

Bulletin

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



Inhaltsverzeichnis

Sommaire

3	Editorial	4	Editorial
5–7	Rückblick Herbsttagung 2012	8–10	Résumé de la Journée d'automne 2012
11	Berner Familientreffen	11–12	Rencontre familiale bernoise
13–14	Kandidatur SHG-Vorstand	13–14	Candidature pour le Comité de l'A.S.H.
15	Twining Kamerun – Schweiz	16–17	Jumelage Cameroun – Suisse
18	Hämophilie-Gesellschaft von Mazedonien	19	L'Association macédonienne d'hémophilie
20	Präsidentenkonferenz AGILE	21	Conférence des présidents d'AGILE
22	Nationalen Strategie für seltene Krankheiten	23	Stratégie nationale des maladies rares
24	Werbung «Klinge»	24	Publicité «lame de rasoir»
25	Neuheiten zu den Präparaten	25	Nouveautés dans les préparations
26	Agenda	26	Agenda
27–28	Adressen	27–28	Adresses

Impressum

Bulletin N°125 April 2013

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

Herausgeber

SHG, Geschäftsstelle
Mühlbachstrasse 5, Postfach 515
9450 Altstätten

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

Bürozeiten: MO/MI/DO

Gesamtverantwortung

Heike Gieche, SHG-Präsidentin

Verantwortlich für med. Beiträge:

Dr. Brigit Brand, Präsidentin der
ärztlichen Kommission SHG

Französische Übersetzungen

Nicole Honegger

Deutsche Übersetzungen

Heike Gieche

Lektorat

Texte in Deutsch: Karin Klappert
Textes français: J.-C. Besson

Redaktion: Jörg Krucker

Gestaltung: Thomas Hausheer

Redaktionsschluss Bulletin 126: 15.09.2013

Beilagen/Annexes

– Jahresbeitrag / Cotisation annuelle

Liebe Leserinnen und Leser



Blick nach vorne

Veränderungen sind manchmal nur wünschenswert, manchmal sind sie unumgänglich.

Bald wird die SHG 50 Jahre alt. Ein halbes Jahrhundert, in dem sich viel getan hat! Für Menschen mit Gerinnungsstörungen veränderten sich das Leben und der Alltag entscheidend. Dank verbesserter Behandlungsmethoden änderten sich die Lebensqualität und damit auch die Bedürfnisse der Betroffenen. Wenn wir an die Anfänge der SHG zurückdenken, fallen uns der Blutspendedienst des Schweizerischen Roten Kreuzes als alleiniger Sponsor, die drei- bis viermal jährlich erscheinenden Bulletins und vor allem die dreiwöchigen Sommerlager mit bis zu 30 zum Teil eingegipsten Knaben ein.

Heute sehen die Sommerlager ganz anders aus. Die Anmeldungen für das einwöchige Lager trudeln spärlich ein, die letzten Lager fanden mit 6 bis 8 Teilnehmern statt, denn die meisten jungen Bluter müssen dank guter medizinischer Versorgung heute nicht unbedingt mehr Ferien in einem Speziallager für Hämophile machen. Auch bei anderen Angeboten der SHG geht die Nachfrage zurück, zum Beispiel bei den Stechkursen. Man informiert sich auch generell vermehrt über das Internet und pflegt dort den Austausch mit anderen Betroffenen.

Diese Veränderungen beobachtet der Vorstand bereits seit längerem und beschloss deshalb letzten Herbst, eine grundsätzliche Reorganisation der SHG einzuleiten.

Unumgänglich ist diese Reorganisation auch wegen der langfristig nicht gesicherten Finanzlage. Die SHG ist zu etwa 75% von den Subventionen des BSV und Sponsoringbeiträgen der Pharmaindustrie abhängig. Diese beiden Geldquellen könnten versiegen, wenn die SHG keine «Erfolge» vorweisen kann. Also z.B. bedarfsgerechte, kreative Angebote, die von den Mitgliedern in hohem Masse genutzt werden.

Wenn Sie mehr über die geplante Reorganisation der SHG erfahren möchten, kommen Sie am 27. April an die Vereinsversammlung nach Champ-Pittet bei Yverdon-les-Bains. Sie wird simultan übersetzt. Wir freuen uns auf Sie.

In diesem Sinne verabschiede ich mich und wünsche Ihnen allen und der SHG eine gesunde und sorgenfreie Zukunft!

Heike Gieche

Chères lectrices, chers lecteurs,



Le regard vers l'avenir

Il est parfois souhaitable d'aménager des changements, lesquels sont même quelquefois incontournables.

L'A.S.H. va bientôt avoir 50 ans. Un demi-siècle au cours duquel bien des choses se sont passées. La vie et le quotidien des hémophiles se sont transformés de manière décisive. Grâce à l'amélioration des méthodes de traitements, la qualité de vie des personnes atteintes de troubles de la coagulation n'est plus comparable à celle que connaissaient les anciens. Il en est résulté que les besoins des personnes concernées ont également changé. Une rétrospective jusqu'aux débuts de l'A. S. H. nous ramène au service des dons du sang organisé par la Croix-Rouge Suisse qui était notre unique sponsor. Le bulletin paraissait trois à quatre fois par an. Le camp d'été durait trois semaines. Y participaient jusqu'à 30 garçons en partie dans le plâtre.

Aujourd'hui, les camps d'été se présentent d'une manière totalement différente. Les inscriptions pour un camp d'une semaine n'ont plus rien d'impressionnant. On comptait dans les derniers camps 6 à 8 participants. Eh oui, de nos jours la plupart des jeunes hémophiles ne doivent plus absolument faire des vacances dans un camp spécialement destiné aux troubles de la coagulation. La qualité des soins médicaux est telle qu'ils n'en ont pas besoin. Même dans le cadre d'autres offres de l'A. S. H., pour ne citer par exemple que les cours de piqûres, la demande est en récession. D'une manière générale, l'information circule par l'intermédiaire d'Internet qui permet de soigner les échanges avec d'autres jeunes concernés.

Cela fait déjà quelques années que le Comité observe tous ces changements. C'est la raison pour laquelle il a décidé en automne dernier d'introduire une réorganisation fondamentale de l'A. S. H..

Cette réorganisation est incontournable, également en raison d'une situation financière incertaine à long terme. L'A. S. H. dépend à près de 75% des subventions de l'OFAS et des contributions de parrainage de l'industrie pharmaceutique. Si l'A. S. H. ne fait pas preuve de « succès », ces deux sources de financement pourraient tarir. Des exemples de réussites pourraient être des offres créatives qui répondent aux besoins des membres qui en feraient une utilisation importante.

Si vous voulez en savoir plus sur la réorganisation planifiée par l'A. S. H., alors venez nombreux à l'Assemblée générale du 27 avril qui se donnera à Champ-Pittet près d'Yverdon. Elle se déroulera en traduction simultanée. Nous nous réjouissons de votre présence.

Ce qui me permet de terminer cet éditorial sans manquer de vous souhaiter à tous ainsi qu'à l'A. S. H. un avenir sain et libre de soucis !



Heike Gieche

Herbsttagung Zürich

Prophylaxe im Adoleszentenalter

Dr. Markus Schmugge

Die Gelenke erlauben keine «2. Chance». Das Hauptziel der Prophylaxe ist irreversible Gelenkschäden zu vermeiden. Bluteinlagerungen führen zu Entzündung und Narben in der Gelenkshaut (Synovia) und im Weiteren dann zu Wachstumsstillstand und vermehrtem Abbau im Knorpel. Jede Blutung kann ein Gelenk schädigen. Ausserdem fördert die Prophylaxe den langfristigen Heilungsprozess. Wachstum benötigt «Faktorunterstützung».

Es gibt verschiedene Modelle. In Zürich wird am häufigsten das Prinzip der Dosissteigerung («Toronto-Stufenmodell») gewählt.

		Intervall	Intensivierung bei
Start	50 E/Kg	1x/Woche	– In 3-4 Monaten: 2-3 Blutungen in gleiches Gelenk – Target Gelenk (MRI) – Gelenkbelastung (Schullager, Sporttag)
Intensivierung I	30 E/kg	2x/Woche	
Intensivierung II	25 E/kg	An 3 Tagen/Woche	

Folgende Punkte sind bei Adoleszenten besonders zu beachten:

- Wechselnde Stimmungslage
- Hohe Anforderungen in Schule/Lehre
- Oppositioneller Umgang mit Institutionen
- Rückzugsverhalten
- Gleichaltrige bestimmen Ansichten
- Bereits «Experten in Hämophilie»
- Abnabelung von Eltern
- «Risikoperiode» für Gelenke, mehr Blutungen möglich
- Lifestyle einüben, am besten mit Substitutions-Fahrplan nach Tätigkeit

Wichtig ist auch, einen bewussten und geplanten Zugang zu Sportaktivitäten ins Behandlungskonzept einzubauen mit Teilnahme an risikoarmem Sport. Der Sport stärkt den Bewegungsapparat und wirkt damit gegen Gelenkblutungen.

Die Planung der Aktivitäten erfolgt am besten im therapeutische «Viereck»: Patient, Eltern, Physiotherapeut/-in und Arzt/Ärztin.

Hier sollte regelmässig besprochen werden:

- Anpassung der Prophylaxe-Intervalle an Sportaktivität
- Körperliche Fitness, angepasste sportliche Betätigung
- Vermeidung von Übergewicht
- Bewusste Wahl von Schuhen

Wichtig ist ein partnerschaftliches Verhältnis zu den Eltern zu haben und zum «passenden» Zeitpunkt die Vorbereitungen für den Übergang ins Erwachsenenalter zu starten. Über einen bewussten Umgang mit Risiken (Partys, Alkohol, Sex) sollte offen gesprochen werden. Dies fördert die Eigenständigkeit im Umgang mit Hämophilie.

Prophylaxe im Erwachsenenalter

Dr. Brigit Brand

Das Ziel einer Prophylaxe ist Blutungen zu verhindern resp. zu reduzieren. Bei Kindern/Jugendlichen ist in den letzten Jahren der Nachweis in kontrollierten Studien erbracht worden, dass Gelenkschäden dadurch verhindert werden können. Als weiterer günstiger Effekt wird vermutet, dass weniger häufig Hemmkörper gegen Faktor VIII/IX auftreten.

Definitionen:

Primäre Prophylaxe: Start einer langfristigen kontinuierlichen Behandlung mit Faktorkonzentrat vor dem 2. Lebensjahr und vor der ersten relevanten Gelenkblutung

Sekundäre Prophylaxe: langfristige kontinuierliche Behandlung mit Faktorkonzentrat, die obigen Bedingungen nicht erfüllt.

«Tertiäre» Prophylaxe: Start einer kontinuierlichen Behandlung mit Faktorkonzentrat im Erwachsenenalter bei Vorhandensein von Gelenkveränderungen

Bedarfs-Behandlung: Faktorgabe nur bei Auftreten einer Blutung

Behandlungsprinzip und Schema

Aus der Beobachtung, dass bei Personen mit mittelschwerer Hämophilie kaum spontane Blutungen auftreten, wurde das Ziel abgeleitet, durch prophylaktische Faktorgabe eine schwere Hämophilie in eine mittelschwere Hämophilie «umzuwandeln». Das bedeutet, dass der Faktorspiegel (FVIII/FIX) nie unter 1% abfallen soll. In der Regel mit Gabe von

- 25-40 IU pro kg KG FVIII, 3x pro Woche oder jeden 2. Tag
- 25-40 IU pro kg KG FIX, 2x pro Woche

Im Erwachsenenalter bleibt das Grundrisiko der Blutung grundsätzlich gleich. Hingegen kann sich der «Phänotyp» ändern, z.B. durch ein anderes körperliches Aktivitätsmuster.

Deshalb sollte man sich die Frage stellen, ob die gleiche Intensität wie im Kindesalter notwendig ist oder diese reduziert und individuell angepasst werden soll. Dabei kann man sich auf die Klinik (Auftreten von Blutungen) oder Laboruntersuchungen (Pharmakokinetik) stützen. Pharmakokinetik umfasst alle Prozesse von Aufnahme, Verteilung bis Ausscheidung eines Medikamentes. Es muss beachtet werden, dass es variable Blutungsmuster trotz gleichem Faktorwert geben kann. Endpunkt, ob eine Behandlung effizient ist, bleibt die Tatsache, ob Blutungen auftreten oder nicht. Pharmakokinetische Untersuchungen sind aufwendig mit vielen Messungen von Faktor VIII/IX. Wenn Laboraspekte miteinbezogen werden sollen, muss mindestens der Talspiegel vor nächster Dosis gemessen werden. Die sorgfältige Aufarbeitung der Zulassungsstudien hat gezeigt, dass es von Individuum zu Individuum sehr unterschiedliche Halbwertszeiten gibt (siehe Tabelle 1).

Tabelle 1

	Alter 1-6 J.			Alter 10-65J.		
	5%	Mittel	95%	5%	Mittel	95%
Halbwertszeit (h)	7.4	9.4	13.1	7.5	10.4	16.5
Anstieg IU/kg KG	1.35	1.83	2.76	1.45	2.17	2.98

Auch die Ausgangslage, ob als Kind eine Prophylaxe durchgeführt wurde oder nicht, spielt eine Rolle. Es gibt Hinweise, dass erwachsene gesunde Gelenke (Knorpel) weniger anfällig für blutungsinduzierte Schäden sind. Umgekehrt können Gelenkschäden das Blutungsrisiko erhöhen. Ausserdem gilt es neue Risiken im Alter zu beachten.

Welche Ziele können mit einer tertiären Prophylaxe angestrebt werden ?

- Erhaltung/Verbesserung Gelenkfunktion (verhindern von Mikroblutungen)
- Beibehaltung Mobilität/Selbstständigkeit
- Hinauszögern von Operationen
- Schutz vor Hirnblutungen oder anderen gefährlichen Blutungen
- Verbesserung der Lebensqualität

Weltweite Praxis und Empfehlungen

Sowohl WFH als auch WHO empfehlen eine (Fortsetzung der) Prophylaxe im Erwachsenenalter, abhängig natürlich davon, ob es die Ressourcen erlauben.

Es gibt wenig schriftliche Empfehlungen zur Prophylaxe. Als Beispiel sind unten diejenigen von England aufgeführt. Die Zahlen und Buchstaben in Klammern geben den Grad an, mit welchem die Empfehlungen durch Studien belegt sind. Nur Grad 1 sind kontrollierte Vergleichsstudien sehr hoher

Qualität. Die hier aufgeführten Empfehlungen (Grad 2) entsprechen sog. Expertenmeinung ohne eindeutigen Beweis.

- Adoleszente und Erwachsene sollen ermutigt werden, Prophylaxe fortzusetzen (2B)
- Bei einigen ist eine Anpassung an Phänotyp möglich (2C)
- Bei Auftreten von Gelenkblutungen soll Prophylaxe wieder aufgenommen werden (2C)
- Dosis und Rhythmus sollen nach pharmakokinetischen Aspekten erfolgen (2C)
- Pharmakokinetik verbessert Kosteneffizienz (2C)
- Kritische Reevaluation alle 6 Monate (2D)
- Erwägen, sobald wiederholte Blutungen Arbeit und Mobilität einschränken (2C)
- Sekundäre Langzeit-Prophylaxe nach Hirnblutung (2C)

Während in Schweden tatsächlich über 90% der Personen mit Hämophilie eine Prophylaxe lebenslang ausüben, sind es in den USA nur ca. 50%. Viele Adoleszente stoppen selber die Prophylaxe und testen quasi aus, was sich in ihrem Leben dadurch verändert.

Dr. Richards hat bei einer europäischen Umfrage bei 21 Hämophilie-Spezialisten, die total ca. 5'000 Patienten mit Blutungsneigung betreuen, herausgefunden, dass 18/19 Spezialisten eine Modifikation der Prophylaxe im Alter von 16-20 J. erwägen und eine Mehrheit bei über 50 J. einen Wiederbeginn erwägt (Hemophilia 2007), 13, 473-479). In dieser Untersuchung wurde gefunden, dass von 42%, die einen Stopp der Prophylaxe versuchten, 30% definitiv ohne Prophylaxe auskamen, von 27%, die die Reduktion der Dosis/Intensität versuchten, sich diese bei 22% bewährt hat, 5% mussten die Dosis wieder steigern. 30% haben stets ihre Prophylaxe unverändert beibehalten.

Von den in Zürich betreuten Patienten mit schwerer Hämophilie stehen knapp 30% unter Prophylaxe. Einzelne haben diese erst kürzlich wieder angefangen. Nur zwei Patienten haben «erfolgreich» die Prophylaxe zumindest vorübergehend gestoppt. Das Feedback zur Prophylaxe ist durchgehend positiv. Die tiefere Zahl oder das völlige Ausbleiben von Blutungen und allein das Wissen um «Schutz» vor Blutungen gibt «Sicherheit» und hohe Lebensqualität.

Was sollte beim Entscheid für oder gegen eine Prophylaxe beachtet werden?

Individuelle Unterschiede von Blutungsmustern, körperliche Aktivität (Beruf/Sport/Physiotherapie) und idealerweise die Halbwertszeit. Es ist naheliegend, dass eine voll-dosierte Prophylaxe zweifellos mit deutlich höherem Faktorenverbrauch und somit Kosten verbunden ist. Mit einem Verbrauch im 2011 für Faktor VIII von 4.72 IE und 2012 von 5.13 IE pro Kopf liegt die Schweiz aber «nur» im europäischen Mittelfeld. Änderungen oder Einschränkungen für die Behandlung bestehen bisher keine. Allerdings nehmen die Rückfragen des SVK resp. der Krankenkassen bei hohem Verbrauch eindeutig zu. Es ist deshalb sehr wichtig, dass eine möglichst genaue Dokumentation der Behandlung vorliegt.

Das bedeutet, dass die Behandler für Ihre Begründung genaue Angaben zu Blutungen und Faktorgabe von den Patienten benötigen. Dies ist ein dringlicher Aufruf, dass alle Patienten diese Angaben schriftlich festhalten. Die Art der Dokumentation (klassischer Substitutionskalender, Tagebuch, elektronische Agenda, Exceltabellen) ist unwichtig, solange sie dem Behandlungszentrum bei den Jahreskontrollen zur Verfügung gestellt werden kann.

Workshop: Eltern von hämophilen Kindern: sind Schuldgefühle erlaubt?

Zusammenfassung von Prof. Dr. Alain Di Gallo

Am Workshop nahmen rund 30 Personen teil, in der Mehrzahl Eltern, aber auch einige betroffene Jugendliche. Der Fokus des einleitenden Referates betraf zwei Bereiche: Die Entwicklung der Krankheitskonzepte im Kindesalter und den Weg zur Selbstständigkeit in der Adoleszenz mit den möglichen Einflüssen einer chronischen Krankheit auf diesen Prozess.

Das Verständnis eines Kindes für seine Krankheit hängt eng mit seinem kognitiven Entwicklungsstand zusammen. Im Vorschulalter sind die Vorstellungen noch weitgehend an die aktuelle Situation im Hier und Jetzt geknüpft. «Die Spritze tut einfach weh», Hinweise auf spätere Vorteile der Behandlung werden von den Kindern kaum verstanden. Bereits im frühen Schulalter erhalten Krankheit und Therapie eine zunehmende Bedeutung. Die Kinder zeigen jetzt stärkeres Interesse für die Zusammenhänge. Das Verständnis ist aber noch stark an die konkrete Situation geknüpft. Als Jugendlicher nimmt die Abstraktionsfähigkeit soweit zu, dass Gespräche über die Vorteile einer Prävention und die Risiken bei Unterlassung leichter möglich werden. In der Gruppe kam es zu einer spannenden Diskussion, wie man dem Kind die Hämophilie am besten erklären sollte. Einige Eltern benannten sie ihren Kindern gegenüber als Krankheit, während andere den Begriff «Eigenschaft» oder «Einschränkung» bevorzugten.

Bei der Diskussion über die Autonomieentwicklung in der Adoleszenz wurden die Übernahme von Eigenverantwortung und die Einflüsse einer chronischen Krankheit auf die körperliche und seelische Identität genannt. Übernahme von Verantwortung durch das Kind bedeutet immer gleichzeitig Abgabe von Kontrolle durch die Eltern und erfordert Vertrauen von beiden Generationen. Eine chronische Krankheit kann in diesem Prozess ein zusätzliches Band darstellen, das gelöst werden muss. Diese Lösung gelingt in manchen Familien sorgfältig und schrittweise, in anderen nur mit heftigen Konflikten. Auch die Kommunikation mit Lehrerinnen und Lehrern und die manchmal schwierige Gratwanderung zwischen Rücksicht auf die Risiken einerseits und Recht der Kinder auf unbeschwerter Aufnahme in den Klassenverband andererseits, wurden diskutiert

Der rezessive x-chromosonale Erbgang der Hämophilie A bedeutet für die Mutter die Auseinandersetzung mit der Trägerschaft des verantwortlichen Gens. Im Workshop wurde dieses Thema sehr offen angesprochen. Einige Mütter klagten über Schuldgefühle, besonders wenn in den Familien eine Sündenbockzuweisung erfolgte oder wenn ihr Kinderwunsch bei vorbestehendem Bekanntsein der Trägerschaft in Frage gestellt wurde. Auch wenn

solche unreflektierten Schuldzuweisungen sehr fragwürdig erscheinen, ist es wichtig, um die Gefühle der Mütter zu wissen, diese ernst zu nehmen und die Betroffenen in der Auseinandersetzung damit zu unterstützen.

Workshop: Älter werden mit einer Behinderung, wie komme ich zurecht?

Zusammenfassung von PD Dr. med. Josef Jenewein

Die Art und Weise der Krankheitsbewältigung (englisch: Coping), d.h. der Fähigkeit, bereits bestehende oder zu erwartende Belastungen durch eine Krankheit innerpsychisch (kognitiv und emotional) ausbalancieren und/oder durch zielgerichtetes Handeln meistern zu können, spielt bei vielen chronischen Erkrankungen eine sehr wichtige Rolle. Eine ungünstige Krankheitsbewältigung ist sehr häufig verbunden mit einem schlechteren Verlauf der Erkrankung bezüglich Einschränkungen (Invalidität) aber auch hinsichtlich der Prognose, einer stärkeren psychischen Belastung (Angsterkrankungen und Depression) sowie einer niedrigeren Lebensqualität. Günstige Coping-Strategien sind: Aktives, zupackendes Verhalten, die Fähigkeit soziale Ressourcen zu mobilisieren, eine realistische Einschätzung der Situation und das Akzeptieren unveränderlicher Bedingungen. Krankheitsbewältigung hängt also mit subjektiven Einstellungen und persönlichen Eigenschaften und Fähigkeiten zusammen, die aber auch z.B. im Rahmen einer Psychotherapie verändert werden können.

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität ist heute ein wichtiges Mass für eine gute und erfolgreiche medizinische Behandlung. Dafür sind nicht nur medizinische Fakten wichtig, sondern vor allem die subjektive Einschätzung des Patienten über seinen körperlichen und seelischen Gesundheitszustand. Ob die Lebensqualität gut oder schlecht ist, hängt deshalb häufig auch von der Fähigkeit der Betroffenen ab, die Erwartungen an die aktuelle Situation anpassen zu können. Schliesslich wird im Referat auch noch kurz erwähnt, dass schwere oder chronische Erkrankungen - neben vielen Beeinträchtigungen - auch positive persönliche Entwicklungen auslösen können («persönliche Reifung»).



Résumé de la Journée d'automne

Prophylaxie à l'âge de l'adolescence

Dr. Markus Schmugge

Les articulations ont ceci de particulier, qu'elles n'offrent pas de « 2e chance ». Le principal objectif de la prophylaxie est donc d'éviter tout dommage articulaire irréversible. Le stockage de sang dans une articulation entraîne une inflammation et des cicatrices dans la membrane articulaire (synovie) et, par la suite, un arrêt de croissance et une décomposition accrue du cartilage. Toute hémorragie peut endommager une articulation. Par ailleurs, la prophylaxie favorise un processus de guérison à long terme. La croissance a besoin d'un « soutien factoriel ». Il existe différents modèles. A Zurich, on pratique le plus souvent de principe de l'augmentation des doses (« modèle par étape de Toronto »).

		Intervalle	Intensification
Démarrage	50 u/Kg	1 x semaine	– dans les 3 à 4 mois
Intensification I	30 u/kg	2 x semaine	2 à 3 hémorragies dans la même articulation
Intensification II	25 u/kg	3 jours par semaine	– articulation Target (MRI) – Effort articulaire (camp scolaire, journée de sport)

Chez l'adolescent, il est important de tenir compte des points suivants :

- instabilité de l'humeur,
- exigences élevées à l'école/l'apprentissage,
- comportement d'opposition par rapport aux institutions,
- tendance à la retraite,
- opinions déterminées par les pairs,
- déjà « experts en matière d'hémophilie »,
- détachement du milieu familial,
- « période de risque » pour les articulations, plus grande éventualité d'hémorragies,
- exercice d'un style de vie, au mieux au moyen d'un plan de substitution après les activités.

Il est aussi fondamental d'introduire dans le concept du traitement une attitude consciente et un esprit de planification lors d'activités sportives, en favorisant les sports liés à de moindres risques. Le sport fortifie l'appareil locomoteur et agit ainsi contre les hémorragies articulaires. Il est recommandé de planifier les activités au sein d'une équipe en « quartet » : patient, parents, physiothérapeute et médecin.

Dans ce cadre, il serait bon de parler régulièrement de :

- l'ajustement des intervalles de prophylaxie à l'activité sportive,
- la forme physique, la pratique d'un sport adapté,
- la stratégie pour éviter l'excès pondéral,
- du choix ciblé des chaussures.

Le partenariat avec les parents est important. Il est aussi fondamental de penser au passage dans un centre pour adultes à un stade évolutif adapté. La conscience des risques entraînés lors de la fréquentation de fêtes, consommation d'alcool, rapports sexuels, devrait faire l'objet de discussions ouvertes. Ce qui ne peut que favoriser l'autonomie dans le rapport avec l'hémophilie.

Prophylaxie à l'âge adulte

Dr. Brigit Brand

Une prophylaxie a pour but de contrecarrer ou de réduire les hémorragies. Ces dernières années, des études contrôlées menées sur les enfants et les adolescents ont contribué à montrer que la prophylaxie permettait d'éviter les dommages articulaires. On suppose en outre qu'elle agit de manière favorable dans la constitution d'anticorps lors de l'administration des facteurs VIII et IX.

Définitions :

Prophylaxie primaire : démarrage d'un traitement prophylactique continu à long terme (administration d'un facteur concentré) avant 2 ans et avant la première hémorragie articulaire importante.

Prophylaxie secondaire : traitement prophylactique continu à long terme (administration d'un facteur concentré), ne relevant pas des conditions mentionnées ci-dessus.

Prophylaxie « tertiaire » : démarrage d'un traitement continu (administration d'un facteur concentré) à l'âge adulte, en présence d'altérations articulaires.

Traitement en fonction des besoins : administration d'un facteur lors d'une hémorragie.

Principe du traitement et schéma

On a pu observer chez les patients atteints d'une hémophilie de moyenne gravité que les hémorragies spontanées étaient rares. En cas d'hémophilie grave, l'objectif est donc de faire en sorte qu'avec l'administration prophylactique d'un facteur, l'hémophilie grave « se transforme » en hémophilie de moyenne gravité. Ce qui signifie que le bilan factoriel (FVIII/FIX) ne doit jamais chuter en-dessous de 1%. En règle générale, on atteint cet objectif grâce à l'administration de :

- 25 – 40 UI par kg de poids de FVIII, à raison de 3 fois par semaine ou tous les deux jours,
- 25-40 UI par kg de poids de FIX, à raison de 2 fois par semaine.

A l'âge adulte, le risque d'hémorragie se maintient en principe de manière identique. En revanche, le « phénotype »

peut se modifier en présence, p. ex., d'un autre type d'activités physiques. C'est la raison pour laquelle il serait bon de s'interroger sur la nécessité d'une intensité de traitement identique à celle pratiquée pendant l'enfance, ou si la fréquence prophylactique doit être réduite ou adaptée à l'individu. On peut en même temps s'appuyer sur les expériences faites en clinique (apparition des hémorragies) ou en laboratoire (pharmacocinétique). La pharmacocinétique englobe tous les processus relatifs au devenir d'un médicament dans l'organisme, depuis l'absorption, la répartition jusqu'à l'élimination. Il faut en outre tenir compte du fait que le type d'hémorragie peut varier alors que le bilan factoriel demeure identique. Pour finir, la question de l'efficacité d'un traitement prophylactique demeure liée à la fréquence des hémorragies. Les recherches pharmacocinétiques comportent de nombreuses mesures des facteurs VIII et IX. L'éventualité d'y inclure des aspects livrés par le laboratoire implique que l'on ait au moins mesuré le niveau le plus bas du bilan factoriel avant la dose suivante. Le compte rendu analytique minutieux des études d'autorisation a montré qu'il subsiste, d'un individu à l'autre, des temps de demi-vie très variables (voir tableau 1).

Tableau 1

	Age 1-6 ans			Age 10-65 ans		
	5%	moyen	95%	5%	moyen	95%
Temps de demi-vie (h)	7.4	9.4	13.1	7.5	10.4	16.5
Augmentation des UI/kg de poids	1.35	1.83	2.76	1.45	2.17	2.98

La situation initiale, à savoir si un enfant a subi une prophylaxie ou pas, joue également un rôle. Des preuves ont été rapportées, attestant que les articulations saines de l'adulte (cartilage) étaient moins sujettes à des dégâts induits par une hémorragie. Inversement, les dégâts articulaires peuvent augmenter les risques d'hémorragies. Par ailleurs, il existe de nouveaux risques chez les personnes âgées. Quels objectifs est-il possible de viser au moyen d'une prophylaxie tertiaire ?

- entretien et amélioration des fonctions articulaires (prévention des microhémorragies),
- conservation de la mobilité et maintien de l'autonomie,
- retard des opérations,
- protection contre les hémorragies cérébrales ou autres hémorragies dangereuses,
- amélioration de la qualité de vie.

Pratique au niveau mondial et recommandations

La WFH tout comme la WHO recommandent une poursuite de la prophylaxie à l'âge adulte, naturellement dans la mesure des possibilités disponibles. Il existe peu de recommandations écrites visant la prophylaxie. A titre d'exemple, ci-dessous celles données par l'Angleterre. Les chiffres et les caractères d'imprimerie entre parenthèses indiquent le degré de recommandation documenté par des études. Seul le degré 1 atteste d'études comparatives contrôlées d'une qualité très élevée. Les degrés 2 indiqués ici correspondent à ce que l'on admet couramment comme avis d'experts, sans preuve manifeste.

- Les adolescents et les adultes doivent être encouragés à poursuivre la prophylaxie {2B}.
- Chez certains, une adaptation au phénotype est possible {2C}.
- Lors d'hémorragies articulaires, la prophylaxie doit être reprise {2C}.

- Le dosage et le rythme sont à établir en fonction des aspects pharmacocinétiques {2C}.
- La pharmacocinétique améliore l'efficacité des coûts {2C}.
- Réévaluation critique tous les six mois {2D}.
- Reconsidérer la situation dès lors que des hémorragies répétées limitent le travail et la mobilité {2C}.
- Prophylaxie secondaire de longue durée après une hémorragie cérébrale {2C}.

Alors qu'en Suède plus de 90% des hémophiles poursuivent la prophylaxie toute leur vie, aux USA, ils ne sont que 50%. Bon nombre d'adolescents arrêtent la prophylaxie de leur propre chef et « testent » ce que cela change dans leur vie.

Dans un sondage auprès de 21 spécialistes européens qui traitent au total environ 5000 patients ayant tendance aux hémorragies, Dr. Richards a mis en évidence que 18 à 19 spécialistes envisageaient une modification de la prophylaxie chez les patients entre 16 et 20 ans, et qu'une majorité envisageait une reprise de la prophylaxie chez les patients de plus de 50 ans (Hemophilia – 2007 – 13, 473-479). Cette étude a mis en évidence que sur les 42% qui tentaient de stopper la prophylaxie, 30% s'en sortaient définitivement ; sur 27% qui tentaient de réduire la dose, l'intensité, 22% pouvaient poursuivre ainsi et 5% devaient augmenter de nouveau la dose. 30% ont maintenu leur prophylaxie sans changement.

Parmi les patients atteints d'hémophilie grave traités à Zurich, tout juste 30% sont sous prophylaxie. Certains n'ont repris que dernièrement. Seuls deux patients ont stoppé la prophylaxie « avec succès », pour le moins temporairement. Les réactions relatives à la prophylaxie sont tout à fait positives. La moindre fréquence ou l'absence totale d'hémorragies, voire même le sentiment de « protection » contre les hémorragies offrent de la « sécurité » et augmentent la qualité de vie.

De quoi faut-il tenir compte lors de la décision pour ou contre une prophylaxie ?

Des différences individuelles entre les types d'hémorragies, des activités physiques (profession, sport, physiothérapie) et d'une manière idéale du temps de demi-vie. Il est bien évident qu'une prophylaxie pleinement dosée implique nécessairement une consommation nettement plus élevée de facteurs, donc des coûts plus importants. Avec une consommation par tête de 4,72 UI de facteur VIII en 2011 et de 5,13 UI en 2012, la Suisse ne se situe « que » dans la moyenne européenne. Jusqu'à présent, aucune modification ou limitation dans le traitement n'a été imposée. Il faut cependant noter que des demandes sont adressées de plus en plus souvent par l'ASC, respectivement les caisses maladies. Il est donc fondamental que nous disposions d'une docu-

mentation du traitement aussi précise que possible.

Ce qui signifie que pour justifier le traitement, les médecins traitants doivent disposer de données précises relatives aux hémorragies et à l'administration de facteurs aux patients. C'est un appel urgent que j'adresse à tous les patients, pour qu'ils conservent toutes les données écrites les concernant. Peu importe comment les données sont documentées (calendrier de substitution classique, journal intime, agenda électronique, tableaux Excel). L'essentiel étant que ces données puissent être mises à la disposition des centres de traitements lors du contrôle annuel.

Atelier pour parents d'hémophiles: le sentiment de culpabilité est-il permis ?

Résumé : Prof. Dr. Alain Di Gallo

30 personnes ont participé à l'atelier, en majorité des parents auxquels se sont ajoutés quelques adolescents concernés.

L'exposé d'introduction a visé deux domaines : le développement du concept pathologique pendant l'enfance et la voie vers l'autonomie pendant l'adolescence, compte tenu des influences éventuelles d'une maladie chronique lors de cette phase processuelle.

La compréhension qu'un enfant peut avoir de sa maladie est en étroite dépendance avec le stade de son développement cognitif. A l'âge préscolaire, l'idée que l'enfant a de sa maladie est liée à l'ici et maintenant : « la piqûre, ça fait mal ! ». Il ne comprend pas que le traitement peut avoir des avantages ultérieurs. Mais, dès que l'école démarre, maladie et traitement gagnent en signification. L'enfant manifeste alors un plus grand intérêt pour les rapports entre ces deux pôles. La compréhension est cependant encore fortement liée à la situation concrète. A l'âge de l'adolescence, les capacités d'abstraction augmentent dans la mesure où des entretiens sur les avantages d'une prévention et les risques lors d'une omission du traitement deviennent plus faciles. Dans le groupe, une discussion passionnante sur la manière d'expliquer au mieux à l'enfant le concept de l'hémophilie a émergé. Certains parents en parlent à leurs enfants comme d'une « pathologie », d'autres utilisent la notion de « propriété », d'autres encore mentionnent la maladie comme une « limitation ».

Pour ce qui est du développement de l'autonomie pendant l'adolescence, il est ressorti de la discussion que la prise en charge de ses propres responsabilités et la conscience d'être atteint d'une maladie chronique ont une influence sur l'identité physique et psychique. Assumer ses respon-

sabilités implique toujours un dégagement du contrôle des parents et exige de part et d'autre l'assomption d'une confiance réciproque. Dans un tel processus, l'existence d'une maladie chronique peut constituer un lien supplémentaire dont l'adolescent a besoin de se libérer. Ce détachement réussit dans certaines familles, étape par étape et non sans scrupules. Chez d'autres, cela ne va pas sans des conflits violents. On a aussi parlé de la communication avec les enseignant(e)s et de cet équilibre difficile entre la considération des risques et le droit de l'enfant d'être intégré sans souci dans le groupe-classe.

La transmission héréditaire du chromosome X récessif implique pour la mère un conflit car elle sait être responsable de la transmissibilité du gène. Ce thème a été abordé très ouvertement dans le courant de l'atelier. Certaines mères ont mentionné souffrir de sentiments de culpabilité, surtout lorsque la famille leur assignait le rôle de bouc émissaire ou lorsque leur désir d'enfanter était remis en cause par le fait de savoir qu'elles étaient porteuses du gène. Même si de telles assignations irreflexives de la culpabilité sont discutables, voire même douteuses, il est fondamental d'avoir conscience de ce que la mère ressent, de prendre son vécu au sérieux et de la soutenir dans les conflits qu'elle peut avoir avec son environnement ou porter en elle-même.

Atelier: comment gérer son handicap avec les années ?

Résumé : PD Dr. Med Josef Jenewein

L'art de maîtriser la maladie (en anglais, « coping »), c'est-à-dire la capacité de faire face sur un mode intrapsychique (cognitif et émotionnel) à un fardeau déjà existant ou de prévoir et/ou de pouvoir surmonter les difficultés par un comportement ciblé, joue un rôle très important dans bon nombre de maladies chroniques. Une maîtrise défavorable de la maladie est très fréquente lors d'une évolution désavantageuse de la pathologie, ceci non seulement lorsque l'individu se voit limité dans ses activités (invalidité) mais aussi lorsqu'un pronostic entraîne une charge psychique plus importante (peur de la maladie et dépression) et que la situation est liée à une diminution de la qualité de vie. Les stratégies de maîtrise favorables sont : demeurer actif, mettre la main à la pâte, développer la capacité de mobiliser des ressources sociales, évaluer la situation de manière réaliste et accepter que certains paramètres sont invariables. La maîtrise de la maladie dépend donc de la conception subjective que l'on en a et des propriétés et capacités personnelles que l'on peut développer, si besoin est dans le cadre, p. ex., d'une psychothérapie qui peut à ce niveau engendrer des changements.

La qualité de vie liée à la santé est de nos jours dans une grande mesure la raison d'un bon traitement médical couronné de succès. Et ce ne sont pas seulement les faits médicaux qui entrent ici en ligne de compte, mais surtout l'évaluation subjective du patient de son état de santé physique et psychique. Une bonne ou mauvaise qualité de vie est donc souvent dépendante de la capacité de la personne concernée de pouvoir adapter ses attentes à l'actualité de la situation.

Pour finir, le conférencier mentionne encore brièvement que certaines maladies graves ou chroniques – quoi qu'il en soit des entraves – peuvent aussi déclencher un développement personnel positif (« maturation personnelle »).

Berner Familientreffen vom 17. März 2013

Die diesjährige Berner Tagung fand erneut auf dem Berner Gurten statt. Das Schwerpunktthema war diesmal die Eltern-Kind-Beziehung.

Nach einem feinen Brunch führte Marlise von Arx durchs Programm. Sie ist Kindergärtnerin, Eltern- und Erwachsenenbildnerin VEB und Ausbilderin FA. Sie hat beruflich oft mit Leuten zu tun, die spezielle Bedürfnisse haben. Und Eltern mit einem hämophilen Kind haben dies ohne Zweifel.

Die Beziehung mit den Eltern ist für das Kind ein Fundament, wie die Referentin ausführte. Die Orientierung läuft in starkem Ausmass über die Reaktionen der Eltern, z.B. die Körpersprache. Da Kinder logischerweise punkto Beziehung wenig Erfahrung haben, sind hier die Eltern in der Pflicht.

Die Tatsache, dass in der Familie ein Kind hämophil ist, bedeutet eine gewisse Erschütterung für die Eltern. Das Kind beobachtet die Eltern genau, wie diese damit umgehen. Es nimmt auch die Grundstimmung der Eltern auf. Es ist unbestritten, dass sich Erwachsene meist eher schwer tun mit Veränderung im Leben.

Für Frau von Arx ist die Unterstützung der Eltern für das Kind für den Aufbau einer zuverlässigen Bindung wichtig. Das muss jedoch in einem guten Mass erfolgen. Überbehütung, die oft beobachtet werden kann, hat die Folge, dass das Kind wenig Initiative entwickelt. Zu einer guten Bindung gehört auch eine gute Kommunikation. Darin inbegriffen ist u.a. das Reden über die chronische Krankheit. Auch gegen aussen. Das Kind muss lernen, wie es Infos über seine Krankheit an Dritte weitergibt. Zudem sollte in der Familie über Gefühle gesprochen werden, dem Alter entsprechend.

Die Referentin strich heraus, dass ein ruhiger und klarer Alltag vorteilhaft ist. Reserven sollten eingeplant werden. Nicht zuletzt sollten die Eltern auch auf ihre eigenen Ressourcen achten. Erschöpfung und Schlafprobleme sind ein Hinweis darauf, sich Unterstützung zu holen und Hilfe dann auch anzunehmen. Gegen Ende des Referates erwähnte Marlis von Arx die Geschwister, die nicht vergessen werden dürfen. Nach wie vor sei gefragt, dass die Eltern sich ihrer Vorbildfunktion bewusst sind.

Beim abschliessenden Kaffee wurde noch eifrig weiterdiskutiert. Schliesslich ist das Thema Beziehung unerschöpflich!



Rencontre familiale bernoise du 17 mars 2013

Cette année, la journée bernoise a encore eu lieu sur le Gurten bernois. Le thème central a porté cette fois sur la relation parents/enfants.

Après un brunch délicieux, Marlis von Arx a entamé le programme. Elle est jardinière d'enfants, formatrice VEB pour adultes et parents et formatrice FA. De par sa profession, elle est souvent confrontée à des gens qui ont des besoins spéciaux. Il va de soi que les parents d'un enfant hémophile entrent ici sans aucun doute en ligne de compte.

Dans son exposé, notre conférencière a souligné que la relation avec les parents était pour l'enfant une base qui lui permettait de s'orienter : les réactions des parents, par exemple, le langage du corps, jouent un rôle important. Il est logique qu'au plan relationnel, l'enfant a peu d'expérience. Les parents sont donc tenus de nourrir l'enfant, également à ce niveau.

Lorsque dans une famille, un enfant est hémophile, cela implique un certain bouleversement chez les parents. L'enfant est un grand observateur et il capte avec exactitude comment ses parents réagissent. Il enregistre l'atmosphère de

base. Il est incontestable que la plupart des adultes ont du mal à faire face aux changements de la vie.

Selon Madame von Arx, le soutien des parents est indispensable à l'enfant pour qu'il apprenne à établir des liens sur lesquels il peut compter. Tout, bien-sûr, est une question de mesure. L'attitude surprotectrice, souvent fréquente, a pour conséquence un manque d'initiative chez l'enfant. Une bonne relation ne va pas sans une bonne communication. On peut, entre autres, entendre par là l'importance de parler de la maladie chronique et d'en parler aussi aux autres. L'enfant doit apprendre comment communiquer des informations sur sa maladie à des tiers. Il est en outre important de parler en famille de ce que l'on ressent, en fonction de l'âge de l'enfant.

La conférencière insiste sur le fait qu'une vie quotidienne calme et claire a bien des avantages. Il faut aussi apprendre à connaître ses propres limites, afin de se ménager des réserves. Tout signe d'épuisement, des problèmes de sommeil indiquent qu'il serait bon de réclamer du soutien et d'accepter d'être aidés.



Marlis von Arx termine son exposé par une mention des frères et sœurs qui ne devraient pas être oubliés. Et elle mentionne encore une fois qu'il est essentiel que les parents soient conscients du rôle de modèle qu'ils jouent, parfois sans le savoir.

Autour d'un café pour clôturer la journée, les discussions se sont poursuivies avec ardeur. Pour finir, le thème des relations est inépuisable.

Journée Romande und Vereinsversammlung vom 27. April 2013 in Yverdon

Im März haben die Mitglieder der SHG die Einladung zur Journée Romande 2013 erhalten, in welcher die 48. Vereinsversammlung der SHG integriert wurde.

Da es sich bei dem Anlass primär um die alle zwei Jahre stattfindende Journée Romande handelt, ist die Tagungssprache in Französisch. Die beiden medizinischen Themen vom Vormittag sowie die GV werden simultan übersetzt.

Sollten sich ausreichend Deutschschweizer für den Anlass anmelden, so wird am Nachmittag eine Führung in die «Grande Cariçaie» angeboten, das grösste Seeuferfeuchtgebiet in der Schweiz. Ein einmaliges Erlebnis für Gross und Klein also.

An der Vereinsversammlung stehen u.a. die Wiederwahl des Vorstands und der Revisoren sowie die Kandidatur eines neuen Präsidenten und eines Vorstandsmitglieds an.

Der Vorstand der SHG freut sich, Sie in Champ-Pittet bei Yverdon begrüßen zu dürfen.

Journée Romande et Assemblée générale du 27 avril 2013 à Yverdon

En mars, les membres de l'A.S.H. ont reçu une invitation à la Journée Romande 2013, à laquelle sera intégrée la 48^e Assemblée générale de l'A.S.H..

La Journée Romande a lieu tous les deux ans et la manifestation se déroulera en français. Les deux thèmes médicaux traités le matin ainsi que l'AG feront l'objet d'une traduction simultanée.

Pour le cas où les Suisses allemands seraient représentés dans un nombre suffisant, une visite de la « Grande Cariçaie » sera organisée l'après-midi : il s'agit du plus grand marais bordant un lac en Suisse. Un événement unique en son genre pour petits et grands.

Lors de l'Assemblée générale, il sera, entre autres, question des réélections du Comité, des vérificateurs ainsi que de la candidature d'un nouveau Président et d'un membre du Comité.

Le Comité de l'A.S.H. se réjouit d'avoir l'occasion de pouvoir vous saluer à Champ-Pittet, près d'Yverdon.

Hans H. Meier

Kandidatur für den SHG-Vorstand – Candidature pour le Comité de l'A. S. H.

Sehr geehrte Mitglieder der SHG

Die Not treibt oftmals eigenartige Blüten! Als ich nach langjähriger Präsidentschaft aus dem Vorstand der SHG zurücktrat, hätte ich nie geglaubt, dass ich mich heute an dieser Stelle wieder als Kandidat für eben diese Präsidentschaft vorstellen würde. Es ist für mich doch recht überraschend, dass sich keine geeignetere Person finden liess und auf einen 64-jährigen Veteranen zurückgegriffen werden muss – zumindest für die nächsten zwei Jahre. Dies ist nämlich die Maximaldauer des vorgesehenen «Interregnums» – sofern Sie die Güte haben, mich dafür zu bestimmen.

Ich will aber nicht verhehlen, dass ich die Aufgabe nicht einfach aus Nachgiebigkeit bzw. als Folge des sanften Druckes, den man mir auferlegt hat zu übernehmen bereit bin, sondern weil mir die SHG nach wie vor sehr am Herzen liegt und mir das Amt schon seinerzeit viel Freude bereitet hat. Unser heute 31-jähriger Sohn hat vor allem als Kind und Jugendlicher enorm von den Angeboten der SHG profitiert und ist noch heute dankbar für die Unterstützung der SHG und des für ihn zuständigen Zentrums am USZ. Und weil ich nach vielen Jahren als Direktor eines Sonderschul- und Berufsbildungszentrums Ende 2011 in den etwas vorzeitigen Ruhestand getreten bin, verfüge ich auch über die notwendige Zeit, mich den sich für die SHG stellenden Aufgaben zu widmen, die wohl weitgehend im strukturellen, organisatorischen und finanziellen Bereich liegen. Die Erfahrungen, welche ich durch meine im Laufe der letzten Jahre ausgebaute Beratungstätigkeit im Bereich Organisationsentwicklung und Veränderungsmanagement gesammelt habe, könnten dabei hilfreich sein.

Freundliche Grüsse

Hans H. Meier

Chers membres de l'A. S. H.,

La nécessité ou l'urgence a souvent l'art de produire des fleurs singulières. Lorsque je me suis retiré du Comité de l'ASH après quelques années de présidence, je n'aurais jamais pensé qu'aujourd'hui, je poserais à nouveau ma candidature pour ce même poste. Pour moi, c'est vraiment surprenant que la personne recherchée n'ait pas encore été trouvée et que l'on fasse appel à un vétéran de 64 ans, pour le moins, en vue des deux prochaines années. C'est en effet la durée maximale du « règne intermédiaire » prévu, pour autant que vous ayez l'obligeance de voter pour moi.



Je dois toutefois reconnaître que je n'accepte pas seulement cette tâche par esprit de conciliation, suite à une légère pression m'imposant, pour ainsi dire, d'accepter de reprendre le poste. Non, si je me présente à nouveau, c'est que l'A. S. H. me tient encore et toujours très à cœur. En outre, la fonction m'a jadis déjà apporté beaucoup de joie. Notre fils qui a aujourd'hui 31 ans a considérablement profité des offres de

l'A.S.H., lorsqu'il était enfant et puis adolescent. Aujourd'hui encore, il exprime toute sa reconnaissance au soutien de l'A.S.H. et du centre compétent de l'Hôpital universitaire de Zurich. Après avoir rempli pendant de nombreuses années la fonction de directeur d'un centre de formation professionnelle pour jeunes handicapés, j'ai pris en 2011 une retraite pour ainsi dire anticipée. Je dispose donc du temps nécessaire à l'accomplissement des tâches requises qui couvrent largement les domaines de la structuration, de l'organisation et des finances. Les expériences que j'ai pu accumuler ces dernières années dans mes activités professionnelles, à savoir dans les domaines du développement organisationnel et du management du changement, peuvent s'avérer être précieuses.

Avec mes très cordiales salutations.

Hans H. Meier

Igor Arsic

Kandidatur für den SHG-Vorstand – Candidature pour le Comité de l'A. S. H.

Liebe Mitglieder der SHG

Ich darf mich hiermit bei Ihnen als zukünftiges Vorstandsmitglied der SHG vorstellen. Für alle, die mich noch nicht an einer der zahlreichen Veranstaltungen kennen gelernt haben, möchte ich meine Person in ein paar Zeilen darstellen.

Mein Name ist Igor Arsic, bin 30 Jahre alt und Student an der polygrafischen Akademie (HF TGZ) in Wallisellen. Seit Oktober 2012 habe ich mich in der grafischen Branche selbständig gemacht und bin für diverse Unternehmen Ansprechperson für die Umsetzung und Optimierung im Bereich Geschäftsdrucksachen aller Art. Mit meinem Unternehmen, der Drucktalente GmbH, bin ich neu auch für die Geschäftsdrucksachen der SHG zuständig und arbeite somit mit Geschäftsstellenleiter Jörg Krucker zusammen. Über die Aufträge der SHG bin ich bzw. meine neue Firma natürlich sehr dankbar.

Ich habe Hämophilie A und möchte mich als Vorstandsmitglied noch stärker den Betroffenen zuwenden.

Ich freue mich auf eine gute Zusammenarbeit!

Igor Arsic

Bien chers membres de l'A. S. H.

J'ai l'honneur de me présenter aujourd'hui à vous en tant que futur membre du Comité de l'A.S.H.. A tous ceux qui n'ont pas encore eu l'occasion de me rencontrer à l'une des nombreuses manifestations de l'A.S.H., voici quelques lignes relatives à ma personne.



Mon nom est Igor Arsic, j'ai 30 ans et suis étudiant à l'Académie de polygraphie de Wallisellen (HF TGZ). Depuis le mois d'octobre 2012, je suis installé comme travailleur indépendant dans la branche graphique : c'est ainsi que j'interviens dans diverses entreprises pour la mise en œuvre et l'optimisation des imprimés commerciaux de tous genres. En collaboration avec mon entreprise, Drucktalente GmbH, je gère également depuis peu les imprimés commerciaux de l'A. S. H. et, de cette manière, je collabore avec le responsable du Siège social, Jörg Krucker. Il va de soi que je suis très reconnaissant à l'A.S.H. des commandes qui sont passées à ma nouvelle entreprise.

Je suis atteint d'hémophilie A et, en tant que membre du Comité, je désire fortement accorder toute mon attention aux personnes concernées.

Je me réjouis d'une collaboration fructueuse.

Igor Arsic

Twinning Kamerun – Schweiz

Startvisite

Dominic Habegger

Am Sonntag, dem 25. November ging es frühmorgens los. Via Brüssel und Douala kamen wir nach langem Flug abends müde, aber froh gelaunt, in Yaoundé an. Am Flughafen wurden wir Europäer, Prof. Philippe de Moerloose, Dr. Guido Reber (beide vom Kant. Unispital Genf), Anicée Favero, Evelyne Eggs Chappuis und ich von den Ärzten Dora Mbanya, Claude Tayou und Annick Ndoumba, dem Präsidenten der kamerunischen Hämophilie-Organisation (AHC), Serge Takou, und Valentin Bossiom, Physiotherapeut des AHC, herzlich in Empfang genommen. Der Transfer in die Stadt dauerte ca. eine Stunde. Wir fuhren an afrikanischer Wildnis vorbei, grell beleuchteten und schrillen Musikbars, die plötzlich wie aus dem Nichts auftauchten und kleinen Häusern, die immer mehr Hochhäusern wichen, bis wir beim Hotel ankamen. Yaoundé ist die Hauptstadt von Kamerun mit etwa 1,3 Mio. Einwohnern.



Am nächsten Morgen fuhren wir ins Centre Hospitalier Universitaire Yaoundé (CHUY), wo wir eine erste Sitzung zur Lage der Hämophilen in Kamerun hatten. Das Land ist etwa zwölf Mal so gross wie die Schweiz, zählt aber lediglich zweieinhalb Mal so viele Einwohner. Im ganzen Land sind bis jetzt rund 110 Bluter identifiziert worden.

Ein grosses Problem in Kamerun sind die schlecht ausgebauten Verkehrswege. Ein auf dem Lande wohnhafter Bluter kann es sich schlicht nicht leisten, zur Behandlung nach Douala oder Yaoundé zu fahren, zudem dauert die Reise sehr lange und oft ist nicht genug Gerinnungsfaktor vorhanden. So war es auch, als wir dort waren. Im ganzen Land war seit etwa zwei Monaten kein Faktor mehr verfügbar, mit schlimmen Konsequenzen für die Betroffenen. Im Spital sind viele Apparaturen nicht mehr funktionstüchtig, da bei einem Defekt kein Ersatz beschafft werden kann. Das Team aus Genf reiste deswegen auch mit kofferweise Arztmaterial aus der Schweiz an.

Am zweiten Tag wurden wir nach dem Frühstück abgeholt und wieder ging es ins CHUY. Dort fand ein Treffen der kamerunischen Hämophilie-Organisation statt. Dr. Tayou, Dr. Mbanya, Prof. de Moerloose und der Direktor des Spitals hielten Referate über den Fortschritt bei der Behandlung von Blutern in Kamerun. Wir vom Twinning-Team erfuhren erst kurz zuvor, dass wir auch eine Rede halten sollten. Anicée und ich improvisierten eine Rede, die dennoch gut ankam. Nach dem

offiziellen Teil konnten wir uns mit den Kamerunern unterhalten. Viele Einheimische nahmen an, ich sei ein Arzt, da es dort keinen 27-jährigen Bluter gibt, der nicht ein defektes Gelenk hat und ein normales Leben führen kann.

Nach einer kurzen Stärkung verteilten wir aus der Schweiz mitgebrachte Geschenke. Für die Kinder Spielsachen wie Puzzles und Geschicklichkeitsspiele. So konnten diese sich beschäftigen, während die Eltern an den Sitzungen der AHC teilnahmen. Und dann gab es natürlich auch Schokolade für alle Familien. Das Treffen und der Austausch dauerten bis in den Nachmittag hinein und führten zu vielen interessanten Gesprächen.

Nach einer kurzen Erfrischungspause erkundete ich die Umgebung auf eigene Faust. Es war ein komisches Gefühl, als einziger Weisser durch die Strassen und den Stadtpark von Yaoundé zu schlendern. Touristen hat es praktisch keine und teilweise fühlte ich mich schon ein bisschen «ausgestellt».

Am dritten Tag besuchten wir Valentin, den Physiotherapeuten, an seinem Arbeitsort. Er arbeitet im Hôpital Central. Dieses Gebäude wurde noch unter deutscher Kolonialherrschaft errichtet und noch heute ist dasselbe alte Equipment im Einsatz. Valentin hilft den Blutern so gut er kann, aber auch hier fehlt es oft am Nötigsten, wie Coldpacks und Krücken, damit die verletzten Gelenke entlastet werden können. Am frühen Nachmittag trafen wir mit dem Vorstand des AHC zusammen, wo wir erfuhren, wie die kamerunische Gesellschaft aufgebaut ist und wo ihre Stärken und Probleme liegen.

Danach konnten wir noch kurze Zeit ein paar Souvenirs einkaufen und die Koffer holen, bevor wir am Abend nach drei kurzen, intensiven, lehrreichen und spannenden Tagen wieder in die Schweiz zurückflogen.

Jumelage Cameroun – Suisse

Dominic Habegger

Visite visant le démarrage

Le départ a eu lieu de bon matin, le dimanche 25 novembre. Un long vol avec escales à Bruxelles et à Douala nous a fait arriver le soir à Yaoundé, fatigués mais contents. Les Européens ont été cordialement accueillis à l'aéroport : Prof. Philippe de Moerloose, Dr. Guido Reber (de l'hôpital cantonal de Genève), Anicée Favero, Evelyne Eggs Chappuis ainsi que moi-même parmi les médecins Dora Mbanya, Claude Tayou et Annick Ndoumba, le Président de l'Association camerounaise des hémophiles (ACH), Serge Takou, et Valentin Bossium, physiothérapeute de l'ACH. Le transfert en ville qui a duré environ une heure nous a permis de côtoyer la région déserte africaine jusqu'à ce que la route croise, comme surgissant de nulle part, des bars éclairés crûment, diffusant une musique percante. De temps à autre, des petites maisons qui peu à peu ont cédé la place à des immeubles de plus en plus nombreux, jusqu'à ce que nous atteignons l'hôtel. Yaoundé est la capitale du Cameroun. Elle compte environ 1,3 millions d'habitants. Le lendemain matin, nous nous sommes rendus au centre hospitalier universitaire de Yaoundé (CHUY) où nous avons vécu notre première réunion relative à la situation des hémophiles au Cameroun. Le pays est douze fois plus étendu

lors d'une défectuosité, il est impossible de se procurer une pièce de remplacement. C'est la raison pour laquelle l'équipe genevoise a quitté la Suisse avec, dans ses bagages, du matériel médical.

Le deuxième jour, on est venu nous chercher après le petit déjeuner : nous étions à nouveau attendus au CHUY où une réunion de l'Association camerounaise des hémophiles avait lieu. Dr. Tayou, Dr. Mbanya, Prof. de Moerloose et le directeur de l'hôpital ont fait des exposés sur le progrès du traitement des hémophiles au Cameroun. Les membres de l'équipe de jumelage ont appris juste avant cette rencontre que nous devions tenir également un discours. Anicée et moi-même avons improvisé une causerie qui a été bien accueillie. Après la partie officielle, nous avons eu l'occasion de nous entretenir avec les Camerounais. De nombreux

autochtones ont pensé que j'étais médecin. Là-bas, pas un seul hémophile de 27 ans n'a été épargné par les dommages articulaires, ce qui implique qu'il ne peut pas mener une vie normale.

Après une brève collation, nous avons distribué les cadeaux que nous avons apportés de la Suisse : pour les enfants des jeux, comme puzzles et jeux d'adresse. Ces derniers ont donc pu s'occuper pendant que les parents prenaient part aux réunions de l'ACH. Nous n'avions naturellement pas oublié le chocolat pour les familles. Rencontres et échanges se sont prolongées jusque dans



que la Suisse mais compte seulement deux fois et demi moins d'habitants. Jusqu'à présent, il n'a été possible que de diagnostiquer 110 hémophiles dans tout le pays.

Au Cameroun, les voies de circulation sont mal aménagées, ce qui constitue un problème important. Un hémophile habitant quelque part dans le pays ne peut tout simplement pas se permettre de se rendre à Douala ou à Yaoundé pour se faire traiter. Le voyage est en outre très long et l'approvisionnement en facteurs de coagulation est le plus souvent insuffisant. Lors de notre visite la situation était telle que depuis environ deux mois, il n'y avait plus de facteur disponible dans tout le pays. On peut imaginer les conséquences pour les personnes concernées. A l'hôpital, bon nombre d'équipements ne sont plus en état de fonctionnement :

l'après-midi : de nombreux entretiens ont été très intéressants.

Nous avons eu l'occasion d'aller prendre l'air et, de mon propre chef, je suis parti à la découverte de l'environnement. C'était étrange de flâner dans les rues et le parc de Yaoundé avec cette sensation d'être le seul blanc. Il n'y a pratiquement pas de touristes et je me suis senti en partie exposé.



Le troisième jour, nous avons rendu visite à Valentin (le physiothérapeute) à son lieu de travail. Il travaille à l'hôpital central, un bâtiment construit lors de la colonisation allemande. Rien n'a changé depuis, l'équipement est ancien. Valentin aide les hémophiles comme il le peut. Mais, là encore, l'indispensable, comme les compresses froides et les béquilles pour soulager les articulations blessées, manque souvent. En début d'après-midi, nous avons rendez-vous avec le Comité de l'ACH. Cette rencontre nous a permis d'être informés sur le mode de fonctionnement de l'association camerounaise, comment elle est organisée et où se situent ses points forts et ses faiblesses.

Nous avons eu ensuite un peu de temps pour acheter des souvenirs, aller chercher notre valise. Le soir, nous avons embarqué pour le retour en Suisse, après trois journées intenses, instructives et passionnantes.



Sanguis Venenatus CD eines hämophilen Komponisten

Andrew March ist Engländer und hat eine schwere Hämophilie A. Er ist klassischer Komponist und hat eine Elegie für Streicher entworfen, die er Blutern gewidmet hat, die ihr Leben als Folge von kontaminiertem Blut verloren haben.

Das Stück mit dem Namen «Sanguis Venenatus» bedeutet grob übersetzt «verdorbenes Blut». Das Stück ist im November 2012 auf einer kommerziellen CD mit dem Namen «Dimensions» (Label Navona) veröffentlicht worden. Die CD ist bei Amazon.com, Naxos Direct und Arkiv Music erhältlich, Katalog-Nr. NV5895.

Es ist auch möglich, die MP3 von «Sanguis Venenatus» über iTunes, Amazon MP3, ClassicsOnline, eMusic, Napster, eClassical und Goggle Play herunterzuladen.

Mehr über Andrew March ist auf seiner Homepage zu erfahren: www.andrewmarch.com.

Sanguis Venenatus – Le CD d'un compositeur hémophile

Andrew March est anglais. Il souffre d'une hémophilie A grave. C'est un compositeur de musique classique qui a, en novembre 2012, conçu une élégie pour cordes, dédiée aux hémophiles qui ont perdu leur vie par contamination sanguine.

Le titre de l'œuvre « Sanguis Venenatus » peut être traduit par « sang souillé ». L'élégie a été commercialisée sur CD, avec pour nom « Dimensions » chez Label Navona. Le CD peut être obtenu sur Amazon.com, Naxos Direct et sur Arkiv Music, catalogue n° NV5895.

Il est aussi possible de télécharger « Sanguis Venenatus » sur MP3 par l'intermédiaire de iTunes, Amazon MP3, ClassicsOnline, eMusic, Napster, eClassical et Goggle Play.

De plus amples informations sur Andrew March peuvent être lues sur son site : www.andrewmarch.com.

Hämophilie-Gesellschaft von Mazedonien

Wir möchten in den nächsten Bulletins Hämophilie-Gesellschaften aus diversen Ländern Europas vorstellen. Den Anfang macht die Hämophilie-Gesellschaft von Mazedonien.

Die Fragen hat Marija Nakeska, Präsidentin der Mazedonischen Hämophilie-Gesellschaft, beantwortet:

Wann wurde Ihre Gesellschaft gegründet?

Die Hämophilie-Gesellschaft von Mazedonien wurde 1998 gegründet. Dieses Jahr werden wir am 17. April, dem Welthämophilietag, das 15-Jahr-Jubiläum feiern.

Wie viele Mitglieder hat Ihre Organisation?

Es sind bei uns rund 300 Menschen mit Hämophilie registriert, aber üblicherweise sehen wir nur die Betroffenen, welche schwere gesundheitliche Probleme haben. Es gibt keine Mitgliedschaften, wir setzen uns für alle Betroffenen in Mazedonien ein.

Wie sind Sie organisiert?

Wir sind eine kleine Gesellschaft. Wir haben einen Präsidenten, einen Präsidenten des Vorstands und Vorstandsmitglieder. Jeder arbeitet nach seinen Möglichkeiten mit. Wir haben keine Hierarchie und eine solche würde auch nicht befolgt. Wir arbeiten vor allem von zu Hause aus und unsere Arbeit wird nicht bezahlt. Die meisten Akteure in der Gesellschaft sind direkt von Hämophilie betroffen und ihre größte Belohnung ist das Wohlergehen der Hämophilen. Externe Freiwillige sind nicht in unsere Arbeit einbezogen, weil unsere Leute anonym bleiben wollen, aber die junge Generation ist anders. So hoffe ich, dass dies in naher Zukunft ändern wird.

Wie finanziert sich Ihre Organisation?

Hauptsächlich durch die pharmazeutischen Unternehmen. Wir würden gerne mit Fundraising beginnen. Die wirtschaftliche Situation von Mazedonien ist schlecht, aber wir versuchen unser Möglichstes.

Wie werden die Patienten in Ihrem Land behandelt?

Nach Bedarf oder mittels Prophylaxe mit plasmatischen Produkten. Die meisten Kinder sind auf Prophylaxe und die Erwachsenen behandeln nach Bedarf. Aber wir haben zum Teil keine Wahl, weil wir nicht ge-

nügend Faktor zur Verfügung haben. Es gibt ein multidisziplinäres Team, welches für uns arbeitet und es ist sehr gut. Letztes Jahr konnten erstmals einige orthopädische Operationen durchgeführt werden.

Bieten Sie Weiterbildungen im Gesundheitsbereich für Patienten an?

Ja. In der Regel mit Schwerpunkt auf frühzeitige Behandlung bei Blutungen. Sie richten sich vor allem an Betroffene und junge Eltern.

Haben Sie Partnerschaften mit anderen Ländern?

Zum ersten Mal seit 15 Jahren haben wir einen Twinning-Partner. Es ist die

Arizona Hemophilia-Gesellschaft (USA). Unsere medizinische Behandlung ist sehr gut, somit liegt der Fokus mehr auf sozialen Aktivitäten und der Kapitalbeschaffung.

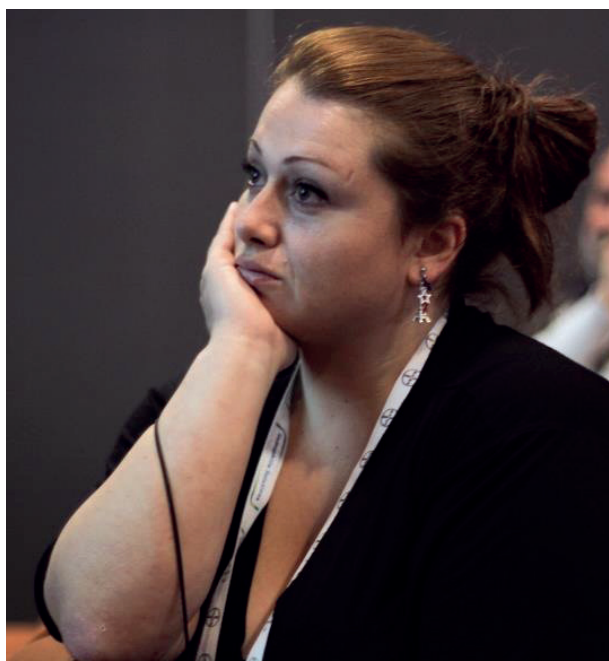
Wie sieht Ihre Gesellschaft in zehn Jahren aus?

Ich wünsche, dass es eine grosse, gesunde, glückliche und starke Gesellschaft sein wird und dass unsere Mitglieder ein gesundes Leben führen können. Dafür setzen wir uns ein und werden unser Bestes versuchen.

Anmerkungen zu Mazedonien

Die heutige Republik Mazedonien war bis 1991 Teil des ehemaligen Jugoslawiens, grenzt an Griechenland, Bulgarien, Serbien, Kosovo und Albanien, hat rund 2 Mio. Einwohner und weist eine Fläche von 25'700 km² auf, ist also gut halb so gross wie die Schweiz. Mazedonien ist, wie die Schweiz, ein Binnenstaat und hat eine mehrheitlich gebirgige/hügelige Landschaft.

Gemäss der Statistik des EHC weist Mazedonien 2012 einen Verbrauch an Faktor VIII von 1.76 Einheiten pro Kopf auf. Im Vergleich: Schweiz 5.13 pro Kopf.



L'Association macédonienne des hémophiles

Dans le courant des prochains bulletins, nous allons à chaque fois procéder à la présentation d'une association des hémophiles appartenant à un pays européen. Nous démarrons aujourd'hui avec l'Association macédonienne d'hémophilie.

Marija Nakeska, Présidente de l'Association macédonienne des hémophiles, a répondu à nos questions.

Quand l'Association a-t-elle été fondée ?

L'Association macédonienne d'hémophilie a été fondée en 1998. Cette année, nous fêtons le 15^e anniversaire de l'Association le 17 avril. Ce jour correspondra à la Journée mondiale de l'hémophilie.

Combien votre organisation compte-t-elle de membres ?

Sont enregistrés environ 300 hémophiles mais, en règle générale, nous ne rencontrons que les personnes atteintes de problèmes de santé graves. Il n'existe pas d'affiliation, nous nous contentons de nous engager en faveur de toutes les personnes atteintes de problèmes de coagulation en Macédoine.

Comment êtes-vous organisés ?

Nous constituons une petite association. Nous avons un Président, le président du Comité et les membres du Comité. Chacun collabore en fonction de ses possibilités. Chez nous, il n'existe pas de hiérarchie, un tel principe ne serait d'ailleurs pas observé. Nous travaillons surtout à la maison et notre travail n'est pas rémunéré. La plupart des intervenants de l'association sont directement concernés par des problèmes de coagulation et leur plus grande récompense est le bien-être des hémophiles. Les bénévoles externes ne sont pas inclus dans notre travail, car les gens qui travaillent chez nous désirent conserver l'anonymat. Cela dit, la nouvelle génération réagit différemment. Ce qui me permet d'espérer un changement dans un avenir proche.

Comment est financée l'organisation ?

Nous recevons essentiellement le soutien des entreprises pharmaceutiques. Nous souhaiterions la création d'un fonds. Bien que la situation économique en Macédoine soit défavorable, nous tentons tout ce qui est dans nos possibilités.

Comment les patients sont-ils traités dans votre pays ?

En fonction de leurs besoins ou au moyen de la prophylaxie, avec des produits plasmatiques. La prophylaxie est administrée à la plupart des enfants, les adultes sont traités en fonction de leurs besoins. Mais nous n'avons en partie pas le choix car nous ne disposons pas suffisamment de facteurs. Une très bonne équipe pluridisciplinaire travaille pour nous. Quelques opérations orthopédiques ont pu être menées pour la première fois l'année dernière.

Organisez-vous une formation permanente dans le domaine de la santé en faveur des patients ?

Oui. En règle générale, nous mettons l'accent sur l'importance d'un traitement précoce lors d'hémorragies. Cette formation s'adresse essentiellement aux personnes concernées et aux jeunes parents.

Etes-vous jumelés avec d'autres pays ?

Pour la première fois depuis 15 ans, nous sommes jumelés avec une association américaine, l'Association des hémophiles de l'Arizona. Notre niveau médical étant très bon, le jumelage focalise essentiellement ses efforts sur les activités sociales et l'acquisition de capitaux.

A quoi ressemblera votre société dans dix ans !

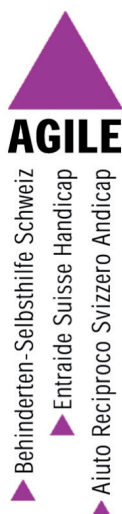
Mon vœu est que notre association soit forte, étendue, saine et heureuse et que nos membres puissent mener une vie saine. C'est pour atteindre cet objectif que nous sommes engagés et nous faisons de notre mieux.



Remarques relatives aux Macédoniens.

La République macédonienne actuelle a fait partie, jusqu'en 1991, de l'ex-Yougoslavie. Elle se situe à la frontière de la Grèce, de la Bulgarie, de la Serbie, du Kosovo et de l'Albanie. Elle compte environ 2 millions d'habitants. D'une superficie de 25 700 km², l'étendue de la République macédonienne représente la moitié de la Suisse. Comme la Suisse, c'est un pays continental au paysage en majorité montagneux et vallonné.

Conformément aux statistiques livrées par l'EHC, la consommation de facteur VIII en Macédoine s'est élevée en 2012 à 1,76 unités par habitant. En Suisse : 5,13 par habitant.



AGILE-Präsidentenkonferenz

Die jährliche Agile-Präsidentenkonferenz fand letztes Jahr Anfang November zum Thema «IVG-Revision 6b – engagiert und kreativ widerstehen» statt.

Der AGILE-Präsident, Stephan Hüsler, begrüßte uns Präsidentinnen und Präsidenten diverser Behindertenorganisationen mit dem Einführungsreferat «Kreativ und mit wenig Mitteln Widerstand leisten». Er stellte uns dabei den amerikanischen Bürgerrechtler Saul David Alinsky vor, der das Community Organizing begründete und an die Bewohner des Chicagoer Slums, in dem er lebte, appellierte: «Macht bekommt ihr nur, wenn ihr euch organisiert.»

Das war eine gute Einleitung zu den Aufgaben, die uns erwarteten. In Gruppen sollten wir nämlich Vorschläge für lokale Aktionen und phantasievolle Ideen erarbeiteten, mit denen Menschen auf der Strasse auf die Kampagne gegen die IVG-Revision 6b aufmerksam gemacht werden können. Dies für den Fall, dass es zu einem Referendum kommen sollte. Denn dann müssen innerhalb von 100 Tagen 50'000 Unterschriften

gesammelt werden. Die Arbeitsgruppen warteten mit kühnen Vorschlägen auf, hier nur zwei Beispiele:

- 800'000 Steine werden auf den Bundesplatz geschüttet und symbolisieren die 800'000 von den Einsparungsmassnahmen Betroffenen. Sie vermitteln die Botschaft: es werden uns Steine in den Weg gelegt.
- Sehbehinderte Menschen mit Blindenstöcken und Chihuahuas oder Möpsen gehen durch die Innenstädte. Sie vermitteln die Botschaft: man kann sich keine Blindenhunde mehr leisten.

Die Präsidentenkonferenz bot wie immer auch reichlich Gelegenheit, mit VertreterInnen von anderen Organisationen Erfahrungen im Vereinsleben auszutauschen. Einen grossen Dank an AGILE für die gewohnt gute Organisation dieses interessanten Tages.

Neue Zentralsekretärin bei AGILE

AGILE, der Dachverband der Behinderten-Selbsthilfe Schweiz, erhält eine neue Zentralsekretärin. Suzanne Auer tritt die Stelle am 1. Februar 2013 an. Sie übernimmt die Funktion von Barbara Marti, die das Zentralsekretariat während über 15 Jahren geleitet hat.

Der AGILE-Vorstand hat Suzanne Auer (54) nach einem mehrstufigen Verfahren gewählt. Sie ist promovierte Literaturwissenschaftlerin und verfügt über langjährige Berufs- und Führungserfahrung in der Flüchtlings-, Innen-, Sozial- und Bildungspolitik sowie in der Kommunikation. Bisher war sie tätig als stv. Zentralsekretärin der Schweizerischen Flüchtlingshilfe, Kommunikationschefin des Eidg. Departements des Innern, der Stadt Bern und des Bundesamts für Berufsbildung und Technologie sowie als Leiterin des Rektoratsstabs der PHBern. Mit der Führung von Organisationen und der Selbsthilfe hat sie sich auch in ihrem ehrenamtlichen Engagement vertraut gemacht; unter anderem war sie Vorstandsmitglied der Berner Vereinigung für Hirnverletzte Fragile Suisse. Zudem bringt sie die nötige persönliche Erfahrung mit dem Thema Behinderung mit, da sie eine schwere Hirnblutung überlebt hat und seither mit einer Sehbehinderung lebt.

Suzanne Auer nimmt ihre Arbeit bei AGILE am 1. Februar 2013 auf. Nach einer zweimonatigen Einarbeitungszeit übernimmt sie am 1. April 2013 die operative Führung vollständig.

Barbara Marti, die bisherige Zentralsekretärin, führt im Auftrag des Vorstands einige Mandate bis zu deren Abschluss weiter, insbesondere die Mitarbeit im Verein «Nein zum Abbau der IV», die Mitarbeit in der Begleitgruppe Art. 74 des BSV inklusive Leitung der erweiterten Begleitgruppe und die Mitarbeit im Projekt «Osiris» von Integration Handicap.

Stephan Hüsler, der Präsident von AGILE, freut sich über die Neubesetzung der Stelle: «Für AGILE ist es von hoher Wichtigkeit, die Kontinuität zu sichern und weiterzuführen, was Barbara Marti in ihrer langjährigen, erfolgreichen Tätigkeit erreicht hat. In Suzanne Auer haben wir eine kompetente, erfahrene Führungspersönlichkeit gefunden, die diese Voraussetzung erfüllt. Gleichzeitig wird sie neue Impulse einbringen, mit denen sich AGILE den Herausforderungen der Zukunft stellt.»

Conférence des présidents d'AGILE

La conférence annuelle des présidents d'AGILE a eu lieu l'année dernière, début novembre, avec pour thème : « Révision de la loi de l'AI – résistance engagée et créative ».

Stephan Hüsler, président d'AGILE a ouvert la rencontre des présidentes et présidents de diverses organisations d'handicapés avec un exposé introductif : « Offrir de la résistance de manière créative et avec peu de moyens ». Pour ce faire, il nous a présenté Saul David Alinsky, défenseur américain des droits civiques, qui a fondé « Community Organizing » et lancé un appel auprès des habitants du bidonville de Chicago où il vit : « Ce n'est qu'en vous organisant que vous gagnez en pouvoir ».

Ce qui a constitué une excellente introduction aux tâches qui nous attendaient. Nous avons en effet dû nous constituer en sous-groupes dans le but d'élaborer des propositions d'actions locales, au moyen d'idées pleines d'imagination : comment attirer l'attention de l'homme de la rue

sur la campagne menée contre la révision 6b de la LAI ? Cela, dans le cas où l'on parviendrait à un référendum. Car 50 000 signatures doivent être obtenues dans les 100 jours. Les groupes de travail ont présenté des propositions audacieuses. Pour ne citer que deux exemples :

- jeter 800 000 pierres sur la place du Palais fédéral, afin de symboliser les 800 000 personnes concernées par les mesures de restriction économique. Ceci serait censé transmettre le message que des pierres sont semées sur notre route.
- Des malvoyants équipés de leur canne blanche et accompagnés de chihuahuas ou de carlins traversent la vieille ville et, ce faisant, transmettent le message : « on ne peut plus s'offrir un chien d'aveugle ».

Comme toujours, la Conférence des présidents a encore une fois ouvert l'opportunité d'échanges d'expériences sur la vie associative entre les représentants des différentes organisations. Un grand merci encore une fois à AGILE pour l'excellente organisation de cette journée intéressante.

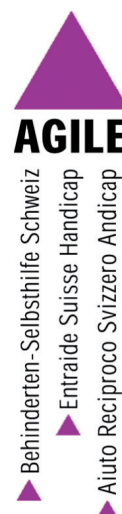
AGILE a une nouvelle secrétaire générale

AGILE, la faitière de l'entraide des personnes handicapées, a une nouvelle secrétaire générale. Suzanne Auer entre en fonction le 1er février 2013. Elle succède à Barbara Marti qui a dirigé durant plus de 15 ans le secrétariat général.

Le comité d'AGILE a choisi Suzanne Auer (54 ans) après un processus de sélection en plusieurs étapes. Docteure en lettres, la nouvelle secrétaire générale dispose d'une expérience professionnelle et de direction de plusieurs années dans la politique des réfugiés, la politique intérieure, la politique sociale, la politique de la formation ainsi que dans la communication. Elle a exercé la fonction de secrétaire générale suppléante de l'Organisation suisse d'aide aux réfugiés, de cheffe de la communication du Département fédéral de l'Intérieur, de la Ville de Berne et de l'Office fédéral de la formation professionnelle et de la technologie ainsi que la fonction de responsable du bureau du rectorat de la HEP Berne. Mme Auer s'est également familiarisée avec la direction d'organisations et l'entraide dans le cadre d'engagements bénévoles; elle a notamment siégé au comité de l'Association bernoise des personnes cérébro-lésées FRAGILE. Elle apporte aussi avec elle l'expérience personnelle du handicap puisqu'elle a survécu à une grave hémorragie cérébrale ayant entraîné un handicap de la vue.

Suzanne Auer commencera son travail chez AGILE le 1er février. Après une phase d'introduction de deux mois, elle prendra complètement la direction opérationnelle d'AGILE le 1er avril. Barbara Marti poursuivra sur mandat du comité certains de ses mandats jusqu'à leur conclusion. Il s'agit en particulier de la collaboration au sein de l'association «Non au démantèlement de l'AI», la collaboration au sein du groupe d'accompagnement «art. 74» de l'OFAS, y compris la direction du groupe d'accompagnement élargi, ainsi que la collaboration au projet «Osiris» d'Intégration Handicap.

Stephan Hüsler, Président d'AGILE, se réjouit de l'engagement de Mme Auer: «Il est très important pour AGILE d'assurer la continuité et de poursuivre sur la voie du succès tracée par Barbara Marti durant ses longues années d'activité. Avec Suzanne Auer, nous avons trouvé une personnalité forte, expérimentée et compétente pour relever ce défi. Elle apportera en même temps de nouvelles impulsions qui permettront à AGILE de se renforcer à l'avenir.»



Auf dem Weg zu einer nationalen Strategie für seltene Krankheiten

PRORARIS



Alliance Maladies Rares – Suisse
Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz
Alleanza Malattie Rare – Svizzera

Rund 300 Personen und mehr als 30 Patientenorganisationen nahmen am Samstag, 23. Februar, am 3. internationalen Tag der Seltene Krankheiten an der Universität Zürich-Irchel

teil. Die Anwesenheit zahlreicher Persönlichkeiten aus Wissenschaft und Politik – unter anderem Dr. Carlo Conti, Präsident der kantonalen Gesundheitsdirektorenkonferenz, zeigt die starke Mobilisierung für Patienten mit Seltene Krankheiten. Öffentlichkeit und Politik erkennen das Problem zusehends. Der Direktor des Bundesamtes für Gesundheit, Pascal Strupler, hat die Ausarbeitung einer nationalen Strategie für Seltene Krankheiten für das zweite Quartal 2014 angekündigt.

Der strategische Plan wird eine politische Vision und Zielvorgaben beinhalten. Er wird auch die notwendigen Massnahmen aufführen, die es unter anderem für die Finanzierung von Forschung, Aus- und Weiterbildung und Übernahme der Kosten der Behandlungen zu treffen gilt, um Diagnosestellung und Therapie zu verbessern. Im Zusammenhang mit dem künftigen Plan hält Pascal Strupler die Bündelung der Kräfte der verschiedenen Akteure – Kantone, Bund, Universitäten, Spitäler, Forscher, Ärzte, Pflegepersonal und Patienten – für entscheidend. Die Strategie wird zunächst dem Bundesrat zur Genehmigung vorgelegt und geht anschliessend ins Parlament. Pascal Strupler hat auch die Mobilisierung der Patientenorganisationen begrüsst und sie aufgefordert, ihre Anstrengungen fortzusetzen, um sich bei den Behörden verstärkt Gehör zu verschaffen und die Umsetzung konkreter Schritte herbeizuführen.

Gemäss dem Präsidenten der Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektoren, Carlo Conti, bedarf es besserer Rahmenbedingungen und verstärkter Anstrengungen in der Forschung. Dazu braucht es spezialisierte Referenzzentren für Seltene Krankheiten und einen gemeinsamen Risikopool der Krankenkassen, der die solidarische Finanzierung besonders schwieriger Fälle gewährleistet «Die wachsende Erkenntnis der politischen Behörden, dass sie eine nationale Strategie für Seltene Krankheiten ausarbeiten müssen, zeigt, dass diese Frage zu einer gesundheitspolitischen Priorität geworden ist. Die Seltene Krankheiten betreffen rund 500'000 Menschen in der Schweiz. Von den therapeutischen Fortschritten in Spezialgebieten können auch weiter verbreitete Krankheiten profitieren», erklärt Esther Neiditsch, Generalsekretärin von ProRaris.

«Ziel von ProRaris ist, den Anspruch auf nationale Solidarität unserer Patienten Realität werden zu lassen. Für gewisse Patienten mit Seltene Krankheiten hat sich die Lage verbessert, wie das Beispiel des Netzwerks für Stoffwechselkrankheiten in Zürich zeigt. Damit aber alle dieses Ziel erreichen können, sind

bessere Rahmenbedingungen unerlässlich», bekräftigt Anne-Françoise Auberson, Präsidentin von ProRaris.

Zu den Prioritäten von ProRaris gehört eine Änderung von Art. 71a und b der Krankenversicherungsverordnung im Zusammenhang mit der Vergütung von Medikamenten, die nicht auf der Spezialitätenliste stehen oder ausserhalb ihrer Indikation verwendet werden. Dringend einer Verbesserung bedarf auch der Übergang von Patienten mit einem Geburtsgebrechen von der Invalidenversicherung zur Krankenkasse beim Erreichen des 20. Altersjahres. Und schliesslich darf die Vergütung von Gentests zu Diagnosezwecken nicht von ihrer Therapierelevanz abhängig gemacht werden. Diese Diagnosen verhindern nämlich oft teure Fehlbehandlungen und erlauben eine optimale Therapie, sobald sie verfügbar ist. Thema der Tagung war die Bündelung der Kompetenzen und damit auch die Beziehung zwischen Patienten und Ärzten. Die einmaligen Erfahrungen, welche Patienten in ihrem Alltag machen, ergänzen das Know-how der Ärzte und führen zu einer Vertiefung der Kenntnisse über die Krankheiten.

Vers une stratégie nationale des maladies rares

Heike Gieche

La 3ème Journée Internationale des Maladies Rares, organisée samedi à l'Université de Zurich-Irchel, a réuni environ 300 participants et plus de 30 associations de patients. La présence de nombreuses personnalités scientifiques et politiques, dont celle de Carlo Conti, Président de la Conférence des directeurs cantonaux de la santé, témoigne d'une forte mobilisation en faveur des patients atteints de maladies rares, mais surtout d'une prise de conscience publique et politique accrue. Pascal Strupler, Directeur de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), a ainsi confirmé l'élaboration d'une stratégie nationale pour les maladies rares pour le deuxième trimestre 2014.

Le futur plan stratégique formulera la vision politique et les objectifs, et détaillera également les mesures à prendre notamment dans le domaine du financement de la recherche, de la formation, ou de la prise en charge des traitements, afin d'améliorer tant le diagnostic que le traitement des malades. Détaillant les éléments de ce futur plan, Pascal Strupler a insisté sur la nécessité de fédérer les efforts entre les différents acteurs que ce soit les cantons, la Confédération, les universités, les hôpitaux, les chercheurs, les médecins et les soignants, ou encore les patients. Cette stratégie sera soumise pour approbation au Conseil fédéral et également présentée aux Chambres. Pascal Strupler a également salué la mobilisation des associations de patients et les a exhortées à poursuivre leurs efforts auprès des autorités, afin d'accroître leur impact et la mise en application de mesures concrètes.

Plaidant pour une amélioration des conditions-cadres et pour des efforts plus importants en matière de recherche, le Président de la conférence des directeurs cantonaux de la santé, Carlo Conti, a également insisté sur la nécessité de mettre en place des centres de référence de pointe pour les maladies rares, ainsi qu'un fond de risque unique entre les différentes caisses maladies, afin d'assurer le financement solidaire de certains cas particulièrement difficiles.

« La prise de conscience accrue et la volonté des autorités politiques de vouloir mettre en place une stratégie nationale en faveur des maladies rares démontre que cette problématique est devenue une priorité de santé publique. Les maladies rares touchent, en effet, environ 500'000 personnes en Suisse et des avancées thérapeutiques dans certains domaines pourraient certainement aussi bénéficier à des maladies plus répandues », explique Esther Neiditsch, Secrétaire générale de ProRaris.

PRORARIS

 Alliance Maladies Rares – Suisse
Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz
Alleanza Malattie Rare – Svizzera

« L'objectif de ProRaris est de transformer notre besoin de solidarité nationale en réalité tangible pour les patients. Si la situation de certains patients atteints de maladies rares évolue, comme le montre l'exemple du Réseau de Maladies métaboliques de Zurich, l'amélioration des conditions-cadres constitue une étape essentielle vers la concrétisation de ce but », commente Anne-Françoise Auberson, Présidente de ProRaris.

Parmi les priorités de ProRaris figure notamment la nécessité de modifier l'article 71 a) et b) de l'ordonnance sur l'Assurance maladie relative à la prise en charge des médicaments hors indication ou hors liste. Pour les personnes avec une infirmité congénitale qui arrivent à l'âge adulte, l'importance d'améliorer la transition entre l'assurance invalidité et l'assurance maladie est aussi nécessaire. Enfin, il est primordial de ne pas subordonner le remboursement des tests génétiques de diagnostic à l'existence d'une thérapie. En effet, ces diagnostics évitent des traitements inadéquats et souvent coûteux et permettront un traitement optimal dès qu'une thérapie sera développée.

Placée sous le signe de la mise en commun des compétences, cette journée a souligné l'importance de la relation patient-médecin. L'expérience unique des patients acquise au cours de leur maladie s'ajoute à l'expertise des médecins pour une meilleure connaissance des pathologies.



Werbung «Klinge»

Über Werbung gehen die Meinungen bekanntlich weit auseinander. Die einen finden sie schlicht unnötig, andere erfreuen sich an Einfällen und Gags, die Werbung mit sich bringt. Eines ist festzuhalten: Werbung soll nicht primär informieren, sondern Aufmerksamkeit erregen.

Eine der renommiertesten Werbeagenturen der Schweiz hat die hier abgebildete Klinge entworfen und der SHG angeboten, für die Veröffentlichung zu sorgen. Und dies alles ohne Kostenfolge.

Das Inserat erschien im Februar in der «Weltwoche» und im «SonntagsBlick Magazin». Von der internationale Werbeplattform «Creativity Online» wurde die Werbung mit der Klinge zum Bild des Tages gekürt (weltweit).

Es sind bisher nur wenige Reaktionen bei uns eingegangen. Wie stehen Sie dazu, als Betroffener oder Angehörige(r) von Hämophilen? Soll man Werbung in dieser Form über Hämophilie machen?

Publicité «lame de rasoir»

Il est bien connu que l'opinion que l'on a de la publicité varie grandement d'une personne à l'autre. Les uns la trouvent simplement inutile, d'autres trouvent intéressant les idées et les informations qu'elle peut apporter. Une chose est cependant admise: la publicité n'a pas seulement pour but d'informer, mais également d'attirer l'attention.

Une des agences de publicité les plus renommées de Suisse a conçu l'annonce «lame de rasoir» ci-jointe, et a proposé à l'Association suisse des hémophiles d'en assurer la publication, sans frais à notre charge.

L'annonce a paru en février dans la «Weltwoche» et dans le magazine «SonntagsBlick.» La plateforme internet «Creativity Online» a désigné cette annonce «lame de rasoir» comme l'image du jour.

Peu de réactions nous sont parvenues à ce jour. Nous souhaitons connaître votre opinion en tant que patients hémophiles, ou en tant que proches de patients. Pouvons-nous faire connaître l'hémophilie sous forme d'une telle publicité? Telle est la question que nous vous posons, et sur laquelle nous souhaitons votre avis.

Neuigkeiten zu den Präparaten Nouveautés dans les préparations

**Für weitere Auskünfte zu allen Präparaten wenden Sie sich bitte an Ihren Arzt im Hämophilie- oder Referenzzentrum.
Pour de plus amples informations sur les préparations, veuillez vous adresser à votre médecin, dans votre centre d'hémophilie ou votre centre de référence.**

CSL Behring – Namensänderung Beriate® und Einführung der Virusfiltration (Nanofiltration)

Beriate® wird ab März 2013 das bisherige Beriate® P ersetzen.

Mit der Einführung einer zusätzlichen Virusfiltration (Nanofiltration) und im Zuge einer internationalen Angleichung wird der Namenszusatz «P» gestrichen. Für Sie als AnwenderIn ändert sich dadurch nichts. Sie können Beriate® wie bisher verwenden. Der Inhalt sowie der Verkaufspreis von Beriate® bleiben gegenüber dem bisherigen Beriate® P ebenfalls unverändert. Beriate® wird per 1. Januar 2013 in die Spezialitätenliste aufgenommen und somit wiederum von den Krankenkassen übernommen.

CSL Behring – Changement de nom de Beriate® et introduction d'une filtration virus (nanofiltration)

Dès mars 2013, Beriate® remplacera l'actuel Beriate® P.

En effet, le suffixe P de Beriate sera supprimé, en raison de l'introduction d'une étape supplémentaire de filtration contre les virus (nanofiltration), et de l'adaptation du nom au niveau international. Ce changement de nom n'a aucune incidence sur son utilisation. Le contenu et le prix de vente de Beriate® restent également inchangés. Beriate® sera inscrit sur la liste des spécialités dès le 1er janvier 2013 et sera à nouveau pris en charge par les caisses maladie.

Hilfsmittel für den Alltag

Gerade ältere Hämophile weisen aus bekannten Gründen mit zunehmendem Alter Einschränkungen in der Beweglichkeit auf. Das Verrichten von alltäglichen Arbeiten im Haushalt, das Ankleiden oder die Körperpflege können vermehrt Mühe machen. Einige einfache Hilfsmittel, von Greifzangen, Anziehilfen für Socken, Sitzerrhöhungen fürs WC usw. können da Erleichterung bringen und zum Erhalt der Selbstständigkeit und Unabhängigkeit beitragen.

Die Rheumaliga Schweiz hat einen umfangreichen Katalog über Alltagshilfen publiziert, welche auch über den Online-Shop bestellt werden können. Rheumaliga Schweiz, Tel. 044 487 40 10, www.rheumaliga.ch

Je nach Situation können auch Anpassungen am Auto sinnvoll oder sogar notwendig werden. Die Palette der Möglichkeiten reicht von einfachen Hilfsmitteln wie z.B. Drehkissen (um den Einstieg bei beschränkter Beinbeweglichkeit zu erleichtern) bis zur Umstellung bei den Pedalen (z.B. Gaspedal nach links versetzen zur Entlastung des rechten Beins) oder einem Knopf am Lenkrad für einarmiges Lenken. Eine Vielzahl weiterer Hilfsmittel sowie gesetzliche Aspekte und Begünstigungen (Parkerleichterungen etc.) werden in der zweisprachigen Broschüre «Behinderte fahren Auto» des TCS beschrieben. Die Publikation kann kostenlos beim TCS bezogen werden, www.tcs.ch.

Moyens auxiliaires pour la vie quotidienne

Pour des raisons bien connues, ce sont justement les hémophiles âgés qui se plaignent des limitations toujours plus grandes que l'âge impose à leur mobilité. Les tâches de la vie quotidienne, qu'elles concernent le ménage, l'habillement ou les soins du corps, s'accomplissent avec toujours plus de peine. Quelques simples moyens auxiliaires comme un instrument permettant de mettre les chaussettes, etc., peuvent alléger la vie et contribuer au maintien de l'autonomie et de l'indépendance.

La Ligue suisse contre le rhumatisme a publié un important catalogue de moyens auxiliaires qui peuvent être également commandés sur Online-Shop. Pour de plus amples informations, veuillez vous adresser à la Ligue suisse contre le rhumatisme, tél. : 044 487 40 10 ou info@rheumaliga.ch ou www.rheumaliga.ch.

Selon la situation, des adaptations dans l'automobile peuvent être précieuses, voire même nécessaires. L'éventail des possibilités est très étendu : un grand nombre de moyens auxiliaires ainsi que des informations relatives aux aspects juridiques et autres avantages sont présentés dans la brochure en deux langues du TCS « Les handicapés au volant ». Cette publication peut être obtenue gratuitement auprès du TCS, www.tcs.ch.

Agenda 2013

SHG-Veranstaltungen

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

Stechkurs Tessin, Cadro/TI
25. Mai 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

Agenda 2013

Manifestations ASH

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

Cours de piqures Tessin, Cadro/TI
25 mai 2013

Journée à Zurich
3 novembre 2013

Autres manifestations

World Hemophilia Day
17 avril 2013

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

50 Jahre SHG Jubiläumsbuch

Die SHG wurde bekanntlich im Jahre 1965 gegründet. Die Organisation feiert also 2015 ihr 50-Jahre-Jubiläum.

Aus den Reihen der Mitglieder wurde die Idee an den Vorstand der SHG herangetragen, eine Art Festschrift bzw. Jubiläumsbuch zu kreieren. Alle Mitglieder können sich an dem Projekt beteiligen, indem sie Berichte, Erlebnisse, Erfahrungen, Wünsche im Zusammenhang mit der Hämophilie bzw. unserer Gesellschaft in schriftlicher Form einreichen. Selbstverständlich sind auch Fotos erwünscht.

Aus dem Ganzen soll ein Buch (oder ev. eine Broschüre) entstehen, bunt und dreisprachig. 50 Jahre SHG sollen darin Platz finden. Struktur und Aufbau sind noch nicht definiert und hängen von der Art und der Menge der Beiträge unserer Mitglieder ab.

Damit wir rechtzeitig auf das Jubiläum hin ein Werk vorlegen können, sind die Mitglieder bereits jetzt eingeladen, ihre Texte und Bilder an die Geschäftsstelle einzureichen. Vielen Dank im Voraus!

50 ans l'A.S.H. Livre d'anniversaire

Personne n'ignore que l'A. S. H. a été fondé en 1965. Notre association fête donc son 50e anniversaire en 2015.

Une idée a jailli de l'imagination d'un certain nombre de membres et a été transmise au Comité de l'A.S.H.. Il s'agirait de créer un livre « en hommage » des hémophiles, un livre d'anniversaire. Tous les membres sont cordialement invités à participer au projet qui vise à réunir des récits, des histoires vécues, des expériences, des désirs en rapports avec l'hémophilie ou notre association, tout cela sous forme écrite. Il va de soi que les photos sont plus que bienvenues.

Suite à vos envois, un livre pourra naître (ou éventuellement une brochure), riche en couleurs et en trois langues. Un ouvrage dans lequel 50 ans de l'A. S. H. trouveront leur place. La structure et la mise en pages ne sont pas encore définies. Tout dépendra du style et de la quantité des articles que les membres nous feront parvenir.

De manière à ce que nous puissions présenter notre œuvre à temps pour le 50 anniversaire, tous les membres sont conviés dès à présent à faire parvenir leurs textes et leurs photos au Siège social. Merci d'avance !

Hämophiliezentren/Centres d'hémophilie

Zentrumsname Nom du Centre sites	Notfallnummer No d'urgence	Adresse Adresse	Zentrumsleitung Direction	mitverantw. FachärztInnen Autres médecins-spéciali-
Aarau Kinder Hämophilie-Zentrum Aarau	062 838 49 19 Notfallstation Kinderspital 5001 Aarau	Kinderspital Tellstrasse Kantonsspital Aarau Tel. 062 838 49 11	Dr. Regula Angst regula.angst@ksa.ch	R. Enriquez
Erwachsenen Hämophilie-Zentrum Aarau	062 838 60 50 (Bürozeiten, Hämophilie-Verantwortlichen verlangen) 062 838 41 41 (Telefonzentrale KAS, Dienstarzt Onkologie/ Hämophilie verlangen)	Zentrum für Onkologie/Häma- thologie und Transfusionsmedizin Tellstrasse Kantonsspital Aarau 5001 Aarau Tel. 062 838 60 50	Dr. Marc Heizmann marc.heizman@ksa.ch	A. Rüfer M. Bargetzi Labor: A. Huber
Basel Universitätskinderspital beider Basel, Abteilung Onkologie/Hämatologie	061 704 12 12 , Dienst- hämatologen verlangen	Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB) Spitalstrasse 33 4056 Basel Tel. 061 704 12 12	Prof. Dr. Thomas Kühne thomas.kuehne@ukbb.ch Prof. Dr. Nicolas von der Weid nicolas.vonderweid@ukbb.ch	A. Schifferli T. Diesch
Lausanne Centre d'Hémophilie Enfants	079 556 72 54 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 maja.beck-popovic@chuv.ch Dr. Rita Turello rita.turello@chuv.ch	K. Hagemann Gysling M. Diezi C. Jérôme-Choudja
Centre d'Hémophilie Adulte	021 314 11 11 et demander l'hématologue de garde	Service d'hématologie 1011 Lausanne-CHUV	Prof. Dr. Anne Angelillo-Scherrer anne.angelillo-scherrer@chuv.ch	M. Duchosal O. Spertini
Luzern Kinder-Hämophilie-Zentrum Luzern	041 205 11 11 , Dienstarzt Pädiatrie verlangen	Kinderspital Luzern Spitalstrasse, 6000 Luzern 16 Tel. 041 205 11 11	PD Dr. Johannes Rischewski johannes.rischewski@luks.ch Dr. Silvia Schätzle silvia.schaetzle@luks.ch	
Hämophilie-Zentrum Luzern für Erwachsene	Tagsüber 041 205 51 47 Nachts 041 205 11 11 (Dienstarzt Hämatologie verlangen)	Abteilung Hämatologie Luzerner Kantonsspital 6000 Luzern 16	Dr. Pascale Raddatz Müller pascale.raddatz@luks.ch Prof. Dr. Dr. Walter A. Wuillemin walter.wuillemin@luks.ch	M. Gregor A. Rüfer A. Gähler P. Schmid
St. Gallen Ostschweizer Kinderspital St.Gallen	071 243 71 50 Hämatologie-Handy 079 816 88 29	Claudiusstrasse 6 9006 St.Gallen Tel. 071 243 71 11	Dr. Jeanette Greiner jeanette.greiner@kispisg.ch Dr. Heinz Hengartner heinz.hengartner@kispisg.ch Dr. Hugo Ubieto hugo.ubieto@kispisg.ch	
Kantonsspital St. Gallen	071 494 11 11 Zentrum für Labormedizin	Rorschacherstrasse 9007 St.Gallen Tel. 071 494 39 33	Prof. Dr. Wolfgang Korte wolfgang.korte@zlmmsg.ch Dr. Thomas Lehmann thomas.lehmann@zlmmsg.ch	
Sion Kinder und Erwachsenen Hämophiliezentrum	027 603 40 00 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 michele.stalder@ichv.ch Dr. Pierre-Yves Lovey pyves.lovey@ichv.ch	

Referenzzentren/Centres de référence

Zentrumsname Nom du Centre	Notfallnummer No d'urgence	Adresse Adresse	Zentrumsleitung Direction	mitverantw. FachärztInnen Autres médecins-spécialistes
Basel				
Hämophilie-Behandlungs-Zentrum für Erwachsene	061 265 25 25 Telefonzentrale, Universitätsspital Basel, Dienstarzt Hämostase verlangen (24h Dienst)	Referenzzentrum Hämophilie Diagnostische Hämatologie Universitätsspital Petersgraben 4, 4031 Basel Tel. 061 265 57 47	Prof. Dr. med. D. Tsakiris dtsakiris@uhbs.ch	L. Graf M. Martinez J. Halter D. Heim A. Rovo G. Favre (KS Liestal)
Bern				
Kinder Hämophilie-Zentrum Bern	031 632 93 72 Kinderspital, bitte Hämologie-Oberarzt verlangen	Kinderklinik G7N, 3010 Bern Tel. 031 632 04 64	vakant	R. Ammann S. Lüer K. Leibundgut M. Diepold
	031 961 61 15 Praxis Dr. Kobelt	Praxis Dr. Kobelt Seftigenstr 240, 3084 Wabern	Dr. Rainer Kobelt haemophilie@haemolager.ch	
Erwachsenen-Hämophilie-Zentrum Bern Inselspital, Universitäts-spital Bern	031 632 21 11 den hämatologischen Dienstarzt verlangen	Poliklinik für Hämatologie Polikliniktrakt 2, Stock C Inselspital, 3010 Bern Tel. 031 632 33 01 Tel. 031 632 11 52 Sprechstunde Dr. K. Peter Mo 13–17 Uhr, Mi 08–12 Uhr, Fr 13–17 Uhr Tel. (direkt) 031 632 35 08	Prof. Bernhard Lämmle bernhard.laemmler@insel.ch Dr. Kristiina Peter kristiina.peter@insel.ch	Stv. Chefärztin: F. Demarmels-Biasiutti L. Alberio G. Baerlocher M. Daskalakis G. Vetsch P. Keller B. Mansouri A. Theocharides
Genève				
Unité d'Hémostase Hémophilie adulte Genève	022 372 33 11 Demander le médecin de garde du Service d' Angiologie et d' Hémostase	Unité d'Hémostase HUG 4, rue Gabrielle-Perret-Gentil 1211 Genève 14 Tél 022 372 97 54	Prof. Philippe de Moerloose philippe.deMoerloose@hcuge.ch PD Dre. Françoise Boehlen francoise.boehlen@hcuge.ch	H. Bounameaux M. Righini P. Fontana H. Robert-Ebadi R. Guanella
Zürich				
Kinder- und Erwachsenen Hämophilie-Zentrum Zürich	044 266 71 11 Kinderspital, bitte Hämophilie-Hintergrunddienst verlangen	Kinderspital Zürich Universitäts-Kinderkliniken Steinwiesstr. 75, 8032 Zürich Tel. 044 266 71 11	PD Dr. Markus Schmugge markus.schmugge@kispi.uzh.ch PD Dr. Manuela Albisetti manuela.albisetti@kispi.uzh.ch	S. Krois F. Scherer
	044 255 11 11 Universitätsspital, bitte hämatologischen Dienstarzt verlangen	Universitätsspital Ambulatorium Gerinnung AUFN D17 Rämistrasse 100, 8091 Zürich Tel. 044 255 30 97 Tel. 044 255 22 94	Dr. Brigit Brand brigit.brand@usz.ch Dr. Jan-Dirk Studt jan-dirk.studt@usz.ch	

Geschäftsstelle/Siège administratif

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

Vorstand/Comité

Hans Meier	Präsident / Président	hans.meier@shg.ch
Markus Schmidli	Vize-Präsident, Jugendliche, Familien / Vice-Président, Jeunesse, Familles	markus.schmidli@shg.ch
Dr. Brigit Brand	Präsidentin AEK / Présidente de la CM	brigit.brand@shg.ch
Lino Hostettler	Erwachsene, Vertreter AGILE / Adultes, Vertreter AGILE	lino.hostettler@shg.ch
Dr. Gérard Pralong	Romandie, Ticino	gerard.pralong@shg.ch
Silvia Stuber	Frauen / Femmes	silvia.stuber@shg.ch
Heinz Vetterli	Finanzen / Finances	heinz.vetterli@shg.ch
Igor Arsic	Beisitzer / Assesseur	igor.arsic@shg.ch