelleneffekte vermeiden. In der Theorie mag diese Idee bestechend scheinen, in der Praxis benachteiligt das neue System jedoch vor allem Personen mit einem grösseren Handicap, d.h. einem Invaliditätsgrad von über 60%.

Ein IV-Rentner mit einem Invaliditätsgrad von 72 % erhält gegenwärtig eine Vollrente von Fr. 1'800.– pro Monat, was einem eher bescheidenen Einkommen entspricht. Mit der Revision 6b würde ihm nur noch eine Rente von 72 % oder Fr. 1'296.– pro Monat zustehen. Dies ist eine Einbusse von Fr. 500.– im Monat, was bei einem so tiefen Einkommen einen enormen Einschnitt darstellt. Die Auswirkungen auf die 2. Säule sind dabei noch gar nicht eingerechnet! Mit dieser Rentenkürzung sollte unser Beispielrentner theoretisch seine so genannte Resterwerbsfähigkeit, d.h. die ihm verbliebene Arbeitsfähigkeit, besser einbringen können. Was in der Theorie gut tönt, sieht in der Praxis jedoch ganz anders aus: Viele Schweizer Arbeitgebende - insbesondere die kleinen und mittleren Unternehmen - haben schon heute Mühe, die Arbeitsplätze für ihre gesunden Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer zu erhalten.

Weitere Beispiele: <http://www.agile.ch/auswirkungen-6b-behinderte>

### Kürzungen bei Kinderrenten

Der Verein lehnt die Kürzung der Kinderrenten ab. Diese Sparmassnahme führt dazu, dass etliche Familien vermehrt auf Ergänzungsleistungen angewiesen sein werden. Die Einbussen beträgt mehr als ein Viertel der bisherigen Kinderrenten. Generell muss sichergestellt werden, dass Kinder nicht auch finanziell unter der Behinderung ihrer Eltern leiden. Die vorgeschlagenen Kürzungen sind inakzeptabel und klar familienfeindlich.

Die Revision 6b will auch den Status der Kinder von IV-Rentnerinnen und -Rentnern überprüfen. Heute hat ein Kind eines behinderten Elternteils Anspruch auf eine Zusatzrente in der Höhe von 40% der Rente des Elternteils. Im Rahmen der Revision soll die Kinderrente auf 30% der Elternrente reduziert werden. Am Beispiel einer zu 100% invaliden Mutter von drei Kindern aus dem Kanton Neuenburg, die in Trennung lebt und alleine für zwei Kinder aufkommen muss, lassen sich die konkreten Auswirkungen dieser Änderung aufzeigen: Dank ihrer jahrelangen Erwerbstätigkeit erhält sie eine IV-Rente und eine Rente der 2. Säule in der Höhe von 90% des Einkommens vor ihrer Invalidität, d.h. monatlich Fr. 4800.– für die ganze Familie. Bei einer Kürzung der Kinderrenten müsste diese Familie neu mit beinahe Fr. 400.– monatlich weniger auskommen, ohne Ausgleich durch Ergänzungsbeiträge – und dies mit Kindern, die noch Unterstützung benötigen. Auch hier ist angesichts des bereits tiefen Familieneinkommens der Einkommensverlust enorm. Da ein Viertel der IV-Rentnerinnen und Rentner Kinder haben, bedeutet dieses Projekt

somit Kürzungen und eine zunehmend unsichere Erwerbssituation für über 60'000 Familien.

### Bereit für Referendum

Die IV-Revision 6b ist in der aktuellen Form inakzeptabel und übersteigt die Schmerzgrenze für Menschen mit Behinderung.

Schon heute decken die IV-Renten das Existenzminimum oft nicht ab: etwa 40% der heutigen IV-Rentner sind auf Ergänzungsleistungen angewiesen. Mit 6b werden es noch viel mehr sein.

Behinderte Menschen, ihre Familienangehörigen und alle jene, die sie im Alltag betreuen und begleiten, wissen, was das Leben mit einer Be-

# Association «Non au démantèlement de l'AI»

## Référendum possible

L'association « Non au démantèlement de l'AI » a été fondée pour faire front commun contre la révision 6b qui est inacceptable et inutile. Aujourd'hui déjà, 46 organisations de toute la Suisse ont adhéré à l'association.

Les organisations de personnes handicapées sont unanimes : la révision 6b de l'AI est inacceptable et inutile. Nous devons empêcher que de nouvelles mesures d'économies frappent avant tout des personnes lourdement handicapées et des familles. Il faut dire stop aux nouvelles mesures d'économie à la charge des personnes handicapées.

Depuis 2004, les révisions de l'assurance invalidité se succèdent de façon très soutenue. Jusqu'à ce jour, des prestations à hauteur d'environ 700 millions de francs par année ont déjà été supprimées, l'accès aux rentes a été rendu nettement plus difficile. La limite du supportable est atteinte en matière de réduction des prestations. Selon les chiffres de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS), le désendettement de l'AI est possible sans une nouvelle révision.

Dans sa forme actuelle, le projet est indéfendable et dépasse la limite du supportable. Avant de pouvoir discuter de mesures si drastiques, il faudrait évaluer les incidences des dernières révisions. Or ces données ne sont pas encore disponibles.

hinderung – beruflich, finanziell, familiär und sozial – mit sich bringt. Um weiterhin in unserer Gesellschaft in Würde leben zu können, sind Menschen mit einer Behinderung keine zusätzlichen Unsicherheiten in ihrer Situation zuzumuten. Falls das eidgenössische Parlament an seinen Revisionsbestrebungen festhält, werden wir diesen erneuten Abbau der IV entschieden bekämpfen.

Falls die Vorlage in dieser Form vom Parlament verabschiedet wird, ist der Verein „Nein zum Abbau der IV“ bereit, das Referendum gegen dieses Massnahmenpaket zu ergreifen. Dazu haben wir uns formiert. Dazu sind wir bereit!

Dieser Text wurde uns vom Verein «Nein zum Abbau der IV» zur Verfügung gestellt.

Les conséquences désastreuses de la révision seraient surtout subies par les personnes lourdement handicapées : prenons l'exemple d'un bénéficiaire de l'AI avec un degré d'invalidité de 72%. Il reçoit actuellement une rente entière (1'720 francs en moyenne); avec le nouveau système de rentes de la révision de l'AI 6b, sa rente sera de 72% (1'204 francs en moyenne)!

La révision 6b véhicule la théorie que les personnes lourdement handicapées pourront exploiter leur capacité de gain résiduelle de 20 à 30% en recourant à des emplois adaptés. Mais soyons honnêtes: la réalité du marché du travail rend cette idée totalement illusoire.

L'association « Non au démantèlement de l'AI » n'accepte aucune nouvelle réduction de prestations qui conduit à une paupérisation des plus faibles. Si le Parlement adopte la révision 6b de l'AI sous cette forme, l'association lancera le référendum.

### Nouveau système de rentes (incl. exemples)

Nous rejetons le nouveau système de rentes tel qu'il est actuellement proposé par le Conseil fédéral. Il est indéfendable et conduit essentiellement à ce que des personnes lourdement et très lourdement handicapées aient encore moins d'argent pour vivre que jusqu'à présent. Sur la base du nouveau système, des pertes de revenus allant jusqu'à 30% deviendraient une réalité !



La première mesure envisagée dans la 6b prévoit le remplacement du système actuel des 4 paliers de rentes (quart de rente, demi-rente, trois-quarts de rente et rente entière) par un système linéaire où à chaque taux d'invalidité correspondra un taux de rente spécifique. Cette mesure devrait permettre de favoriser la réinsertion professionnelle des rentiers-ières et éviter certains « effets de seuil ». L'idée est alléchante ; dans la réalité toutefois, ce sont les personnes les plus lourdement handicapées, à savoir celles qui présentent un taux d'invalidité supérieur à 60 %, qui seront clairement pénalisées par ce nouveau système.

Ainsi, un rentier AI invalide à 72 % bénéficie aujourd'hui d'une rente entière de Fr. 1720.- par mois en moyenne, ce qui constitue déjà un revenu plutôt modeste. Avec la 6b, il ne toucherait plus qu'une rente de 72 %, soit Fr. 1204.- par mois ; ce qui représente une perte de plus de Fr. 500.-. C'est énorme sur un revenu mensuel aussi bas ; et cela sans compter encore avec l'effet en cascade sur sa rente de 2ème pilier ! Cette réduction de rente devrait permettre à ce bénéficiaire AI, théoriquement, de mieux exploiter sa « capacité résiduelle de gain » à savoir la part de capacité de travail qui lui reste. La théorie se laisse écrire ; la réalité se décline autrement. Nombreux sont aujourd'hui les employeurs de notre pays, en particulier les petites et moyennes entreprises, qui peinent à préserver les emplois de leur personnel en bonne santé. Avec la révision 6a entrée en vigueur cette année, ils vont devoir offrir des emplois à des rentiers-ières dont le taux d'invalidité aura été réévalué et ils devraient créer, pour répondre aux intentions de la 6b, des emplois à faible taux d'activité pour les rentiers-ières les plus lourdement handicapé-e-s ! Les intentions visées sont illusoire au regard de la réalité du marché du travail et les personnes handicapées ont, en conséquence, de bonnes raisons de considérer cette nouvelle révision comme inacceptable.

Exemples supplémentaires : <http://www.agile.ch/effets-6b>

### Réduction des rentes pour enfants

Nous rejetons la réduction des rentes pour enfants. Cette mesure d'économie aurait pour conséquence que de nombreuses familles seraient contraintes de recourir aux prestations complémentaires. Les réductions se montent à plus d'un quart des rentes pour enfants actuelles. De manière générale, il faut veiller à ce que les enfants ne souffrent pas également sur le plan financier du handicap de leurs parents. Nous trouvons que les baisses proposées sont inacceptables et clairement anti-familles.

La 6b veut revoir le statut des enfants de rentiers-ières. Aujourd'hui, un enfant de parent handicapé a droit à une rente complémentaire s'élevant à 40 % de la rente principale. Avec cette révision, il est prévu de réduire les rentes pour enfants à 30 % de la rente du parent. Prenons l'exemple de cette mère de famille romande, 2 enfants totalement à sa charge, séparée et invalide à 100 %. Grâce à ses années de travail, cette personne bénéficie d'une couverture AI et 2ème pilier qui lui assure un revenu s'élevant à 90 % de ce qu'elle gagnait avant son invalidité, soit un revenu mensuel de Fr. 4800.- pour l'ensemble de la famille. Avec la

réduction des rentes pour enfants, cette famille subirait une perte sèche de près de Fr. 400.- par mois, cela sans véritable compensation par les prestations complémentaires et avec des enfants grandissant !

Là aussi, la perte est énorme au vu du revenu mensuel déjà bas pour une famille. Un quart des bénéficiaires de rentes AI ont des enfants ; avec ce projet ce sont donc potentiellement plus de 60'000 familles qui verront leurs revenus diminuer et leur situation se fragiliser.

### Vers un référendum

Dans sa forme actuelle, le projet est indéfendable et dépasse la limite du supportable.

N'oublions en effet pas que les rentes AI ne couvrent déjà pas aujourd'hui le minimum vital. Près de 40% des bénéficiaires dépendent des prestations complémentaires. Si la 6b devient réalité, cette dépendance augmentera encore massivement.

Les personnes handicapées, leurs proches et les professionnels qui les accompagnent au quotidien savent combien vivre avec un handicap est source de vulnérabilité à différents niveaux : professionnel, financier, familial et social. Pour continuer à vivre aussi dignement que possible dans notre société, les personnes handicapées ne peuvent accepter une nouvelle précarisation de leur situation. Si le Parlement fédéral « persiste et signe » dans cette nouvelle voie de révision, les personnes handicapées, et les organisations qu'elles constituent, sont prêtes et déterminées à combattre ce nouveau démantèlement de l'AI.

Si le Parlement devait adopter le projet dans sa forme actuelle, l'association «Non au démantèlement de l'AI» lancerait le référendum. Les organisations se sont regroupées en ce sens et sont parées.

Ce texte nous a fourni l'association « Non au démantèlement de l'AI »

# Agenda 2013

## SHG-Veranstaltungen

Familiientagung in Bern  
17. März 2013

Journée Romande mit GV  
Champ-Pittet, Yverdon  
27. April 2013

SHG-Sommerlager  
05. – 10. August 2013

Tagung in Zürich  
3. November 2013

## Weitere Veranstaltungen

World Hemophilia Day  
17. April 2013

Drei-Länder-Treffen mit Deutschland-Österreich-Schweiz  
Ort: Süddeutschland  
Datum: noch offen

## Internationaler Tag der behinderten Menschen 3. Dezember 2012

Der diesjährige Int. Tag der behinderten Menschen steht in Zeichen von «Kultur ohne Hindernisse – Kultur für alle». Unter dem Patronat des Eidg. Büros für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen EBGB soll das Erleben als auch das Schaffen von Kultur allen zuteil werden. Kunst lebt von der Auseinandersetzung mit Regeln und Grenzen. Kunst soll nachdenklich machen, zum Gedankenaustausch einladen und manchmal auch provozieren.

Das EBGB unterstützt mit verschiedenen Massnahmen die Information und Sensibilisierung, die Vernetzung und Realisierung von Programmen und Projekten. Quasi als «Kick-Off» zum 3. Dezember veranstaltet das EBGB am 29. November 2012 im Zentrum Paul Klee in Bern eine Tagung zum Thema «Gleichstellung in der Kultur». Dort treffen sich Kulturförderer, Kulturvermittler und Kulturschaffende mit Behinderten-Organisationen und präsentieren ihre Projekte.

Viel zu tun gibt es in der Schweiz nach wie vor im Bereich des freien Zugangs zu Veranstaltungsorten. Hierzu gehören gute Wegführung, entsprechende sanitäre Einrichtungen (z.B. Haltegriffe, unterfahrbare Waschbecken), optimale Beleuchtung, alle Etagen durch Lifte erschlossen usw.

Angebote und Veranstaltung sind abrufbar unter [www.edi.admin.ch/ebgb](http://www.edi.admin.ch/ebgb)

# Agenda 2013

## Manifestations ASH

Journée familiale à Berne  
17 mars 2013

Journée Romande avec AG  
Champ-Pittet, Yverdon  
27 avril 2013

Camp d'été ASH  
5 – 10 août 2013

Journée à Zurich  
3 novembre 2013

## Autres manifestations

World Hemophilia Day  
17 avril 2013

Rencontre des trois pays Allemangne-Autriche-Suisse  
Lieu: Sud de l'Allemagne  
Date pas encore fixée

## Journée internationale des handicapés le 3 décembre 2012

Cette année, la Journée internationale des handicapés aura pour devise : « Culture sans barrières – Egalité des personnes handicapées dans la vie culturelle ».

Elle se déroulera sous le patronat du Bureau Fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées – BFEH. L'accès à la culture, tant au niveau du vécu que de la production doit devenir possible à toutes et à tous et ne pas demeurer réservé à une seule tranche de la population. L'art vit de cette confrontation aux règles et aux limites. L'art doit donner à réfléchir, inviter à l'échange de pensées et parfois aussi provoquer.

Au moyen de diverses mesures, le BFEH soutient l'information et la sensibilisation, l'interconnexion et la réalisation de programmes et de projets. Un coup d'envoi sera donné le 29 novembre 2012 au centre Paul Klee de Berne où se déroulera une journée sur le thème « Egalité dans la culture ». Cette journée permettra aux sponsors, aux médiateurs et aux responsables culturels de présenter leurs projets en collaboration avec les organisations d'handicapés.

Pour ce qui est des facilités d'accès aux lieux des manifestations, il y a encore beaucoup à faire en Suisse : de bons moyens de transports, des installations sanitaires adéquates (avec poignées et lavabos sous lesquels les chaises roulantes puissent passer, etc.), un éclairage optimal, liens entre les étages par des ascenseurs, etc..

De plus amples informations sur les offres et les manifestations sont données sur le site [www.edi.admin.ch/ebgb](http://www.edi.admin.ch/ebgb).



## Hämophiliezentren/Centres d'hémophilie

Zentrumsname Nom du Centre stes	Notfallnummer No d'urgence	Adresse Adresse	Zentrumsleitung Direction	mitverantw. FachärztInnen Autres médecins-spéciali-
<b>Aarau</b> <b>Kinder Hämophilie-Zentrum</b> <b>Aarau</b>	<b>062 838 49 19</b> Notfallstation Kinderspital 5001 Aarau	Kinderspital Tellstrasse Kantonsspital Aarau Tel. 062 838 49 11	Dr. Regula Angst <a href="mailto:regula.angst@ksa.ch">regula.angst@ksa.ch</a>	R. Enriquez
<b>Erwachsenen Hämophilie-Zentrum Aarau</b>	062 838 60 50 (Bürozeiten, Hämophilie-Verantwortlichen verlangen) 062 838 41 41 (Telefonzentrale KAS, Dienstarzt Onkologie/ Hämophilie verlangen)	Zentrum für Onkologie/Häma- thologie und Transfusionsmedizin Tellstrasse Kantonsspital Aarau 5001 Aarau Tel. 062 838 60 50	Dr. Marc Heizmann <a href="mailto:marc.heizman@ksa.ch">marc.heizman@ksa.ch</a>	A. Rüfer M. Bargetzi Labor: A. Huber
<b>Basel</b> <b>Universitätskinderspital</b> <b>beider Basel, Abteilung</b> <b>Onkologie/Hämatologie</b>	<b>061 704 12 12</b> , Dienst- hämatologen verlangen	Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB) Spitalstrasse 33 4056 Basel Tel. 061 704 12 12	Prof. Dr. Thomas Kühne <a href="mailto:thomas.kuehne@ukbb.ch">thomas.kuehne@ukbb.ch</a> Prof. Dr. Nicolas von der Weid <a href="mailto:nicolas.vonderweid@ukbb.ch">nicolas.vonderweid@ukbb.ch</a>	A. Schifferli T. Diesch
<b>Lausanne</b> <b>Centre d'Hémophilie Enfants</b>	<b>079 556 62 37</b> 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. Maja Beck-Popovic <a href="mailto:maja.beck-popovic@chuv.ch">maja.beck-popovic@chuv.ch</a>	R. Turello M. Diezi C. Jérôme-Choudja S. Pernet-Fattet
<b>Centre d'Hémophilie Adulte</b>	<b>021 314 42 59 ou</b> 021 314 11 11 et demander l'hématologue de garde	Service d'hématologie 1011 Lausanne-CHUV	Prof. Dr. Anne Angelillo-Scherrer <a href="mailto:anne.angelillo-scherrer@chuv.ch">anne.angelillo-scherrer@chuv.ch</a>	M. Duchosal O. Spertini
<b>Luzern</b> <b>Kinder-Hämophilie-Zentrum</b> <b>Luzern</b>	<b>041 205 11 11</b> , Dienstarzt Pädiatrie verlangen	Kinderspital Luzern Spitalstrasse, 6000 Luzern 16 Tel. 041 205 11 11	PD Dr. Johannes Rischewski <a href="mailto:johannes.rischewski@luks.ch">johannes.rischewski@luks.ch</a> Dr. Silvia Schätzle <a href="mailto:silvia.schaetzle@luks.ch">silvia.schaetzle@luks.ch</a>	
<b>Hämophilie-Zentrum Luzern</b> <b>für Erwachsene</b>	<b>Tagsüber 041 205 51 47</b> <b>Nachts 041 205 11 11</b> (Dienstarzt Hämatologie verlangen)	Abteilung Hämatologie Luzerner Kantonsspital 6000 Luzern 16	Dr. Pascale Raddatz Müller <a href="mailto:pascale.raddatz@luks.ch">pascale.raddatz@luks.ch</a> Prof. Dr. Dr. Walter A. Willemin <a href="mailto:walter.willemin@luks.ch">walter.willemin@luks.ch</a>	M. Gregor A. Rüfer A. Gähler P. Schmid
<b>St. Gallen</b> <b>Ostschweizer Kinderspital</b> <b>St.Gallen</b>	<b>071 243 71 50</b> Hämatologie-Handy 079 816 88 29	Claudiusstrasse 6 9006 St.Gallen Tel. 071 243 71 11	Dr. Jeanette Greiner <a href="mailto:jeanette.greiner@kispisg.ch">jeanette.greiner@kispisg.ch</a> Dr. Heinz Hengartner <a href="mailto:heinz.hengartner@kispisg.ch">heinz.hengartner@kispisg.ch</a> Dr. Hugo Ubieto <a href="mailto:hugo.ubieto@kispisg.ch">hugo.ubieto@kispisg.ch</a>	
<b>Kantonsspital St. Gallen</b>	<b>071 494 11 11</b> Zentrum für Labormedizin	Rorschacherstrasse 9007 St.Gallen Tel. 071 494 39 33	Prof. Dr. Wolfgang Korte <a href="mailto:wolfgang.korte@zmsg.ch">wolfgang.korte@zmsg.ch</a> Dr. Thomas Lehmann <a href="mailto:thomas.lehmann@zmsg.ch">thomas.lehmann@zmsg.ch</a>	
<b>Sion</b> <b>Kinder und Erwachsenen</b> <b>Hämophiliezentrum</b>	<b>027 603 40 00</b> Centre Hôpital Sion, demander médecin de garde du Centre de Transfusion	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 <a href="mailto:michele.stalder@ichv.ch">michele.stalder@ichv.ch</a>  Dr. Pierre-Yves Lovey <a href="mailto:pyves.lovey@ichv.ch">pyves.lovey@ichv.ch</a>	

## Referenzzentren/Centres de référence

Zentrumsname Nom du Centre	Notfallnummer No d'urgence	Adresse Adresse	Zentrumsleitung Direction	mitverantw. FachärztInnen Autres médecins-spécialistes
<b>Basel</b> <b>Hämophilie-Behandlungs-</b> <b>Zentrum für Erwachsene</b>	<b>061 265 25 25</b> Telefonzentrale, Universitäts- spital Basel, Dienstarzt Hämostase verlangen (24h Dienst)	Referenzzentrum Hämophilie Diagnostische Hämatologie Universitätsspital Petersgraben 4, 4031 Basel Tel. 061 265 57 47	Prof. Dr. med. D. Tsakiris <a href="mailto:dtsakiris@uhbs.ch">dtsakiris@uhbs.ch</a>	L. Graf M. Martinez J. Halter D. Heim A. Rovo G. Favre (KS Liestal)
<b>Bern</b> <b>Kinder Hämophilie-</b> <b>Zentrum Bern</b>	<b>031 632 93 72</b> Kinderspital, bitte Hämatologie- Oberarzt verlangen	Kinderklinik G7N, 3010 Bern Tel. 031 632 04 64	Dr.med. Oliver Teuffel <a href="mailto:oliver.teuffel@insel.ch">oliver.teuffel@insel.ch</a>	R. Ammann S. Lürer K. Leibundgut M. Diepold
<b>Erwachsenen-Hämophilie-</b> <b>Zentrum Bern</b> <b>Inselspital, Universitäts-</b> <b>spital Bern</b>	031 961 61 15 Praxis Dr. Kobelt	Praxis Dr. Kobelt Seftigenstr 240, 3084 Wabern	Dr. Rainer Kobelt <a href="mailto:haemophilie@haemolager.ch">haemophilie@haemolager.ch</a>	
	<b>031 632 21 11</b> den hämatologischen Dienstarzt verlangen	Poliklinik für Hämatologie Polikliniktrakt 2, Stock C Inselspital, 3010 Bern Tel. 031 632 33 01 Tel. 031 632 11 52	Prof. Bernhard Lämmle <a href="mailto:bernhard.laemmler@insel.ch">bernhard.laemmler@insel.ch</a>  Dr. Kristiina Peter <a href="mailto:kristiina.peter@insel.ch">kristiina.peter@insel.ch</a>	Stv. Chefärztin: F. Demarmels-Biasiutti L. Alberio G. Baerlocher M. Daskalakis G. Vetsch P. Keller B. Mansouri A. Theocharides
<b>Genève</b> <b>Unité d'Hémostase</b> <b>Hémophilie adulte Genève</b>	<b>022 372 33 11</b> 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 <a href="mailto:philippe.deMoerloose@hcuge.ch">philippe.deMoerloose@hcuge.ch</a> PD Dre. Françoise Boehlen <a href="mailto:francoise.boehlen@hcuge.ch">francoise.boehlen@hcuge.ch</a>	H. Bounameaux M. Righini P. Fontana H. Robert-Ebadi R. Guanella
<b>Zürich</b> <b>Kinder- und Erwachsenen</b> <b>Hämophilie-Zentrum Zürich</b>	<b>044 266 71 11</b> Kinderspital, bitte Hämophilie- Hintergrunddienst verlangen	Kinderspital Zürich Universitäts-Kinderkliniken Steinwiesstr. 75, 8032 Zürich Tel. 044 266 71 11	PD Dr. Markus Schmutz <a href="mailto:markus.schmutz@kispi.uzh.ch">markus.schmutz@kispi.uzh.ch</a> PD Dr. Manuela Albisetti <a href="mailto:manuela.albisetti@kispi.uzh.ch">manuela.albisetti@kispi.uzh.ch</a>	S. Krois F. Scherer
	<b>044 255 11 11</b> Universitätsspital, bitte hämatologischen Dienstarzt verlangen	Universitätsspital Ambulatorium Gerinnung AUFN D17 Rämistrasse 100, 8091 Zürich Tel. 044 255 30 97 Tel. 044 255 22 94	Dr. Brigit Brand <a href="mailto:brigit.brand@usz.ch">brigit.brand@usz.ch</a> Dr. Jan-Dirk Studt <a href="mailto:jan-dirk.studt@usz.ch">jan-dirk.studt@usz.ch</a>	
<b>Geschäftsstelle/ Siège administratif</b>	Jörg Krucker	Mühlbachstrasse 5, Postfach 515 9450 Altstätten	Tel. 044 977 28 68 Fax.044 977 28 69	www.shg.ch administration@shg.ch

## Geschäftsstelle/Siège administratif

## Vorstand/Comité

<b>Heike Gieche</b>	Präsidentin / Présidente	<a href="mailto:heike.gieche@shg.ch">heike.gieche@shg.ch</a>
<b>Markus Schmidli</b>	Vize-Präsident, Jugendliche, Familien / Vice-Président, Jeunesse, Familles	<a href="mailto:markus.schmidli@shg.ch">markus.schmidli@shg.ch</a>
<b>Dr. Brigit Brand</b>	Präsidentin AEK / Présidente de la CM	<a href="mailto:brigit.brand@shg.ch">brigit.brand@shg.ch</a>
<b>Lino Hostettler</b>	Erwachsene, Vertreter AGILE / Adultes, Vertreter AGILE	<a href="mailto:lino.hostettler@shg.ch">lino.hostettler@shg.ch</a>
<b>Dr. Gérard Pralong</b>	Romandie, Ticino	<a href="mailto:gerard.pralong@shg.ch">gerard.pralong@shg.ch</a>
<b>Silvia Stuber</b>	Frauen / Femmes	<a href="mailto:silvia.stuber@shg.ch">silvia.stuber@shg.ch</a>
<b>Heinz Vetterli</b>	Finanzen / Finances	<a href="mailto:heinz.vetterli@shg.ch">heinz.vetterli@shg.ch</a>



