

# Bulletin

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



# Inhaltsverzeichnis

## Sommaire

3	Editorial	4	Editorial
5–8	Rückblick Herbsttagung in Zürich	9–12	Journée d'automne à Zurich 2013
13	Abschied Dr. Brigit Brand	13	Départ de Dr. Brigit Brand
14	Berner Familientagung, Stechkurs + GV	15	Journée familiale bernoise, Cours de piqûres et AG
16	Swiss Handicap 2013	21–24	Rapport annuel 2013
17–20	Jahresbericht 2013	25	Swiss Handicap 2013
26	Sommercamp 2014, Jubiläumsanlass SHG	26	Anniversaire de l'A.S.H.
27	Stechkurs St. Gallen	28	Caisses maladies
28	Krankenkasse	29	Markus Künzler-Speakman
29	Markus Künzler-Speakman	31	Ne cultivez plus la peur du sport
30	Keine Angst vor Sport	33	Traitement génétique pour les hémophiles?
32	Gentherapie für Hämophile?	34	Conduite automobile
34	Autofahren mit Beeinträchtigung	35	AGILE
35	AGILE	36	Indications importantes
36	Wichtige Hinweise	38	Nouveautés dans les préparations
38	Neuheiten zu den Präparaten	39–40	Adresses
39–40	Adressen		

## Impressum

Bulletin N°127 April 2014

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

### Herausgeber

SHG, Geschäftsstelle  
Mühlbachstrasse 5, Postfach 515  
9450 Altstätten

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

Bürozeiten: MO/MI/DO

### Gesamtverantwortung

Hans Meier, SHG-Präsident

### Verantwortlich für med. Beiträge:

Dr. Manuela Albisetti, Präsidentin  
des Swiss Haemophilia Network SHN

### Französische Übersetzungen

Nicole Honegger

### Deutsche Übersetzungen

Karin Klappert

### Lektorat

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

**Redaktion:** Jörg Krucker

**Gestaltung:** Thomas Hausheer

**Redaktionsschluss Bulletin 128:** 15.09.2014

### Beilagen/Annexes

– Jahresbeitrag / Cotisation annuelle

# Liebe Leserinnen und Leser



## **Wunsch nach einem gesunden Kind oder Schutz des Lebens?**

Derzeit werden auf der politischen Ebene intensiv die Themen Präimplantationsdiagnostik PID und Pränataldiagnostik diskutiert.

### **PID**

Bei der Revision von Verfassung und Fortpflanzungsmedizinengesetz blieb der Ständerat in der Frühlingssession auf der restriktiven Linie des Bundesrates: Die heute verbotene Präimplantationsdiagnostik soll nur Paaren mit einer Familiengeschichte mit Erbkrankheiten erlaubt werden. Damit kann sichergestellt werden, dass der in den Mutterleib eingepflanzte Embryo keinen Hang zu Erbkrankheiten hat. Nach Schätzung des Bundesrats könnten in der Schweiz 50 bis 100 Paare pro Jahr davon profitieren. Der Selektion von Babys nach bestimmten Kriterien wollte die kleine Kammer aber keinen Vorschub leisten (z.B. Trisomie 21, bekannt als Downsyndrom).

Auch der Vorschlag, die Auswahl von sog. «Retterbabys» zuzulassen, fand keine Mehrheit. Ein spezielles Verfahren würde es erlauben, Embryos vor der Einpflanzung in den Mutterleib daraufhin zu untersuchen, ob sie immunkompatibel mit einem erkrankten Geschwister sind und diesem beispielsweise mit einer Blutstammzellenspende helfen könnten.

### **Pränataldiagnostik**

Aufgrund von Zahlen des Bundesamtes für Statistik sind 2012 in der Schweiz fast 2000 Kinder aufgrund einer künstlichen Befruchtung zur Welt gekommen. Hauptgrund für die Behandlungen war die Unfruchtbarkeit des Mannes. Insgesamt hatten sich 6321 Paare einer medizinisch unterstützten Fortpflanzung unterzogen, etwa gleich viele wie im Jahr zuvor. Bei über einem Drittel der Frauen führte die Behandlung zu einer Schwangerschaft, rund drei Viertel der Schwangerschaften führten auch zu einer Geburt.

Drei Prozent der geborenen Kinder – also rund 60 – litten an Komplikationen oder kamen mit einer Missbildung zur Welt. Sowohl Fehlgeburten wie auch Komplikationen oder Missbildungen können Folge von Chromosomenstörungen, Stoffwechselerkrankungen oder Erbkrankheiten sein. Diese liessen sich unter Umständen mit Methoden der Pränataldiagnostik vor der Einpflanzung entdecken, was in der Schweiz aber verboten ist.

Der Ständerat hat sich für eine Lockerung dieses Verbots ausgesprochen, will aber Tests am Embryo vor der Einpflanzung nur bei bekannten Erbkrankheiten der Eltern zulassen. Die Untersuchung auf Chromosomenstörungen wie etwa Trisomie 21 soll verboten bleiben.

Obwohl der gesellschaftliche Druck immer grösser wird, jegliches Abweichen von der Norm zu verhindern, bin ich froh, dass es im Parlament doch noch Stimmen gibt, die diesem Hang zu Eugenik skeptisch gegenüber stehen. Es kann nicht sein, dass alles, was technisch möglich ist, auch praktisch umgesetzt wird. Aber wo setzen wir die Grenzen? Wie wägen wir ab, was ist ethisch vertretbar und was nicht?

Wie in andern Bereichen zeigt es sich auch in der Medizin, dass neue Techniken und Methoden Chancen, aber auch Risiken beinhalten. Es bleibt zu hoffen, dass das Volk bei der Abstimmung über die Fortpflanzungsmedizin mit Augenmass entscheiden wird.

*Krucker*  
Jörg Krucker

# Chères lectrices, chers lecteurs,



## Désir d'un enfant sain ou protection de la vie ?

Actuellement, au niveau politique on discute activement les thèmes du diagnostic préimplantatoire DPI et du diagnostic prénatal.

### DPI

Au printemps, lors de sa session visant la révision de la Constitution et de la loi relative à la médecine de la reproduction, le Conseil des Etats s'en est tenu aux lignes restrictives du Conseil fédéral, à savoir: le diagnostic préimplantatoire interdit aujourd'hui ne peut être permis qu'à des couples issus d'une famille dont l'histoire est marquée par des maladies héréditaires. De cette manière, il est possible de garantir que l'embryon implanté dans le ventre de la mère ne présente pas de propension aux maladies héréditaires. Le Conseil fédéral évalue le nombre de couples à avoir pu profiter de cette permission à une marge de 50 à 100. La petite chambre ne voulait pas favoriser le type de sélection de bébés selon certains critères (p. ex., la trisomie -21 appelée parfois syndrome de down ou anciennement mongolisme).

Même la proposition de tolérer la sélection de « bébés donneurs » n'a pas obtenu de majorité. Selon une procédure spéciale, il serait permis d'effectuer un contrôle de l'embryon avant son implantation dans le corps de la mère, afin de savoir si son immunité est compatible avec la maladie d'un frère ou d'une sœur, en pratiquant chez l'un ou l'autre, par exemple, un prélèvement des cellules souches sanguines.

### Diagnostic prénatal

L'Office fédéral de la statistique nous informe qu'en 2012, près de 2000 enfants sont nés à la suite d'une insémination artificielle. Les interventions ont été faites en raison de l'infertilité de l'homme. 6321 couples s'étaient soumis à une assistance médicale pour la reproduction, un total approximativement proche de celui enregistré en 2011. Chez plus d'un tiers des femmes, le traitement s'est soldé par une grossesse et environ trois quarts des femmes enceintes ont mis un enfant au monde.

Trois pour cent des enfants venus au monde – environ 60 – ont souffert de complications ou sont nés avec une malformation. Fausses couches, complications ou malformations peuvent être dues à des troubles chromosomiques, des affections métaboliques ou des maladies héréditaires. Ces derniers peuvent être, le cas échéant, dépistés grâce aux méthodes du diagnostic prénatal, lesquelles sont toutefois interdites en Suisse.

Le Conseil des Etats s'est exprimé dans le sens d'un assouplissement de cette interdiction. Il exprime toutefois sa volonté de ne permettre des tests sur l'embryon avant l'implantation qu'en présence de maladies héréditaires connues chez les parents. Des examens de troubles chromosomiques comme ceux liés à des maladies comme la trisomie 21 demeurent prohibés.

Bien qu'une pression sociale toujours plus grande insiste en vue d'une prévention de tout écart par rapport à la norme, je suis heureux qu'il y ait encore au Parlement des voix pour s'élever de manière sceptique contre cette propension eugénique. Il est impensable que tout ce que la technique rend possible soit mis en pratique. Où sont donc les limites ? Comment évaluer ce qui est défendable au plan éthique et ce qui ne l'est pas ?

Comme dans bien d'autres domaines, il s'avère aussi en médecine que de nouvelles techniques et méthodes offrent des chances mais comportent aussi des risques. Il ne reste plus qu'à espérer que lors des votes relatifs à la médecine de la reproduction, le peuple ne perdra pas tout sens de la mesure.

  
Jörg Krucker

# Rückblick, Herbsttagung in Zürich 2013

Jörg Krucker

Dieses Jahr fand die traditionelle Herbsttagung wiederum im gewohnten Rahmen statt. So durfte auch diesmal der ausgiebige und beliebte Brunch nicht fehlen. Das Ärzte-Team des Unispitals hatte für diesen Anlass zwei ganz unterschiedliche Themen aufgenommen: Versicherungsfragen und Sexualität. Um es vorab festzuhalten: Beide Referenten verstanden es ausgezeichnet, ihren Part anschaulich und lebhaft herüberzubringen.

Hans Meier begrüsst als Präsident die Versammlung und freute sich, dass sich eine stattliche Zahl an Interessierten und Engagierten hier eingefunden habe. Trotz dem Internet, welches enorm viel Wissen anbiete, lassen sich unsere Mitglieder immer noch in solchen Zusammenkünften vereinen, weil diese das Wissen lebendiger und verständlicher mache und eine gewisse Verbundenheit erzeuge. Er dankt dem Ärzteteam des Unispitals Zürich und Geschäftsleiter Jörg Krucker für die Organisation der Herbsttagung.

Dr. Brigit Brand nutzte die Gelegenheit, um den Info-Brief des Hämophilie-Zentrums Zürich an die Betroffenen zu erläutern. Es seien einige skeptische Reaktionen auf diesen Brief eingegangen. Es sei einfach wichtig, dass die Daten über die Substitutionen korrekt geführt würden. Es bestehe eine Verantwortung gegenüber den Versicherern.

## Buddy Award

B. Brand lädt die Anwesenden ein, sich Gedanken zu machen über eifrige Helfer, die oft im Hintergrund wirkten. Die Herbsttagung böte die Gelegenheit, diesen Leuten öffentlich einen Dank auszusprechen und ihnen einen Buddy Award zu erteilen.

Schon öfters sei der Wunsch an sie herangetragen worden nach dem Thema Sexualität. Nun sei mit Dr. Woet Gianotten aus Holland ein versierter Fachmann bereit, das Thema zu präsentieren.

## Hämophilie und Sexualität

Dr. Gianotten ist Arzt, Psychotherapeut und Konsulent für Rehabilitations-Sexologie. Er erwähnt gleich zu Beginn, dass in Holland ein liberales und offenes Klima herrsche und dadurch der Zugang zur Sexualität leichter sei als anderswo.

Zu Beginn erläutert der Spezialist die Bedeutung der Sexualität. Sie beinhaltet

- Liebe, Intimität
- Fortpflanzung
- Erholung
- Gewohnheit, Routine
- Selbstwertgefühl als Mann oder Frau

Auch für den gesundheitlichen Bereich ist die Sexualität wichtig, sie beruhigt, entspannt Muskeln, ist ein gesundes Schlafmittel und beugt Depression vor. Sexualität hat für den Menschen eine vielschichtige Bedeutung. Sie vermittelt Identität, ermöglicht sexuelle Beziehung und sie beinhaltet eine sexuelle Funktion.

## Wie funktioniert Sex?

Sexuelle Funktion verläuft beim Mann in drei Phasen: Verlangen – Erregung – Orgasmus

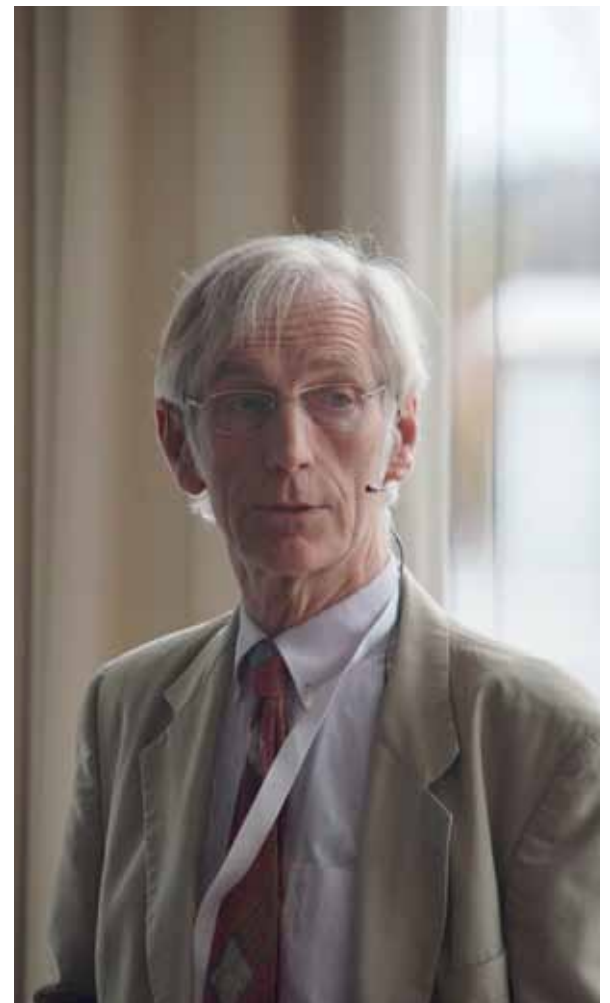
## Was braucht es dazu?

Für das Verlangen: Hormone. Vor allem Testosteron.

Für die Erregung und Erektion: Den Kreislauf. D.h. eine gute Durchblutung.

Für den Orgasmus: Intakte Nerven und einen guten Neurotransmitter-Haushalt

Durch die sicheren Präparate ist die Problematik von HIV und HCV für junge Hämophile kein Thema mehr und somit auch nicht die damit verbundenen Ängste. Häufig kommt es bei HIV- und HCV-Therapien zu Depressionen, welche dann mit Antidepressiva behandelt werden, welche wiederum Auswirkungen auf die Sexualität haben können.



Dr. W. Gianotten

### Lösungen für eine verbesserte Sexualität

- Bei ungenügendem Verlangen: Visuelle Anreize schaffen, ev. auch mit Bildern
- Bei zu wenig Erektion: Durch Stimulation genital oder mit Vibrator, mit Gleitmitteln oder Stauband, ev. auch mit Medikamenten
- Bei Müdigkeit: Timing anpassen. Am Morgen ist der Testosteron-Spiegel am höchsten. Oder die Partnerin kann beginnen.
- Schmerzen: Schmerzmittel anpassen, Stellung anpassen
- Kein Orgasmus: Sich fragen, ist er nötig? Soll der Orgasmus unbedingt während des Geschlechtsverkehrs auftreten? Sind Medikamente (Antidepressiva) der Grund?

### Sexuelle Aktivität bei Jungen aus Befragungen in Holland

Masturbieren: 50 % fangen damit mit knapp 14 Jahren an  
Küssen, Schmusen: 50 % beginnen damit mit 14,5 Jahren  
Gemeinsamer Orgasmus: 50 % haben diese mit gut 16 Jahren schon erlebt  
Geschlechtsverkehr: 50 % beginnen damit mit 17 Jahren

Dr. W. Gianotten betont, dass durch Sexualaufklärung junge Menschen nicht früher Sex haben. Aber es ist natürlich wichtig, Kondome zu benutzen zur Schwangerschaftsverhütung und gegen Geschlechtskrankheiten.

Im Anschluss beantworten Dr. W. Gianotten und Dr. B. Brand Fragen aus dem Publikum:

Was ändert sich mit einer Vasektomie (Unterbindung)?

Es ändert sich nichts, weder der Sex noch der Hormonhaushalt.

Ist ein Samenerguss mit Blut hämophilie-spezifisch?

Nein.

Was für Auswirkungen hat eine Bluthochdruck-Behandlung auf die Sexualität?

In Einzelfällen können Nebenwirkungen vorkommen.

Wie äussert sich eine Psoasblutung (Blutung in Bereich des Beckens)?

Teilweise mit Rückenschmerzen, oder der Betroffene kann ein Bein nicht mehr anheben. Es ist schwierig, dies zu erkennen.

### Versicherungen

Den Einstieg ins Thema der Versicherungen übernimmt Dr. Markus Schmutge, Unikinderspital Zürich. Er listet einige Unterthemen auf, z.B. den Übergang von der IV zur Krankenkasse, Höhe der Franchisen, Lebensversicherungen oder Reisen. Er stellt mittels einer Grafik den Vergleich dar zwischen dem Verlauf der Gesundheitskosten einiger europäischer Länder und den USA seit 1970, jeweils im Verhältnis des Bruttosozialprodukts zu den Gesundheitsausgaben. Die europäischen Länder bewegen sich aktuell um die 10 % (Schweiz 10.9 %), die USA hingegen bei 17.6 %. Die Schweiz hat also eine vergleichsweise sehr gute medizinische Versorgung bei moderaten Kosten, was man von den USA nicht behaupten kann. In einer weiteren Darstellung zeigt er, dass die Behandlung bei maximaler Prophylaxe mit rekombinantem Faktor gegen CHF 200'000.- im Jahr kosten kann.

Dann erwähnt Dr. Schmutge auch noch die Problematik mit dem sogenannten ‚off label use‘ von Medikamenten, welche nicht auf der Spezialitätenliste des BAG aufgeführt sind. Die Mehrheit von Anwendungen bei Kindern mit chronischen Krankheiten sind im ‚off label use‘ und werden demzufolge nicht von Krankenkasse oder IV übernommen. Dazu gibt es einen Bundesgerichtsentscheid (Myozym-Entscheid), welcher die finanziellen Spielräume der Gesellschaft und die zumutba-

ren Kosten für den Erhalt eines Menschenlebens umschreibt. Angesichts der Kosten werden darin ethische Gesichtspunkte relativiert. Das wirft natürlich Fragen auf, z.B., ob es auch eine Obergrenze für Kosten bei Anwendungen innerhalb der Spezialitätenliste geben kann.

### Hämophilie und Versicherung

Referat von Prof Dr. Th. Gächter, Uni Zürich

Prof. Dr. Gächter hat einen Lehrstuhl für Staats-, Verwaltungs- und Sozialversicherungsrecht an der Uni Zürich. Er ist ein ausgewiesener Kenner der Materie und konnte die Zuhörer auf profunde Art und Weise durchs Thema führen.

Zuerst stellt er die Besonderheiten dar, mit der Hämophile in Sachen Versicherungen konfrontiert sind.

- Unheilbare und chronische Krankheit
- Sehr teure medikamentöse Behandlung
- Sehr aufwändige sonstige Behandlungen
- Hoher Bedarf nach spezialisierten Beratung und Hilfestellung
- Hohe individuelle Kostenfolgen

Das Sozialversicherungssystem der Schweiz definiert er so:

- Absicherung eines sozialen Risikos
- Pauschaler Schadensausgleich
- Versicherungsprinzip
- Zughörigkeit zum öffentlichen Recht

Zu sozialen Risiken gehören eine ganze Anzahl von Begriffen: Krankheit, Unfall, Invalidität (diese betreffen die Hämophilen), aber auch Arbeitslosigkeit, Mutterschaft, Alter, Tod etc.

#### Invalidenversicherung

Der Anspruch bei Geburtsgebrechen besteht gem. Art. 13 IVG, wobei der Bundesrat die Gebrechen einzeln bezeichnet, welche Leistungen der IV erhalten. Unter der Ziffer 324 im Anhang des IVG sind explizit Hämophile und andere Defekte von Gerinnungsfaktoren erwähnt.

Zu den Besonderheiten der IV-Leistungen gehört

- Naturalleistungsprinzip, IV zahlt Leistungen direkt
- Keine Franchise
- Kein Selbstbehalt
- Strikte Altersgrenze von 20 Jahren

Für Erwachsene ab 20 Jahren leistet die IV zudem Eingliederungsleistungen (z.B. Berufsberatung, Ausbildung, Umschulung) oder Geldleistungen (Renten, Hilflosenentschädigung)

#### Krankenversicherung KV

Mit dem Obligatorium in der Krankenversicherung gehört jedermann zur Risikogemeinschaft und trägt die Betroffenen

solidarisch. Die KV übernimmt für Geburtsgebrechen die gleichen Leistungen wie bei Krankheit.

#### Besonderheiten der KV

- Einheitsprämie
- Abstufung nach Wohnort (Region), Alter und Deckung
- Kostenbeteiligung (Franchise, Selbstbehalt, Spitalaufenthaltskosten)

#### Durchschnittszahlen 2013 in CHF

- Durchschnittsprämie Erwachsene über 25	388
- Durchschnittsprämie Erwachsene bis 25	353
- Durchschnittsprämie Kinder	90

Das ergibt folgende Gesamtbelastung pro Jahr, mit Franchise und Selbstbehalt

- Erwachsene über 25	5'636
- Erwachsene bis 25	5'236
- Kinder	1'430

#### Lohnt sich eine höhere Franchise für einen Hämophilen?

Die Antwort ist klar: Nein, auf keinen Fall! Weil der Betroffene aufgrund des Faktor-Bedarfs auch die höchstmögliche Franchise voll übernehmen muss. Im Vergleich mit den obenerwähnten Durchschnittszahlen käme er bei der Maximalfranchise (CHF 2'500.-) trotz Prämienreduktion auf Kosten von CHF 6'316.-, gegenüber CHF 5'636.- bei der kleinsten Franchise von CHF 300.-.

#### Sind besondere Versicherungsmodelle zu empfehlen (HMO, Hausarztmodell, Ärztenetzwerke etc.)?

Der Referent rät davon ab, weil in der Regel keine spezialisierten Hämatologen im jeweiligen Modell vorgesehen sind, vom Versicherten Flexibilität gefordert wird und Hämophile als ‚Belastung‘ für das Sparmodell angesehen werden.

#### Verhältnis Kosten/Nutzen in der KV

Nach Auslegung von Dr. Gächter müssen die Kosten der Behandlungen unter dem Gesichtspunkt der Verhältnismässigkeit betrachtet werden. Eine Leistungsverweigerung von Seiten der Versicherer wäre nur zulässig, wenn zwischen Aufwand und Heilerfolg ein grobes Missverhältnis bestünde.

Im Einzelfall, wie dies vorher von Dr. Schmutz mit dem Myozym-Fall erwähnt wurde, sind nach Ansicht von Dr. Gächter Leistungsverweigerungen aufgrund von Wirtschaftlichkeitsüberlegungen nur zulässig, wenn die Rahmenbedingungen hierfür auf höherer Ebene definiert sind.

In der Folge geht der Referent auf im Vorfeld gestellte Fragen ein.

#### Behandlungen ausserhalb des Wohnortes in der Schweiz (IV)

- Ambulante Leistungen: Grundsätzlich freie Wahl zwischen allen zugelassenen Leistungserbringern
- Stationäre Behandlungen: Auch freie Wahl zwischen anerkannten Spitälern

#### Behandlungen ausserhalb des Wohnortes in der Schweiz (KV)

##### Ambulante Leistungen

- Grundsätzlich freie Wahl zwischen allen zugelassenen Leistungserbringern
- Einschränkung: Maximal der Tarif, der am Wohn- oder Arbeitsort gilt
- Notfälle: Dann gilt der Tarif am Ort des Leistungserbringers (z.B. Spital)

##### Stationäre Behandlungen

- Grundsätzlich freie Wahl zwischen Spitälern der Spitalliste des Wohn- oder Standortkantons
- Einschränkung: Kostenübernahme höchstens nach Tarif im Wohnkanton
- Notfälle: Es gilt der Tarif des Spitals

#### Behandlungen in einem EU/EFTA-Land

- Grundlage ist das Freizügigkeitsabkommen bzw. EFTA-Abkommen, es gilt das Prinzip der Sachleistungshilfe
- Leistungen werden nach Regeln des Mitgliedstaates erbracht
- Achtung: Vorgehend die Verfügbarkeit von Faktor abklären



#### *Behandlungen im übrigen Ausland*

- Keine Sachleistungshilfe
- IV: Nachträgliche Kostenübernahme für einfache und zweckmässige Durchführung med. Massnahmen im Notfall
- KV: Erstattung von Behandlungskosten, die im Notfall im Ausland erbracht worden sind. In der Regel wird der doppelte Betrag dessen übernommen, was in der Schweiz vergütet würde.

#### *Rücktransport aus dem Ausland*

- IV: Keine Grundlage für eine Vergütung
- KV: Es ist gerichtlich nicht entschieden, ob die Kostenbeteiligung für Transportkosten auch Rücktransporte aus dem Ausland umfasst. Selbst dann:  
Max. 50 % der Kosten, max. CHF 500 pro Jahr
- **Fazit:** Private Rücktransportversicherung bei KV oder REGA abschliessen

#### *Diebstahl mitgeführter Faktor-Präparate*

Der Schaden entsteht bei der Versicherung, weil die Leistungspflicht fortbesteht. Aus Sicht von Dr. Gächter haben KV und IV keine rechtliche Grundlage, Versicherte in einem solchen Fall an den Kosten zu beteiligen; auch nicht an den Mehrkosten, die durch Nachbeschaffung im Ausland bestehen.

#### *Zugang zu Privatversicherungen*

- Grundsatz: Vertragsfreiheit, es besteht keine Pflicht des Versicherers
- Es können klare Deckungsausschlüsse vereinbart werden (Versicherungsvorbehalte)
- Konkret bei Hämophilen: Ausschluss von Leistungen aufgrund der Folgen von Blutungen (Arbeitsunfähigkeit, Invalidität, Tod)

#### Lösungsoptionen:

- Individuell: Verschiedene Offerten einholen
- Kollektiv: Aktives Herangehen (z.B. durch Organisation) an einen Versicherer für Produkte, die für Hämophile passen, mit adaptierten Grundlagen

#### *Vorbehalte in der beruflichen Vorsorge*

Im Bereich des Obligatoriums (Lohnanteil von CHF 24'570.– bis 84'240.–) sind keine Vorbehalte möglich. In der weitergehenden Vorsorge können gesundheitlich bedingte Vorbehalte für die Risiken Tod und Invalidität für die ersten 5 Jahre angebracht werden. Bei Stellenwechsel wird die bisherige Vorbehaltsdauer angerechnet. Selbständig Erwerbende müssen hingegen mit Vorbehalten bei der 2. Säule rechnen!

#### *Militärpflichtersatz*

- Die Militärpflichtersatz-Steuer trägt 3 % des Reineinkommens, mind. CHF 400.–, während der dienstpflichtigen Zeit
- Ausnahmen bilden IV-Rentner, Bezüger von Hilflosenentschädigung und Männer, die behinderungsbedingt ein sehr geringes Einkommen erzielen.

- Neue Regelung für Dienstwillige: Betroffene, die sich dienstwillig erklären, können einen unbewaffneten Dienst mit besonderen Aufgaben leisten und werden so von der Ersatzpflicht entbunden

#### *Wechsel von der IV zur KV mit 20 Jahren, weshalb?*

Für Th. Gächter ist das eine historische Besonderheit der Schweiz, die man nicht ändern sollte.

#### *Kann es sein, dass künftig einmal für Hämophile eine Höchstmenge an Faktor festgelegt wird?*

Der Sozialversicherungsfachmann will dies nicht ausschliessen. Aber bisher zeichnet sich dies nicht ab.

#### *Krankentaggeldversicherung für Selbständige?*

Leider ist die gesetzliche Variante in der KV schlecht. Es besteht kein Vertragszwang für die Versicherer.

Nachdem Dr. Gächter alle Fragen behandelt hat, wird er mit Applaus verabschiedet. Da und dort wird noch eifrig weiter diskutiert. Schliesslich betrifft das Thema jedermann. Herzlichen Dank allen Mitwirkenden, die zum guten Gelingen der Herbsttagung 2013 beigetragen haben.



Dr. B. Brand



# Journée d'automne du 3 novembre 2013 à Zurich

Jörg Krucker

Cette année, notre traditionnelle Journée d'automne a encore eu lieu dans le cadre habituel. Le brunch copieux et si apprécié n'a donc pas manqué. En outre, l'équipe de médecins de l'hôpital universitaire avaient pour cette occasion prévu deux thèmes très différents : questions d'assurances et sexualité. Il convient ici de préciser que les deux conférenciers ont développé beaucoup de talent dans la présentation claire et vivante de la partie qu'ils assumaient.

Hans Meier, Président, souhaite la bienvenue aux participants dont le nombre imposant permet de se réjouir de l'intérêt et de l'engagement manifestés. En dépit d'Internet qui permet d'avoir accès à de très nombreuses connaissances, nos membres aiment se retrouver lors de telles manifestations, car elles rendent le savoir plus vivant et plus compréhensible et créent un sentiment d'appartenance. Hans Meier remercie l'équipe de médecins de l'hôpital de Zurich ainsi que Jörg Krucker, directeur du Siège social, pour l'organisation de cette Journée d'automne.

Dr. Brigit Brand a saisi l'occasion pour éclaircir le contenu de la lettre informative du centre d'hémophilie de Zurich adressée aux personnes concernées. Cette lettre a engendré quelques réactions sceptiques. Il est important que les données relatives aux substitutions soient enregistrées correctement, afin de répondre aux attentes des assurances de manière responsable.

## **Buddy Award**

B. Brand invite les participants à penser au zèle des bénévoles qui souvent agissent dans l'ombre. La Journée d'automne nous donne l'occasion d'exprimer publiquement nos remerciements à ces personnes et à leur remettre un « Buddy Award ».

On lui déjà souvent fait part du désir que le thème de la sexualité soit abordé. Aujourd'hui, ce thème va être traité par le Dr. Woet Gianotten, spécialiste hollandais avisé.

## **Hémophilie et sexualité**

Dr. Gianotten est médecin, psychothérapeute et expert en matière de sexologie et de réhabilitation. Il commence son exposé en mentionnant qu'en Hollande, le climat est ouvert et libéral : le thème de la sexualité s'y aborde plus facilement qu'ailleurs.

Notre spécialiste apporte tout d'abord un éclairage sur la signification de la sexualité dans les termes suivants :

- amour, intimité,
- reproduction,
- détente,
- habitude, routine,
- conscience de sa propre valeur en tant qu'homme ou femme.

Au plan de la santé, la sexualité est importante, elle calme, détend les muscles, joue le rôle d'un bon somnifère et prévient la dépression.

Pour les êtres humains, la sexualité revêt une signification multiple. Elle leur confère un sentiment d'identité, leur permet une relation sexuelle et implique une fonction sexuelle.

## **Comment fonctionne le sexe ?**

Chez l'homme, la fonction sexuelle se déroule en trois phases :

désir – excitation – orgasme.

## **De quoi a-t-on besoin pour cela ?**

Pour le désir : des hormones. Et surtout de la testostérone.

Pour l'excitation et l'érection : une bonne circulation sanguine.

Pour l'orgasme : des nerfs intacts et un bon foyer de neurotransmetteurs.

Les préparations coagulantes sont désormais sûres. La problématique du SIDA et du VHC n'existe donc plus ; il n'y a donc plus lieu de cultiver certaines peurs. Il arrive fré-



Dr. M. Schmugge

quemment que les traitements du SIDA et du VHC entraîne des dépressions que l'on traite au moyen d'antidépresseurs, lesquels peuvent avoir des effets sur la sexualité.

### Solutions pour une amélioration de la sexualité :

- lors d'une insuffisance du désir : s'exciter visuellement, éventuellement au moyen d'images ;
- lors d'érection trop faible : stimulation génitale ou vibromasseur, lubrifiant, éventuellement aussi médicaments ;
- lors de fatigue : tenir compte du temps. C'est le matin que le taux de testostérone est le plus élevé. La partenaire peut aussi commencer ;
- douleurs : antalgiques, ajuster la position ;
- pas d'orgasme : se poser la question de savoir s'il est nécessaire. L'orgasme doit-il absolument se produire pendant la relation sexuelle ? Y a-t-il une origine médicamenteuse (antidépresseurs) ?

Activité sexuelle des jeunes selon une enquête menée en Hollande :

- masturbation : 50% commencent avec à peine 14 ans ;
- baisers, câlins : 50% commencent vers 14,5 ans ;
- orgasme commun : 50% l'ont déjà vécu avec au moins 16 ans ;
- relation sexuelle : 50% commence dès l'âge de 17 ans.

Dr. W. Gianotten souligne que les explications données aux jeunes par rapport à la sexualité n'augmentent pas la précocité de la pratique du sexe. Il est bien sûr important d'utiliser des préservatifs contre les risques de grossesses ou les maladies sexuelles.

Pour finir, Dr. W. Gianotten et Dr. B. Brand ont répondu aux questions du public :  
- y a-t-il un changement lors d'une vasectomie ?

*Aucun, ni au niveau du sexe, ni au niveau des hormones.*

- L'hémophilie a-t-elle une influence spécifique sur l'éjaculation ?

*Non*

- Quels sont les effets d'un traitement de l'hypertension sur la sexualité ?

*Dans des cas isolés, des effets indésirables peuvent survenir.*

- Comment se manifeste une hémorragie du psoas (dans la région du bassin) ?

*En partie par des douleurs dorsales ou par une incapacité de soulever une jambe. C'est difficile à déceler.*

## Assurances

Le thème des assurances a été abordé par le Dr. Markus Schmutz de l'hôpital universitaire pour enfants. Il a dressé une liste des points relevant de ce thème, p.ex., le transfert de LAI à l'assurance-maladie, le montant des franchises, les assurances-vie ou voyages. Au moyen d'un graphique, il a effectué une comparaison entre l'évolution des coûts de la santé entre différents pays européens et les USA depuis 1970, toujours en rapport avec le produit national brut des dépenses pour la santé. Dans les pays européens, ces dépenses s'élèvent actuellement à environ 10% du PNB (en Suisse, 10,9%), aux USA, ils atteignent en revanche 17,6%. La Suisse dispose donc comparativement d'une très bonne assistance médicale à coût modéré, ce à quoi les USA ne peuvent pas prétendre. Au moyen d'un autre schéma, Dr. Schmutz montre que le traitement lors d'une prophylaxie maximale de facteur recombinant peut coûter jusqu'à CHF 200'000 par an.

Dr. Schmutz mentionne ensuite le problème posé par les médicaments dits « off label use » qui ne sont pas sur la liste des spécialités de l'OFSP. La majorité des médicaments utilisés chez les enfants atteints de maladies chroniques appartiennent aux « off label use » et ne sont par conséquent pas pris en charge par la caisse-maladie ou l'AI. Il existe en outre une décision du Tribunal fédéral (décision Myozym) qui définit la marge financière de l'Association et les coûts acceptables pour le maintien de la vie humaine. En considération des coûts, les points de vue éthiques sont relativisés. Cela soulève naturellement des questions, à savoir si, p. ex., on peut établir une limite supérieure des coûts lors d'applications appartenant à la liste reconnue des spécialités.

## Hémophilie et assurance

Exposé du Prof. Dr. Th. Gächter de l'université de Zurich.

Le Prof. Dr. Gächter a une chaire de droit public, de droit administratif et de droit en assurances sociales à l'université de Zurich. C'est un connaisseur désigné de la matière et a été mesuré de nous donner aux auditeurs des explications approfondies sur le thème.

Il a d'abord exposé les spécificités auxquelles les hémophiles sont confrontés en matière d'assurances.

- Il s'agit d'une maladie chronique et incurable.
- Les médicaments sont très coûteux.
- En outre, les traitements exigés sont également très coûteux.
- Les besoins de conseil et en aide spécialisée sont élevés.
- Ce qui implique des coûts individuels élevés.

Dr. Gächter définit le système d'assurances sociales en Suisse de la manière suivante :

- assurance d'un risque social,
- compensation forfaitaire des préjudices,
- principe d'assurance,
- appartenance au droit public.

Sont compris comme risques sociaux un grand nombre de concepts : maladie, accident, invalidité (ce dernier concerne les hémophiles), mais aussi le chômage, la maternité, la vieillesse, le décès, etc.

### Assurance invalidité

Le recours pour infirmité de naissance relève de l'art. 13 LAI, compte tenu du fait que le Conseil fédéral définit individuellement chaque invalidité et donc les prestations fournies par l'AI. Au chiffre 324 de l'appendice de la LAI, l'hémophilie ainsi que d'autres troubles de la coagulation sont mentionnés explicitement.

### **Appartiennent aux particularités des prestations de l'AI :**

- le principe de prestation naturelle, l'AI paie directement les prestations ;
- pas de franchise ;
- pas de quote-part à la charge de l'assuré
- limite stricte de l'âge à 20 ans.

Pour des adultes à partir de 20 ans, l'AI fournit en outre des prestations d'intégration (p. ex., consultation professionnelle, formation, reconversion) ou des prestations financières (rentes, dédommagement en cas d'impotence).

### **Assurance maladie AM**

Avec l'obligation de l'assurance maladie, toute personne est solidaire de la communauté des risques et soutient les personnes concernées. Pour les infirmités de naissance, l'AM prend en charge les mêmes prestations que lors de maladie.

### **Particularités de l'AM :**

- primes unitaires,
- échelonnement en fonction du lieu d'habitation (région), de l'âge et de la couverture,
- participation aux coûts (franchise, quote-part à la charge de l'assuré, coûts de séjours à l'hôpital).

Chiffres moyens en 2013 en CHF :

- prime moyenne pour un adulte de plus de 25 ans 388.-
- prime moyenne pour un adulte jusqu'à 25 ans 353.-
- prime moyenne pour un enfant 90.-

Ce qui aboutit à la somme annuelle suivante, avec franchise et quote-part à la charge de l'assuré :

- adulte de plus de 25 ans 5636.-
- adulte jusqu'à 25 ans 5236.-
- enfant 1430.-

### **Une franchise plus élevée en vaut-elle la peine pour un hémophile ?**

La réponse est claire : non, en aucun cas ! Car, en raison de son besoin en facteur, la personne concernée doit assumer pleinement la franchise la plus élevée. En comparaison des chiffres moyens mentionnés ci-dessus, la franchise maximale (CHF 2 500.-) s'élèverait à CHF 6 316.-, en dépit de la réduction de prime, par rapport à CHF 5 636.- avec la franchise la moins élevée de CHF 300.-.

Des modèles d'assurances particuliers sont-ils à recommander (HMO, modèle médecin de famille, association de médecins, etc.)

Le conférencier le déconseille car en général, aucun hématologue spécialisé n'est prévu dans les modèles cités qui exigent que l'assuré demeure flexible et peuvent considérer l'hémophile comme une « charge » pour le modèle d'épargne.

### **Rapport coûts/bénéfices dans l'AM**

Selon l'interprétation du Dr. Gächter, les coûts des traitements doivent être considérés du point de vue de la proportionnalité. Un refus de prestation de la part de l'assureur ne serait recevable que lorsqu'entre frais et succès de guérison, il n'y aurait aucune proportionnalité. Dans certains cas particuliers, comme cela a été précédemment mentionné par le Dr. Schmutz dans le cas Myozym, Dr.

Gächter considère qu'un refus de prestation n'est recevable que dans le cas où une réflexion d'ordre économique définit les conditions cadres à un niveau plus élevé.

Le conférencier répond maintenant aux questions posées par l'auditoire.

### **Traitements en dehors du lieu d'habitation en Suisse (AI) ?**

- prestations ambulatoires : en principe, libre choix entre tous les fournisseurs de prestations admis ;
- traitements stationnaires : là aussi, libre choix entre les hôpitaux reconnus.

### **Traitements en dehors du lieu d'habitation en Suisse (AM)**

#### *Prestations ambulatoires*

- En principe libre choix entre les fournisseurs de prestations admis ;
- Restriction : maximum du tarif valable au lieu d'habitation ou de travail ;
- Cas d'urgence : devient valable le tarif pratiqué sur place par le fournisseur de prestations (p. ex., l'hôpital).

#### *Prestations stationnaires*

- En principe, libre choix entre les hôpitaux de la liste du canton d'habitation ou du lieu où l'on se situe ;
- Restriction : prise en charge des coûts, tout au plus en fonction du tarif du canton d'habitation ;
- Urgences : tarif de l'hôpital.

#### *Traitements dans un pays de l'UE/AELE*

- Base, convention de libre passage, resp. de l'AELE, c'est le principe de l'aide sous forme de prestations en nature ;
- les prestations sont fournies selon les règles du pays membre ;
- attention : prendre les devants en s'assurant que du facteur est disponible.

#### *Traitements dans d'autres pays*

- pas d'aide sous forme de prestations en nature ;
- AI : prise en charge ultérieure des coûts, afin de simplifier et de cibler l'exécution des mesures médicales d'urgence ;
- AM : remboursement des coûts de traitement d'urgence à l'étranger, compte tenu d'un maximum du double des coûts qui auraient été remboursés en Suisse.

### **Frais de rapatriement depuis l'étranger**

- AI : pas de base pour un remboursement ;
- AM : aucune décision juridique ne précise la participation au frais de transport d'un rapatriement depuis l'étranger ; maximum : 50% des coûts et CHF 500.- par an ;
- Conclusion : contracter une assurance transport de rapatriement auprès de l'AM ou de la REGA.

### Vol des facteurs emportés

Les dommages sont à déclarer à l'assurance qui a l'obligation de remboursement. Selon le Dr. Gächter, ni l'AM ni l'AI ne sont juridiquement justifiés à participer aux frais de l'assuré dans un tel cas ; pas non plus aux frais supplémentaires résultant d'un réapprovisionnement à l'étranger.

### Accès aux assurances privées

- Principe : liberté contractuelle, il n'existe pas d'obligation de la part de l'assureur ;
- des exclusions de couvertures claires peuvent être convenues (restrictions d'assurance) ;
- concrètement chez les hémophiles : exclusion de prestations en raison des conséquences possibles des hémorragies (incapacité de travail, invalidité, décès).

### Solutions optionnelles

- individuelles : se faire soumettre différentes offres ;
- collectives : aller activement aux devants d'un assureur (p. ex. une organisation) pour des produits adaptés aux hémophiles, compte tenu de bases adaptées.

### Restrictions dans la prévoyance professionnelle

Dans le domaine des obligations (pourcentage de salaire de CHF 24 570.- jusqu'à 84 240.-), aucune restriction n'est possible. Dans la poursuite de la prévoyance, des restrictions imposées par la santé pour les risques de décès et d'invalidité peuvent être posées pendant les cinq premières années. Lors d'un changement de poste, la durée de restriction pratiquée jusqu'alors peut être imputée.

Les travailleurs indépendants doivent en revanche compter sur des restrictions du 2 pilier.

### Taxe de remplacement du service militaire

- La taxe de remplacement du service militaire s'élève à 3% du revenu brut, au minimum CHF 400.--, pendant le temps du service ;
- constituent des exceptions les rentiers AI, ceux qui touchent une indemnité d'impotence ainsi que les hommes qui ne touchent qu'un très faible revenu à cause de leur handicap ;
- nouvelle réglementation pour les volontaires au service militaire : les personnes concernées qui se déclarent disposées peuvent remplir un service sans armes et avec des tâches spéciales et sont ainsi exemptes de la taxe de remplacement.

### Passage de l'AI à l'AM à 20 ans, pourquoi ?

Selon Th. Gächter, il s'agit là d'une particularité historique de la Suisse que l'on ne devrait pas changer.

### Est-il possible d'imaginer qu'un jour une quantité maximale de facteur soit fixée pour un hémophile ?

Le spécialiste en assurances sociales ne veut pas l'exclure. Mais pour l'instant, cela ne semble pas en vue.

### Assurance indemnité journalière pour les indépendants ?

La variante définie par la loi dans l'AM n'est malheureusement pas favorable. Il n'existe pas d'obligation contractuelle pour l'assureur.

Toutes les questions ayant été traitées par Dr. Gächter, on prend congé de lui à grand renfort d'applaudissements. Ici et là, de vives discussions se poursuivent. Car, pour finir, le thème concerne chacun de nous.

Un grand merci à toutes celles et à tous ceux qui ont fait en sorte que la Journée d'automne 2013 soit réussie.



Prof. Dr. Th. Gächter

## Abschied von Dr. Brigit Brand, Präsidentin AeK

Brigit Brand war 2007 als Nachfolgerin von Dr. Rainer Kobelt zur Präsidentin der AeK gewählt worden. Sie engagierte sich in den 6 Jahren ihrer Amtszeit sehr als Bindeglied zwischen der SHG und den Leitern der Hämophilie-Zentren sowie den Hämophilie-Behandlern. In einem sich verändernden Umfeld stellte sie sich dieser nicht leichten Aufgabe mit viel Engagement, Fachwissen und dem nötigen Gespür für das Machbare. Aufgrund ihrer Tätigkeit als Oberärztin am Unispital war und ist sie täglich mit Betroffenen konfrontiert. Sie kennt deshalb die Sorgen und Nöte ihrer Patienten bestens und es gelingt ihr jeweils, die optimale individuelle Lösung zusammen mit diesen zu finden.



Dr. Brand hat gegen Ende ihrer Amtszeit massgeblich mitgeholfen, den Prozess der Erneuerung sowohl bei der SHG als auch bei der Nachfolgeorganisation der AeK, der Swiss Haemophilia Network, SHN, anzustossen und zu begleiten. Im Vorstand der SHG wurde ganz besonders geschätzt, dass Brigit Brand - trotz immensem Fachwissen - stets auf Augenhöhe aufgetreten ist und sich sehr unkompliziert und umgänglich gezeigt hat.

Der Vorstand der SHG konnte seinen Dank anlässlich eines gemeinsamen Essen ausdrücken und ihr als Abschiedspräsent einen Wellness-Gutschein überreichen. Wir freuen uns, auch weiterhin mit Brigit Brand zusammenarbeiten zu dürfen.

Jörg Krucker

## Départ du Dr. Brigit Brand, présidente de la COM

Dr. Brigit Brand avait été élue présidente de la COM en 2007, succédant ainsi au Dr. Rainer Kobelt. Six années de mandat au cours desquelles elle a joué le rôle intense de lien entre l'A. S. H., les directeurs des centres d'hémophilie et les médecins traitants de cette maladie de la coagulation. Nous étions dans un monde en pleine mutation, la tâche n'était pas aisée, mais Dr. Brigit Brand l'a accomplie avec beaucoup d'engagement, de compétence et de flair pour ce qui est possible. En tant que médecin-chef à l'hôpital universitaire, elle est confrontée quotidiennement à des patients hémophiles ; elle a donc une connaissance approfondie de leurs soucis et de leurs besoins et elle réussit toujours à trouver une solution individualisée optimale pour chacun d'eux.

Vers la fin de son mandat, elle a apporté une aide considérable dans le processus de renouvellement de l'A. S. H. et dans l'organisation et l'accueil de ce qui allait succéder à la COM, le Swiss Haemophilia Network – SHN. Le Comité de l'A. S. H. a tout particulièrement apprécié la simplicité de Brigit Brand qui, en dépit de ses immenses compétences, s'est toujours mis à la hauteur des autres, sans complication et de manière très liante.

Lors d'un repas, le comité de l'ASH a pris congé en lui remettant un bon dans une

centre de bien-être en guise de cadeau d'adieux.

Evidemment, nous nous réjouissons de poursuivre, notre collaboration avec Brigit Brand.

Jörg Krucker

# Berner Familientagung

## mit Stechkurs und GV vom 23. März 2014

Jörg Krucker

Die diesjährige Familientagung in Bern präsentierte sich in einer etwas neuen Form, indem gleichzeitig ein Stechkurs und die 49. Vereinsversammlung der SHG in den Anl. integriert wurden.

Über 70 Personen fanden sich am Sonntagvormittag im Restaurant Gurten-Park im Grünen ein. Leider war aber die Umgebung nicht grün sondern weiss. Es hatte ein wenig geschneit, der Winter meldete sich nochmals zurück.

Nach einem kurzen Kaffee wurden die Kinder von einem Clown der Theodora-Stiftung ‚entführt‘. Nun startet Dr. Rainer Kobelt, unterstützt von Dr. Eveline Stutz-Grunder, zum medizinischen Teil der Tagung unter dem Motto ‚Neues und Altbekanntes zur Hämophilie‘. Er stellte u.a. diverse Varianten für eine Dauersubstitution dar, welche sich je nach individueller Ausgangslage des Betroffenen anbietet. Bekanntlich weichen die Halbwertszeiten stark voneinander ab. Die Länge der Intervalle und die jeweilige Faktormenge führen zu unterschiedlichem Verlauf des Faktorspiegels. Hier gilt es, die Vor- und Nachteile unterschiedlicher Therapien gegeneinander abzuwägen.

Die Teilnehmenden waren dann aufgerufen, in Gruppen diverse Fragestellungen zu diskutieren und Lösungen aufzuzeigen. Z.B. wie verhält man sich, wenn man in Südamerika einen Blutungsvorfall erleidet, welche Massnahmen sollte man treffen. Es zeigte sich in der Diskussion, dass es ratsam ist, ausreichend Faktor mitzunehmen, da eine Nachlieferung oftmals kaum innert nützlicher Frist realisiert werden kann. Von Vorteil ist auch, sich vorgehend über die Hämophilie-Zentren des Landes zu informieren.

Anhand von Bildern mit sichtbaren Folgen von Blutungen (Knieblutung, Muskelblutung etc.) wurde in der Folge diskutiert, wie auf einen solchen Vorfall optimal reagiert werden sollte. Dr. Kobelt erwähnte dabei, dass bei grossen Einblutungen ins Kniegelenk eine

Punktion des Gelenkes schnell und wirksam Linderung bringt und die Genesung wesentlich verkürzen kann.

Kompetent und praxisbezogen antworteten die beiden Ärzte jeweils auf Fragen der Anwesenden. Ein Thema war u.a. die Hemmkörper-Problematik. Gemäss Dr. Kobelt ist bis heute nicht abschliessend geklärt, weshalb bei einigen Betroffenen ein Abwehrmechanismus des Körpers gegen den Faktor entstehen kann. Mitbeteiligt sind dabei auch erbliche Umstände. Häufig stellt man fest, dass in Laufe der rund 50 ersten Faktorgaben bei Kleinkindern Hemmkörper entstehen, welche jedoch meist wieder abklingen.

Nach einem feinen Mittagessen und ausgiebigen Gesprächen an den runden Tischen teilte sich die Veranstaltung in zwei Gruppen. Die Familien folgen den Ärzten zum Stechkurs, die übrigen nahmen an die durch Hans Meier geleitete Vereinsversammlung der SHG teil.

An dieser wurde Markus Künzler, Grünenmatt, als neues Mitglied der SHG gewählt. Die Jahresrechnung 2013 und das Budget 2014 wurden ohne Gegenstimme genehmigt, ebenso die Jahresberichte von Präsident Hans Meier und der Präsidentin der AeK, Brigit Brand.

Alle Teilnehmenden fanden sich anschliessend wieder beim Kaffee zusammen. Bald jedoch machten sich die ersten auf den Heimweg. Schliesslich hatten die Mitglieder aus dem Wallis, dem Tessin und der Ostschweiz noch einen längeren Weg vor sich.

Die SHG dankt den Doktoren Kobelt und Stutz-Grunder sowie den Vertreterinnen von Baxter AG und CSL Behring AG für die einwandfreie Organisation dieses gelungenen Anlasses.



# Journée familiale bernoise

Jörg Krucker

## Cours de piqûres et AG du 23 mars 2014

Cette année, la journée familiale bernoise s'est déroulée sous une nouvelle forme : elle a en effet intégré un cours de piqûres ainsi que la 49<sup>ème</sup> Assemblée générale de l'A. S. H..

Le dimanche matin, plus de 70 personnes se sont retrouvées dans le restaurant Gurten-Park à Berne. Il est à regretter que l'environnement ne nous ait pas comblés de son homologue allemand « grün » et qu'au lieu d'être dans le « vert », nos yeux baignaient dans le blanc. Il avait un peu neigé, l'hiver faisait un retour inattendu.

Nous avons bu rapidement un café et les enfants ont été « kidnappés » par un clown de la fondation Theodora. C'est alors que la partie médicale de la journée a pu démarrer : assisté par Dr. Eveline Stutz-Grunder, Dr. Rainer Kobelt a mené un exposé sur le thème « Nouveautés et connaissances déjà acquises sur l'hémophilie ». Il a, entre autres, présenté diverses variantes de la substitution continue, adaptable à chaque individu en fonction de sa situation initiale. On sait que les temps de demi-vie diffèrent considérablement d'un hémophile à l'autre. La longueur des intervalles entre les substitutions et la quantité de facteur administrée à chaque fois conduit à des divergences dans l'évolution du bilan factoriel. Il s'agit donc de peser les avantages et les désavantages de tel ou tel traitement.

Les participants ont ensuite été invités à se mettre en groupes, afin de discuter diverses questions et de mettre en évidence des solutions possibles. Par exemple, que se passe-t-il lorsqu'une hémorragie survient alors que l'on est en Amérique du Sud, quelles sont les mesures à prendre. La discussion a mis l'accent sur l'opportunité d'emporter dans ses bagages suffisamment de facteurs, étant donné qu'une livraison complémentaire ne peut le plus souvent pas être réalisée dans le délai nécessaire. Il est aussi recommandé de s'informer au préalable sur les centres d'hémophilie du pays.

Puis des photos montrant les séquelles manifestes d'hémorragies (genoux, muscles, etc...) ont ouvert une discussion sur la manière dont on devrait réagir de façon optimale lors d'un tel incident. Dr. Kobelt en a profité pour mentionner qu'en cas d'hémorragie im-

portante dans l'articulation du genou, un soulagement rapide et efficace peut-être apporté au moyen d'une ponction qui a en outre l'avantage d'accélérer la guérison de manière appréciable.

Les deux médecins ont apporté des réponses compétentes et très en relation avec la pratique à toutes les questions qui leur ont été posées. Entre autres thèmes abordés, il a été question du problème posé par les anticorps. Selon l'avis du Dr. Kobelt, aucune explication concluante ne permet jusqu'à aujourd'hui de savoir pourquoi le corps de certains hémophiles développent un mécanisme de défense contre le facteur. Certes, on sait que certains aspects d'ordre héréditaire entrent en ligne de compte. Il est fréquent de constater que des anticorps peuvent se développer chez les petits enfants dans le courant des 50 premières administrations de facteur. Cette tendance peut toutefois de nouveau s'atténuer.

Après un repas délicieux donnant l'occasion aux participants de parler longuement ensemble, nous avons été divisés en deux groupes. D'une part, les familles inscrites au cours de piqûres, en compagnie des médecins, d'autre part tous ceux et celles qui allaient participer à l'Assemblée générale de l'A. S. H., menée par Hans Meier.

Lors de l'Assemblée, Markus Künzler de Grünenmatt a été élu comme nouveau membre du Comité. La comptabilité d'exercice 2013 et le budget 2014 ont été approuvés sans aucune voix d'opposition. Il en est allé de même des comptes rendus annuels du Président Hans Meier et de la présidente de la COM, Brigit Brand.

Pour conclure la Journée, tous les participants se sont retrouvés autour d'un café. Mais bientôt certains ont dû faire leurs adieux : certains membres, venus du Valais, du Tessin et de la Suisse orientale, avaient une longue route devant eux, pour le retour au bercail.

L'A. S. H. remercie les Dr. Kobelt et Stutz-Grunder ainsi que les représentant(e)s des maisons Baxter AG et CSL Behring AG pour l'organisation parfaite de cette manifestation réussie.



# Messe Swiss Handicap in Luzern

Jörg Krucker

Zum erstenmal überhaupt fand am letzten Novemberwochenende 2013 in Luzern eine Schweiz. Messe über das Thema Behinderung unter dem Motto «aussergewöhnlich gewöhnlich» statt. Auch die SHG war mit einem kleinen Stand vertreten und konnte so ihre Solidarität bekunden.

Hier die Pressemitteilung, welche als Resumé dieses Anlasses publiziert worden ist:

## **Swiss Handicap Messe-Premiere: Alle Erwartungen übertroffen**

Stans, 02.12.2013: Die erste Swiss Handicap Messe ist Geschichte. Über 8'500 Besucherinnen und Besucher strömten vom 29. bis 30. November in die Messe Luzern. Rund 150 Aussteller zeigten Produkte und Innovationen für Menschen mit einer Behinderung oder Erkrankung. Besucherhighlights waren die Kinderwelt inklusive Promi-Guetzlibackstube, der Weihnachtsmarkt mit Geschenkartikeln aus Behindertenwerkstätten und die Event- & Sporthalle, in welcher zwei Tage lang ein abwechslungsreiches Sportangebot und eine aussergewöhnliche Partynacht die Besucher begeisterte.

«Ich bin unglaublich glücklich, dass die erste Swiss Handicap ein derart positives Echo auslösen konnte.», freut sich René Plaschko, Initiant und Messeleiter. «Besucherinnen und Besucher mit einer Behinderung haben mich umarmt und sich bedankt, dass es erstmals eine Plattform für sie und ihre Anliegen gibt. Ich bin überwältigt.» Plaschko freut sich, dass insgesamt 8'684 Besucher - Familien, Betroffene, Angehörige, Fachleute und Interessierte - den Weg an die Swiss Handicap gefunden haben. «Auch die Aussteller zeigten sich äusserst zufrieden. Viele haben bereits ihre Teilnahme fürs nächste Jahr zugesichert.»

Eröffnet wurde die Messe unter anderem von Christian Lohr, Nationalrat und Selbstbetroffener, und dem Luzerner Stadtratspräsidenten Thomas Gmür. Direkt im Anschluss starteten die verschiedenen Messeaktivitäten und ein Vortragsprogramm mit über 40 Fachvorträgen und Show Acts. Emotional und sensibel wurden Themen aufgegriffen, Brücken geschlagen und Inklusion gelebt - nicht zuletzt dank der Unterstützung von über 100 freiwilligen Helfern.

## **Sport- und Bewegungszone für Jung und Alt**

In der Event- & Sporthalle, welche unter dem Patronat von PluSport, dem Dachverband des schweizerischen Behindertensports, stand, konnte auf über 4'000m<sup>2</sup> Sport als wichtiger Teil der Inklusion von Menschen mit einer Behinderung live erlebt werden - ob beim Blindenschiessen, auf dem Fussballfeld, Kletterturm oder verschiedenen anderen Stationen.

## **Hemmungen und Grenzen abbauen in der Kinderwelt**

Für die kleinen Gäste gab es einen eigenen hindernisfreien Bereich mit «Spielplätze für alle» der Stiftung Denk an mich. Kinder mit und ohne Behinderung konnten ungezwungen miteinander spielen und Spass haben, sich vom Kinderschminken, Zauberer oder von Zirkusakrobatik begeistern lassen oder im Kreativatelier basteln.

Besuchermagnet war die Backstube, wo rund 30 Schweizer Prominente - u.a. Nik Hartmann, Gölä, Christian Stucki oder Alex Frei - für einen guten Zweck in eine Bäckerjücke schlüpften und mit den Kindern Mailänderli backten, welche im Anschluss unter vollstem Einsatz versteigert wurden. Der Erlös von über CHF 2'000 ging an die Stiftung Denk an mich.

## **Aussergewöhnlichgewöhnliche Stimmung — ob an der Partynacht oder am Weihnachtsmarkt**

An der Swiss Handicap Night am Freitagabend brachten Schweizer Musiker und DJs Emotionen und Discofeeling in die Messehalle. Über 600 begeisterte Teilnehmer zelebrierten die Swiss Handicap bei ausgelassener Stimmung und Menschen mit und ohne Behinderung füllten die Tanzfläche von der ersten Minute an.

Weihnachtlich zu und her ging es am Swiss Handicap Weihnachtsmarkt. Behindertenwerkstätten zeigten und verkauften ganz besondere Geschenkartikel. Auch ein Samichlaus und Schmutzli waren vor Ort, welche den Kindern mit kleinen Geschenken ein Lächeln auf die Lippen zauberten.

Die zweite Ausgabe der Swiss Handicap ist nach diesem Erfolg gesetzt und findet voraussichtlich vom 28. bis 29. November 2014 in der Messe Luzern statt.





# Jahresbericht 2013

## Geschäftsbericht des Präsidenten

Hans Meier

### Allgemeines

2013 hat der Vorstand 5 Sitzungen in Zürich oder in Bern abgehalten. Diverse Vorstandsmitglieder haben zudem internationale Anlässe besucht.

### Medien

Die Broschüre für Frauen mit Gerinnungsstörungen sollte im Laufe dieses Jahres zur Verfügung stehen (verfasst unter tatkräftiger Hilfe aus der Schweiz, aber herausgegeben durch die Gesellschaften von Deutschland und Österreich). Die neu gestaltete Homepage wurde aufgeschaltet; sie ist gelungen und ermöglicht eine einfachere Bewirtschaftung. Der Familienplaner (Kalender) wird wegen zu hoher Kosten nicht mehr hergestellt.

### Organisatorisches

Die Stellvertretung für Geschäftsstelle bei längerer Abwesenheit von Jörg Krucker wurde eingeführt und reglementiert. Derzeit steht Igor Arsic zur Verfügung.

Die Gedanken über meine Nachfolge haben bereits ein Resultat bzw. einen Vorschlag erbracht: Lino Hostettler ist bereit, in einem Jahr das Amt zu übernehmen; er hat also genügend Zeit um sich einzuarbeiten.

Die Ärztliche Kommission AeK ist de facto aufgelöst und macht der Swiss Hemophilia Network SHN Platz. Die SHN ist als Verein organisiert. Wir gehen davon aus, dass die Zusammenarbeit mit der SHN ebenso gut läuft, wie das mit der AeK der Fall gewesen ist. Wir sind derzeit daran, die Zusammenarbeit verbindlich vertraglich zu regeln. Vorderhand erfolgen noch keine Statutenanpassungen, erst zu einem späteren Zeitpunkt, zusammen mit den Konsequenzen aus der Reorganisation.

### Anlässe

Stattgefunden haben nebst der Journée Romande (letzte VV) und der Herbsttagung in Zürich ein Stechkurs im Tessin und das Sportcamp Swiss HemActive, alle mit finanzieller Unterstützung der Produktehersteller.

In Oerlikon hat auf Initiative von Novo Nordisk AG ein Schwimmprojekt stattgefunden, dessen Erlös dem Twinning mit Kamerun zukommt.

Leider keinen Anklang hat ein von Lino Hostettler organisierter Begegnungstag für junge Hämophile gefunden; lediglich eine Anmeldung (?).

Ein Sommerlager der SHG wurde 2013 aus verschiedenen Gründen (Ressourcen, Nachfrage) nicht durchgeführt. Die Kollegen aus Österreich erlauben uns, an ihrem Sportcamp 2014 teilzunehmen, was zukunftsweisend sein könnte. Dr. Rainer Kobelt hingegen hat wiederum ein Lager für seine Patienten durchgeführt.

Zwei Treffen haben mit Vertreterinnen und Vertreter der Produktehersteller stattgefunden. Es hat sich dabei gezeigt, dass es schwierig ist, einen für alle akzeptablen Modus zu finden. Die Tendenz zeigt eher weg vom Poolsponsoring hin zur direkten Finanzierung von Anlässen. Die SHG ist aber auch weiterhin auf Sockelbeiträge angewiesen. Die Gespräche gehen weiter. Immerhin ist es gelungen, sowohl für das 2013 als auch für das 2014 die notwendigen Beiträge zu sichern. Bereits in Planung ist das 50-Jahre-Jubiläum der SHG im 2015.

### Spezielles

Für das Twinning mit Kamerun konnte nach langem Hin und Her ein Aktionsplan verabschiedet werden. Jörg Krucker wird sich demnächst ein Bild vor Ort machen und eine Delegation von Ärzten nach Kamerun begleiten.

Leider mussten wir uns von Brigitte Brand als Präsidentin der AeK verabschieden. Sie war eine wunderbare Präsidentin. Wir freuen uns aber auf die Zusammenarbeit mit Manuela Albisetti, die ebenfalls ein ausserordentliches Engagement für die Hämophilen erbringt.

Und natürlich hat uns auch das Projekt Reorganisation stark beschäftigt.



# Jahresbericht der Geschäftsstelle

Jörg Krucker

Eckpunkte 2013 waren der Wechsel des Präsidiums sowie der Start zur Reorganisation der SHG.

## Mitglieder

2013 waren 15 Eintritte und 18 Austritte zu verzeichnen. Somit beträgt der neue Bestand 679 Mitglieder (-3).

## AGILE

Gemäss dem Unterleistungsvertrag mit AGILE bzw. dem Bundesamt für Sozialversicherungen durfte die SHG Beiträge über Total CHF 81'118.- entgegennehmen.

## Sponsorenbeiträge

Auch 2013 wurden uns von den Präparate-Herstellern grosszügige Betriebsbeiträge entrichtet.

Baxter AG	CHF	25'000.-
Bayer (Schweiz) AG	CHF	25'000.-
CSL Behring AG	CHF	25'000.-
Novo Nordisk Pharma AG	CHF	6'500.-
Octapharma AG	CHF	3'000.-
Pfizer AG	CHF	6'000.-

## Twinning Kamerun

Spenden zugunsten von Kamerun haben 2013 insgesamt CHF 6'700.- eingebracht. Hinzu kam eine Spende von Novo Nordisk AG aus einem Sponsoring-Schwimmen vom August über CHF 6'850.-. Diese Gelder werden für das über vier Jahre dauernde Twinning zwischen der SHG und der Hämophilie-Gesellschaft Kameruns eingesetzt. Bereits im 2014 wird ein Teil dieser Gelder aufgrund eines Aktionsplanes nach Afrika transferiert werden.

## Spenden

Auch im 2013 durfte die SHG erneut auf grosszügige Spender zählen. So gingen insgesamt Zahlungen über CHF 7'070.- ein, die nicht für konkrete Projekte bestimmt waren.

U. Braun, Zurzach	CHF	400.-
U. Schläpfer, Contern	CHF	400.-
Kirchgemeinde Langenthal	CHF	372.-
F. Boehlen, Carouge	CHF	300.-
M. Chappuis, Bellevue	CHF	300.-
M. Comby, Martigny	CHF	2'000.-
Kirchgemeinde Twann	CHF	309.-

Herzlichen Dank an dieser Stelle für jeden aufgerundeten Jahresbeitrag. Wir verdanken hier namentlich Spenden über CHF 200.-.

## Fonds

### Solidaritätsfonds

Im Berichtsjahr wurde ein Antrag an den Solidaritätsfonds gestellt, welcher jedoch abgelehnt wurde. Der Fonds weist deshalb immer noch CHF 92'745.40 auf.

### Basler Fonds

Aus dem Fonds wurden insgesamt Zuwendungen über CHF 12'901.55 erbracht. Die Zinseinnahmen beliefen sich auf CHF 1'007.15, sodass ein Abschlussaldo von CHF 89'535.18 resultierte.

### HIV-Notfallfonds

Durch Rechtsberatungen und Verwaltungsaufwand sind Kosten von rund CHF 7'800.- entstanden. Der Fonds weist per 31.12.13 einen Bestand von CHF 41'530.60 auf. Allfällige Gesuche sind zu stellen an: Dr. Kurt Meier, Lutherstrasse 36, 8004 Zürich, Tel. 043 322 09 90.

Vielen Dank an alle, welche die SHG im 2013 in irgendeiner Form unterstützt haben.

# Jahresbericht der ärztlichen Kommission

Dr. Brigitt Brand

## Ärztliche Kommission (AeK)

2013 war, bedingt durch die anstehende Reorganisation und Neuorientierung, ein sehr turbulentes Jahr. Es fanden drei Sitzungen der AeK statt, zu denen nebst allen Mitgliedern auch Nichtmitglieder aus den Hämophiliebehandlungszentren eingeladen wurden, um eine möglichst breite Abstützung eines neuen Konzeptes sicherzustellen. Es sollten neue Ziele definiert, eine dazu geeignete Struktur gefunden und die Nachfolge der Präsidentschaft geregelt werden. Die hohe Beteiligung an den Sitzungen (15, 21, 16 Personen) macht deutlich, dass grosses Interesse an einer soliden neuen Lösung vorlag.

Am meisten zu diskutieren gaben Art und Ausmass der Kooperation zwischen den Zentren resp. den Ärzten, Erfüllung der Anforderungen der hochspezialisierten Behandlungen (z.B. Orthopädie) und Lösungen, dem zunehmendem politischen und finanziellen Druck (nationale Regelungen für hochspezialisierte Medizin) zu begegnen. Es wurden Modelle aus dem Ausland beigezogen, letztlich wurde aber schnell klar, dass es in der Schweiz sehr wichtig ist, die verschiedenen Regionen und Sprachen zu berücksichtigen. Ein Diskussionspunkt war auch eine Annäherung an die Schweizerische Gesellschaft der Hämatologie (SGH) und welchen Nutzen diese bringen könnte. Die Befürworter sahen darin eine Chance zur Verbesserung der wissenschaftlichen Anerkennung, Nutzung vorhandener Strukturen und Einführung einer Qualitätskontrolle. Andererseits fühlten sich nicht alle in der SGH gleich gut vertreten (z.B. Pädiater) und es gab Befürchtungen einer «Verwässerung» der Hämophilie im grossen Gebiet der Hämatologie. Ein weiteres Ziel soll die Erreichung einer höheren Attraktivität für klinische Studien sein. Einigkeit bestand darin, dass wir es nicht Santésuisse überlassen wollten, verbindliche Regeln aufzustellen und Sanktionen zu treffen, sondern die bestmögliche umfassende Behandlung für die Patienten durch eine neue Organisationsform sicherzustellen.

Als Name wurde Swiss Haemophilia Network (SHN) vorgeschlagen und von allen akzeptiert.

Nach einem ersten Entwurf von Prof. Tsakiris, der im August ausführlich diskutiert wurde, entschloss man sich, eine Arbeitsgruppe mit den Mitgliedern Ph. De Moerloose, M. Albisetti, J. Kremer Hovinga, P. Raddatz, R. Kobelt und N. von der Weid für die weitere Ausarbeitung einzusetzen. Der Vorschlag dieser Gruppe wurde dann im Oktober von der klaren Mehrheit verabschiedet.

Als wichtigste Eckpunkte wurden festgehalten, dass alle bereits existierenden kleinen und grossen Hämophiliezentren aufrechterhalten werden und die Zusammenarbeit zwischen den Zentren sichergestellt wird. Die Zusammenarbeit unter den Hämophilie-Behandlern und anderen Spezialisten sollte intensiviert werden, so z.B. auch in der Zusammenarbeit von Studien. Zentral ist ein gut funktionierendes Register mit aktuellen Daten. Die Patienten werden profitieren, wenn sie in einem Zentrum behandelt werden, das die europäischen Richtlinien erfüllt. Diese europäischen Vorgaben sollen dem Schweizer Gesundheitssystem und den Besonderheiten der Geographie und Sprachregionen angepasst werden.

Die neue Organisation SHN sieht vor, die Schweiz in drei Einheiten einzuteilen: **West** (Zentren Genf, Lausanne, Sion), **Zentral** (Aarau, Basel, Bern, Luzern) und **Ost** (Zürich, St. Gallen, Chur und Tessin).

Jede dieser Einheiten definiert die Zusammenarbeit zwischen kleinen und grossen Zentren und die multidisziplinären Möglichkeiten.

Auch unter den drei Einheiten können Verbindungen definiert werden. Die Ärzte aller Zentren sollen aktiv in Arbeitsgruppen zu verschiedenen Themen eingeteilt werden. Dadurch soll auch eine interne Fortbildung von jüngerem Nachwuchs durch erfahrene Ärzte gewährleistet werden. Das Board besteht aus einem Präsidenten und je zwei Vertretern aus

den drei Einheiten. Die Einheiten können jeweils einen Pädiater und einen Erwachsenen-Behandler/Hämatologen selber delegieren. Die Mitglieder sind jeweils für drei Jahre gewählt.

Als Kandidatin für die Präsidentschaft wurde PD Dr. Manuela Albisetti vorgeschlagen und einstimmig gewählt.

Die weiteren Vertreter im Board sind:

Einheit West: Prof. Dr. Michel Duchosal, Hämatologie Lausanne, Dr. Gabriele Martin, Pädiatrie Genf

Einheit Zentral: PD Dr. Johannes Rischewski, Kinderspital Luzern und Prof. Dr. Dimitrios Tsakiris, Universitätsspital Basel

Einheit Ost: Dr. Thomas Lehmann, Hämatologie Kantonsspital St. Gallen, Dr. Pierluigi Brazzola, Bellinzona

Neue Mitglieder wurden noch nicht aufgenommen und das Geschäftsreglement wird erst 2014 verabschiedet werden.

Aktuell liegen mir keine Daten zum Verbrauch von Gerinnungsfaktoren im Jahr 2013 vor. Der Austausch dieser Daten zwischen Präparate-Herstellern und SHN muss noch definiert werden und das Register hat nicht ausreichend aktuelle Daten.

#### **Dank und Abschied**

Mein Dank geht diesmal insbesondere an alle meine Kolleginnen und Kollegen der AeK für das entgegengebrachte Vertrauen und die Zusammenarbeit in den vergangenen sieben Jahren. Danken möchte ich auch dem Präsidenten, allen Mitgliedern des Vorstandes und der Geschäftsstelle der SHG. Ich habe meine Arbeit als Präsidentin der AeK SHG nicht als Bürde erlebt, sondern sehr gerne gemacht und trotz vielen Herausforderungen immer als bereichernd erlebt. Ich wünsche der neuen Organisation und der Lenkungscrew ganz herzlich guten Start und viel Erfolg und freue mich, weiter dabei zu sein.



## Bilanz per 31. Dezember 2013

Aktiven	Berichtsjahr	Vorjahr
<b>Umlaufvermögen</b>		
Liquide Mittel .....	287'226.76	296'951.26
Festgelder, Wertschriften .....	159'168.00	157'611.00
Forderungen gegenüber Dritten .....	611.95	321.08
Aktive Rechnungsabgrenzung .....	6'582.05	5'842.35
<b>Total Umlaufvermögen</b>	<b>453'588.76</b>	<b>460'725.69</b>
<b>Anlagevermögen</b>		
Drucker/Kopierer .....	5'690.00	7'142.11
<b>Total Anlagevermögen</b>	<b>5'690.00</b>	<b>7'142.11</b>
<b>Total Aktiven</b>	<b>459'278.76</b>	<b>467'867.80</b>
<b>Passiven</b>	Berichtsjahr	Vorjahr
<b>Fremdkapital kurzfristig</b>		
Kreditoren .....	100.35	768.40
Rückstellungen .....	28'000.00	28'000.00
Passive Rechnungsabgrenzung .....	3'340.00	6'570.00
<b>Total Fremdkapital kurzfristig</b>	<b>31'440.35</b>	<b>35'338.40</b>

Passiven	Berichtsjahr	Vorjahr
<b>Fremdkapital langfristig</b>		
Solidaritätsfonds .....	92'745.40	92'745.40
Fonds Projekt Frauen .....	8'000.00	8'000.00
Zweckgeb. Fonds Eritrea .....	8'024.72	8'024.72
Zweckgeb. Fonds Kamerun .....	13'632.00	–
Basler Fonds * .....	89'535.18	101'429.58
<b>Total Fremdkapital langfristig</b>	<b>211'937.30</b>	<b>210'199.70</b>
<b>Freie Fonds</b>		
Fondskapital .....	32'000.00	40'000.00
<b>Total Freie Fonds</b>	<b>32'000.00</b>	<b>40'000.00</b>
<b>Eigenkapital</b>		
Kapital .....	166'764.50	166'764.50
Gewinnvortrag .....	15'565.20	12'654.34
Gewinn/Verlust .....	1'571.41	2'910.86
<b>Total Eigenkapital</b>	<b>183'901.11</b>	<b>222'329.70</b>
<b>Total Passiven</b>	<b>459'278.76</b>	<b>467'867.80</b>

\* Baslerfonds verwaltet durch die AEK

## Erfolgsrechnung per 31. Dezember 2013

Ertrag	Berichtsjahr	Vorjahr	Budget 2014
<b>Ertrag</b>			
Mitgliederbeiträge .....	35'035.00	31'444.50	30'000.00
Beiträge BSV/IV .....	81'118.00	81'118.00	60'000.00
Einnahmen Tagungen .....	1'180.00	6'875.00	0.00
Einnahmen Lager .....	0.00	600.00	0.00
Poolsporing Pharma .....	90'500.00	93'718.00	67'000.00
Spenden .....	7'070.40	23'786.34	23'000.00
<b>Total Ertrag</b>	<b>214'903.40</b>	<b>237'541.84</b>	180'000.00
<b>Total Ertrag</b>	<b>214'903.40</b>	<b>237'541.84</b>	
<b>Aufwand</b>	Berichtsjahr	Vorjahr	Budget 2014
<b>Betriebsaufwand</b>			
Öffentlichkeitsarbeit/Publikationen .....	30'774.68	37'247.15	22'000.00
Tagungen/Kurse .....	23'020.17	44'584.50	3'000.00
Lager .....	928.00	12'756.30	2'000.00
<b>Total Betriebsaufwand</b>	<b>54'722.85</b>	<b>94'587.95</b>	27'000.00

## Bericht der Rechnungsrevisoren zur Eingeschränkten Revision

an die Mitgliederversammlung der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft, Zürich

Als Rechnungsrevisoren haben wir die Jahresrechnung (Bilanz und Erfolgsrechnung) der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft für das am 31. Dezember 2013 abgeschlossene Geschäftsjahr geprüft. Für die Jahresrechnung ist der Vorstand verantwortlich, während unsere Aufgabe darin besteht, diese zu prüfen. Wir bestätigen, dass wir die gesetzlichen Anforderungen hinsichtlich Zulassung und Unabhängigkeit erfüllen.

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

Aufwand	Berichtsjahr	Vorjahr	Budget 2014
<b>Aufwand</b>			
<b>Personalaufwand</b>			
Löhne und Honorare .....	89'327.00	87'168.20	85'000.00
Sozialversicherungsaufwand .....	14'318.20	14'497.30	15'000.00
Übriger Personalaufwand .....	–	–	4'000.00
<b>Total Personalaufwand</b>	<b>103'645.20</b>	<b>101'665.50</b>	104'000.00
<b>Sonstiger Betriebsaufwand</b>			
Verwaltungsaufwand .....	20'868.22	14'453.65	15'000.00
Aufwand Verein .....	27'183.32	31'481.34	24'000.00
Aufwand Aek .....	8'628.50	10'254.00	0.00
Reorganisation SHG .....	8'190.85	0.00	10'000.00
<b>Total Sonstiger Betriebsaufwand</b>	<b>64'870.89</b>	<b>56'188.99</b>	49'000.00
<b>Total Aufwand</b>	<b>223'238.94</b>	<b>252'442.44</b>	180'000.00
<b>Finanzerfolg</b>			
Finanzertrag .....	2'903.21	3'841.13	
Finanzaufwand .....	996.26	1'029.67	
<b>Total Finanzerfolg</b>	<b>-1'906.95</b>	<b>2'811.46</b>	
<b>Ausserordentlicher Aufwand/Ertrag</b>			
Auflösung Rückstellungen .....	-8'000.00	-15'000.00	
<b>Total ausserordentlicher Aufwand/Ertrag</b>	<b>-8'000.00</b>	<b>-15'000.00</b>	
<b>Fondsergebnis (zweckgeb. Fonds)</b>			
Zuweisung .....	–	–	
<b>Total Fondsergebnis</b>	<b>–</b>	<b>–</b>	
<b>Gewinn/Verlust</b>	<b>1'571.41</b>	<b>2'910.86</b>	

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

Die Rechnungsrevisoren  
 Ronnie Heusser                      Pavel Nemecek  
 Hinwil, 25. Februar 2014

# Rapport annuel 2013

## Rapport de gestion du Président

Hans Meier

### Généralités

En 2013, le Comité s'est réuni 5 fois à Zurich ou à Berne. Différents membres du Comité ont en outre pris part à des manifestations internationales.

### Médias

La brochure concernant les femmes atteintes de troubles de la coagulation devrait paraître dans le courant de cette année. Nous en devons la rédaction à un soutien très actif de la Suisse, mais la parution aux associations allemande et autrichienne.

Notre nouvelle page d'accueil est opérationnelle; elle est réussie et permet une gestion plus simple des informations.

Le planning familial (le calendrier) ne sera plus produit en raison des coûts trop élevés.

### Organisation

Au Siège social, l'intérim de Jörg Krucker lors d'absences prolongées a été assuré et réglé. Igor Arsic s'est proposé.

Les réflexions relatives à ma succession ont déjà conduit à un résultat : une proposition a été faite par Lino Hostettler qui est prêt à reprendre mon mandat dans un an. Il va sans dire qu'il lui reste suffisamment de temps pour s'initier à la tâche.

La Commission médicale COM est dissoute de facto et laisse place désormais au Swiss Hemophilia Network SHN. Le SHN est organisé en association. Nous présumons que la collaboration avec le SHN se déroulera aussi bien qu'avec la COM. Nous travaillons actuellement à régler un engagement contractuel de collaboration. Pour le moment, il ne subsiste pas encore d'ajustements statutaires. On reviendra sur ce point ultérieurement, en même temps que les conséquences à tirer de la réorganisation.

### Manifestations

En plus de la Journée romande (dernière AG) et de la Journée d'automne à Zurich, un cours de un cours de piqûres s'est tenu au Tessin ainsi que le Sporcamp Swiss HemActive à Macolin, tout cela grâce au soutien des fabricants de préparations coagulantes.

A l'initiative de Novo Nordisk AG, un après-midi de natation a eu lieu à Oerlikon. Les recettes de cette course sponsorisée ont été versées au bénéfice du jumelage avec le Cameroun.

La journée de rencontres pour jeunes hémophiles organisée par Lino Hostettler est malheureusement restée sans écho favorable, dans la mesure où le projet ne s'est soldé que par une seule inscription ( ?)

En 2013, le camp d'été de l'A. S. H. n'a pas eu lieu, cela pour différentes raisons : ressources, inscriptions. Nos collègues autrichiens nous permettent en 2014 de prendre part à leur camp de sport, ce qui pourrait représenter une possibilité d'avenir. En revanche, Dr. Rainer Kobelt a de nouveau organisé un camp pour ses patients.

Les représentantes et les représentants des maisons pharmaceutiques se sont rencontrés deux fois. Ces deux occasions ont permis de mettre en évidence la difficulté de trouver un modus vivendi acceptable pour tous. On tend plutôt à s'éloigner de la sponsorship collective pour aller vers un financement direct de manifestations. Il n'en reste pas moins que l'A. S. H. dépend encore et toujours de sommes de bases. Les pourparlers se poursuivent. Dans l'avenir immédiat, il a été possible d'assurer les contributions nécessaires pour 2013 comme pour 2014. Le 50e anniversaire de l'A.S.H. a déjà été planifié en 2015.

### Points spécifiques

En ce qui concerne le jumelage avec le Cameroun, un plan d'action a pu être adopté après de longues hésitations. Jörg Krucker va se rendre sur place prochainement pour se faire une meilleure idée de la situation et accompagner une délégation de médecins au Cameroun.

Nous avons dû malheureusement faire nos adieux à la présidente de la COM, Brigit Brand. Elle a été une merveilleuse présidente. Nous nous réjouissons toutefois de la collaboration avec Manuela Albisetti, laquelle va nous apporter également un engagement extraordinaire en faveur de l'hémophilie.

Il ne me reste qu'à ajouter que notre projet de réorganisation nous a mobilisé beaucoup d'énergie.

# Compte rendu du Siège social

Jörg Krucker

## Membres

Dans le courant 2013, nous avons enregistré 15 adhésions et 18 départs. Ce qui signifie que nous comptons actuellement un total de 679 membres (-3).

## AGILE

Conformément au contrat de sous-prestation avec AGILE, resp. avec l'Office fédéral des assurances sociales, l'A. S. H. a pu bénéficier de prestations d'un montant total de CHF 81 118.-.

## Contribution de parrainage

Les entreprises pharmaceutiques nous ont encore versé en 2013 de généreuses contributions de parrainage :

Baxter AG	CHF	25'000.-
Bayer (Suisse) AG	CHF	25'000.-
CSL Behring AG	CHF	25'000.-
Novo Nordisk Pharma AG	CHF	6'500.-
Octapharma AG	CHF	3'000.-
Pfizer AG	CHF	6'000.-

## Jumelage avec le Cameroun

Les dons en faveur du Cameroun se sont élevés en 2013 à environ CHF 6 700.-. Le parrainage de natation assuré au mois d'août par Novo Nordisk AG nous a en outre rapporté plus de CHF 6 850.-. Cet argent va être utilisé au profit du jumelage entre l'A. S. H. et l'Association camerounaise d'hémophilie, censée durer plus de 4 ans. Une partie de cette somme va déjà être transférée en Afrique en 2014 pour un plan d'action.

## Dons

L'A. S. H. a encore pu compter en 2013 sur des dons généreux. C'est ainsi que nous avons enregistré plus de CHF 7 070.- qui n'étaient pas destinés à des projets concrets.

U. Braun, Zurzach	CHF	400.-
U. Schläpfer, Contern	CHF	400.-
Paroisse de Langenthal	CHF	372.-
F. Boehlen, Carouge	CHF	300.-
M. Chappuis, Bellevue	CHF	300.-
M. Comby, Martigny	CHF	2'000.-
Paroisse de Twann	CHF	309.-

De grands remerciements sont adressés à tous ceux et celles qui ont arrondi leurs cotisations. Il va sans dire que nous remercions aussi ceux et celles dont le don était inférieur à CHF 200.- et que nous ne nommons pas ici, la liste serait trop longue

## Fonds

### Fonds de solidarité

Dans le courant de l'année de référence, une requête a été soumise au Fonds de solidarité. Suite à la non satisfaction de cette dernière, le Fonds s'élève donc encore et toujours à CHF 92 745 40.-.

### Fonds Bâlois

Le Fonds est intervenu dans différents cas pour une somme totale de plus de CHF 12 901.55.-. Les rentrées se sont élevées à CHF 1 007.15, si bien que le solde de clôture s'est élevé à CHF 89 535.18.

### Fonds d'urgence VHI

Les consultations juridiques et les frais d'administration se sont élevés à environ CHF 7'800.-. Au 31.12.13, l'encaisse du Fonds s'élevait à CHF 41'530.60. Toute requête est à adresser à : Dr. Kurt Meier, Lutherstrasse 36, 8004 Zürich, tél. 043 322 09 90.

Nos plus vifs remerciements à toutes celles et à tous ceux qui ont apporté leur soutien à l'A. S. H., quelle qu'en ait été la forme.

# Compte rendu du Commission médicale de l'A.S.H.

Dr. Brigitt Brand

## Commission médicale (COM)

L'année a été une année turbulente, très conditionnée par la réorganisation et la nouvelle orientation en suspens. La COM s'est réunie trois fois : en plus des membres habituels, nous avons convié des non-membres, autant dire des personnes appartenant à des centres de traitement de l'hémophilie. Le but était d'assurer un appui aussi large que possible dans la réalisation d'un nouveau concept. De nouveaux objectifs devaient être définis avec une structure qui leur soit appropriée, et il fallait régler la succession de la présidence. La participation aux réunions a été élevée (15, 21, 16 personnes), ce qui met nettement en évidence le grand intérêt développé en faveur de la solidité d'une nouvelle solution.

Les points les plus discutés ont porté sur le mode et le degré de coopération entre les centres, resp. les médecins, l'accomplissement des exigences des centres hautement spécialisés (p. ex. l'orthopédie), ainsi que sur des solutions permettant de faire face à l'augmentation de la pression politique et financière (réglementation au niveau national de la médecine hautement spécialisée). Des modèles de l'étranger ont été examinés, mais pour finir, il est apparu clairement que la Suisse a ceci de particulier qu'elle est « divisée » en différentes régions linguistiques. Un point discuté a porté aussi sur le rapprochement entre notre association et la Société Suisse d'Hématologie (SSH) et sur les avantages que cela pourrait apporter. Les partisans y voyaient une chance d'amélioration de la reconnaissance scientifique, l'utilisation des structures déjà existantes et l'introduction de contrôles de qualité. En revanche, certains ne se sentaient pas bien représentés à égalité (par exemple, les pédiatres) et craignaient que l'hémophilie ne soit « noyée » dans la sphère immense de l'hématologie. Un autre objectif serait d'atteindre un attrait plus élevé pour les études cliniques. Tout le monde était d'accord de ne pas s'en remettre à Santé suisse pour établir des règles obligatoires et prendre des sanc-

tions, mais de garantir aux patients le traitement le plus étendu possible par une nouvelle forme d'organisation.

On a proposé le nom de Swiss Haemophilia Network (SHN) et ce nom a été accepté par tous. Après la première ébauche du Prof. Tsakiris, discutée en détails au mois d'août, on a décidé de désigner un groupe de travail, pour la suite de l'élaboration, composé des membres Ph. De Moerloose, M. Albisetti, J. Kremer Hovinga, P. Raddatz, R. Kobelt et N. von der Weid. La proposition de ce groupe a été adoptée à la majorité en octobre.

Les points essentiels retenus ont porté sur l'importance de maintenir tous les petits et grands centres existant déjà et d'assurer la collaboration entre les centres. La collaboration entre médecins de l'hémophilie et autres spécialistes devrait être intensifiée, ainsi p. ex., par une coopération dans les études. Il est fondamental de disposer d'un registre qui fonctionne bien et dont les données soient actualisées. Les patients profitent d'être traités dans un centre qui répond aux lignes directrices européennes. Les directives européennes doivent être ajustées au système de santé suisse et aux particularités géographiques et linguistiques régionales de notre pays.

La nouvelle organisation SHN prévoit de diviser la Suisse en trois unités: **occidentale** (centres de Genève, de Lausanne et de Sion), **centrale** (centres d'Aarau, de Bâle, de Berne et de Lucerne) et **orientale** (centres de Zurich, de Saint-Gall, de Coire et du Tessin).

Chacune de ces unités définit la collaboration entre des petits et des grands centres ainsi que des possibilités multidisciplinaires.

De la même façon, des liens peuvent être définis entre les trois unités. Les médecins de tous les centres doivent être répartis en groupes de travail et collaborer activement entre eux. Par ce moyen, un perfectionnement interne de la nouvelle génération doit être garanti par des médecins expérimentés. La commission responsable est composée

d'un président et de deux représentants de chacune des trois unités. Les unités peuvent déléguer chacune un pédiatre et un hématologue pour adultes. Les membres sont élus pour trois ans. Comme candidate à la présidence, on a proposé PD Dr. Manuela Albisetti qui a été élue à la majorité.

Les autres représentants sont :

- unité Suisse occidentale – Prof. Dr. Michel Duchosal. Hématologue de Lausanne, Dr. Gabriele Martin, pédiatre de Genève ;
- unité Suisse centrale – PD Dr. Johannes Rischewski, hôpital pédiatrique de Lucerne et Prof. Dr. Dimitrios Tsakiris, hôpital universitaire de Bale ;
- unité orientale : Dr. Thomas Lehmann, hématologie de l'hôpital cantonal de Saint Gall, Dr. Pierluigi Brazzola de Bellinzona.

De nouveaux membres n'ont pas encore été intégrés et le règlement d'exploitation ne sera voté qu'en 2014.

Je ne dispose actuellement pas de données sur la consommation de facteurs de coagulation en 2013. L'échange de ces données entre fabricants de préparations et le SHN doit encore être défini ; en outre, le registre atteste d'une insuffisance dans l'actualisation des données.

#### **Remerciements et prise de congé**

Mes remerciements s'adressent cette fois-ci en particulier à mes collègues de la COM pour leur manifestation de confiance et la collaboration durant ces sept dernières années. J'aimerais également remercier le Président, tous les membres du Comité et le Siège social de l'A.S.H. Je n'ai pas vécu mon travail en tant que présidente de la COM de l'A.S.H. comme un fardeau. Je me suis vouée à mes tâches avec plaisir et quels qu'en aient été les défis, je les ai toujours vécues comme enrichissantes. J'adresse tous mes vœux de succès à la nouvelle organisation et souhaite un bon départ à la nouvelle équipe de la direction. Et je me réjouis de continuer à en faire partie.



## Bilan du 31 décembre 2013

Actif	Année sous revue	Année passée
<b>Fonds de roulement</b>		
Liquidités .....	287'226.76	296'951.26
Valeurs .....	159'168.00	157'611.00
Créances .....	611.95	321.08
Actifs non soldés .....	6'582.05	5'842.35
<b>Total Fond de roulement</b>	<b>453'588.76</b>	<b>460'725.69</b>
<b>Placements financiers</b>		
Imprimeurs/photocopieuse .....	5'690.00	7'142.11
<b>Total Placements financiers</b>	<b>5'690.00</b>	<b>7'142.11</b>
<b>Total Actif</b>	<b>459'278.76</b>	<b>467'867.80</b>
Passif	Année sous revue	Année passée
<b>Capital des Fonds à court terme</b>		
Créanciers .....	100.35	768.40
Provisions .....	28'000.00	28'000.00
Passifs non soldés .....	3'340.00	6'570.00
<b>Total Capital des Fonds à court terme</b>	<b>31'440.35</b>	<b>35'338.40</b>

## Compte d'exploitation du 31 décembre 2013

Produits	Année sous revue	Année passée	Budget 2014
<b>Produits</b>			
Cotisations des membres .....	35'035.00	31'444.50	30'000.00
Contributions OFAS/AI .....	81'118.00	81'118.00	60'000.00
Recettes réunions .....	1'180.00	6'875.00	0.00
Recettes camps .....	0.00	600.00	0.00
Pharma .....	90'500.00	93'718.00	67'000.00
Donations .....	7'070.40	23'786.34	23'000.00
<b>Total Produits</b>	<b>214'903.40</b>	<b>237'541.84</b>	180'000.00
<b>Total Produits</b>	<b>214'903.40</b>	<b>237'541.84</b>	
Charges	Année sous revue	Année passée	Budget 2014
<b>Dépenses d'exploitation</b>			
Relations publiques/publications .....	30'774.68	37'247.15	22'000.00
Congrès .....	23'020.17	44'584.50	3'000.00
Camp .....	928.00	12'756.30	2'000.00
<b>Total Dépenses d'exploitation</b>	<b>54'722.85</b>	<b>94'587.95</b>	27'000.00

## Rapport des vérificateurs des comptes

sur le contrôle restreint à l'Assemblée des membres de l'A. S. H., Zurich

En notre qualité des vérificateurs des comptes, nous avons contrôlé les comptes annuels (bilan et compte d'exploitation) de l'Association Suisse des Hémophiles pour l'exercice arrêté au 31 décembre 2013. La responsabilité de l'établissement des comptes annuels incombe au Comité alors que notre mission consiste à contrôler ces comptes. Nous attestons que nous remplissons les exigences légales d'agrément et d'indépendance.

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

Passif	Année sous revue	Année passée
<b>Capital des Fonds à long terme</b>		
Contribution au fonds de solidarité .....	92'745.40	92'745.40
Contrib. au fonds en fav. des femmes hémophiles .....	8'000.00	8'000.00
Allocation au fonds lié Erythrée .....	8'024.72	8'024.72
Allocation au fonds lié Cameroun .....	13'632.00	-
Fond Bâlois * .....	89'535.18	101'429.58
<b>Total Capital des Fonds à long terme</b>	<b>211'937.30</b>	<b>210'199.70</b>
<b>Capital des Fonds libres</b>		
Capital des Fonds libres .....	32'000.00	40'000.00
<b>Total Capital des Fonds libres</b>	<b>32'000.00</b>	<b>40'000.00</b>
<b>Capital propre</b>		
Capital .....	166'764.50	166'764.50
Report du bénéfice .....	15'565.20	12'654.34
Bénéfice/Perte .....	1'571.41	2'910.86
<b>Total Capital propre</b>	<b>183'901.11</b>	<b>222'329.70</b>
<b>Total Passif</b>	<b>459'278.76</b>	<b>467'867.80</b>

\* Fonds Bâlois géré par la COM

Charges	Année sous revue	Année passée	Budget 2014
<b>Frais de personnel</b>			
Salaires et honoraires .....	89'327.00	87'168.20	85'000.00
Prestations sociales .....	14'318.20	14'497.30	15'000.00
Divers personnel .....	-	-	4'000.00
<b>Total Frais de personnel</b>	<b>103'645.20</b>	<b>101'665.50</b>	104'000.00
<b>Frais d'exploitation</b>			
Dépenses administratives .....	20'868.22	14'453.65	15'000.00
Dépense association .....	27'183.32	31'481.34	24'000.00
Dépense AeK .....	8'628.50	10'254.00	0.00
Réorganisation ASH .....	8'190.85	0.00	10'000.00
<b>Total Frais d'exploitation</b>	<b>64'870.89</b>	<b>56'188.99</b>	49'000.00
<b>Total Charges</b>	<b>223'238.94</b>	<b>252'442.44</b>	180'000.00
<b>Résultat financier</b>			
Produits financiers .....	2'903.21	3'841.13	
Charges financières .....	996.26	1'029.67	
<b>Total Résultat financier</b>	<b>-1'906.95</b>	<b>2'811.46</b>	
<b>Produits / charges extr.</b>			
Reprise de provisions .....	-8'000.00	-15'000.00	
<b>Total produits / charges extr.</b>	<b>-8'000.00</b>	<b>-15'000.00</b>	
<b>Résultat (Fonds à buts liés)</b>			
Contribution .....	-	-	
<b>Total fonds</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	
<b>Bénéfice/Perte</b>	<b>1'571.41</b>	<b>2'910.86</b>	

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

Les vérificateurs des comptes  
 Ronnie Heusser Pavel Nemecek  
 Hinwil, 25 février 2014



# Salon Swiss Handicap à Lucerne

Jörg Krucker

Pour la première fois, un salon national de l'handicap a eu lieu le dernier week-end de novembre 2013 à Lucerne, sous le signe «extraordinaire - ordinaire». L'A. S. H. y était aussi présente avec un petit stand pour témoigner sa solidarité.

Ci-après une communication publiée dans la presse à titre de résumé de cette manifestation.

## **Salon Swiss Handicap, une grande première qui a dépassé toutes les attentes.**

Stans, 2 décembre 2013 : le premier salon Swiss Handicap fait histoire. Plus de 8500 personnes ont afflué du 29 au 30 novembre à Lucerne. Ils étaient environ 150 exposants à montrer des produits et des innovations en faveur de gens atteints d'un handicap ou d'une maladie. Le monde des enfants a été éclairé par des petits ateliers de biscuits faits maison, le marché de Noël scintillait d'articles cadeaux fabriqués dans des ateliers d'handicapés, le hall de sports et d'événements a offert pendant deux jours la possibilité de pratiquer toutes sortes de sports et une nuit dansante sensationnelle a enthousiasmé les visiteurs.

« Je suis incroyablement heureux que la première manifestation de Swiss Handicap ait reçu un écho aussi positif » nous rapporte René Plaschko, initiateur et directeur du salon. « Les personnes handicapées qui étaient venues m'ont pris dans les bras et remercié qu'il existe pour la première fois une plateforme pour eux et leurs intérêts. Je suis vivement impressionné. » Plaschko se réjouit du nombre de visiteurs – au total 8 684 – des familles, des personnes concernées, leurs parents, des spécialistes et des intéressés. Tous et toutes ont trouvé le chemin menant vers Swiss Handicap. « Même les exposants ont manifesté leur grande satisfaction. Beaucoup ont déjà garanti leur participation l'année prochaine. »

Ce salon a été ouvert entre autres par Christian Lohr, conseiller national et lui-même handicapé ainsi que par le président du Conseil municipal de Lucerne, Thomas Gmür. Les différentes activités ont alors démarré ainsi qu'un programme d'exposés présentés par plus 40 spécialistes et de shows. Des thèmes émotionnels et sensibles ont été abordés, des ponts ont été jetés entre les

différences, on a vécu le sentiment d'être intégrés – d'autant plus que plus de 100 bénévoles ont soutenu la manifestation.

## **Zone de sport et de mouvements pour jeunes et moins jeunes**

Dans le hall de sport et d'événements, sous le patronat de PluSport, l'association faîtière de Sport Suisse pour Handicapés, il a été possible de vivre sur plus de 4000m<sup>2</sup> le sport en tant qu'élément d'intégration fondamental des personnes handicapées – qu'il s'agisse du tir en aveugle, sur un champ de foot, dans une tour pour grimpeurs ou dans différentes autres stations.

## **Réduction des inhibitions et des limites dans le monde de l'enfance**

Les petits hôtes ont pu profiter de leur propre domaine sans obstacles, avec des places de « jeux pour tous » de la fondation « Denk an mich ». Des enfants ont pu jouer et prendre plaisir ensemble sans contrainte, qu'ils soient handicapés ou non, se laisser maquiller, s'enthousiasmer pour des magiciens ou des acrobates de cirques, ou bien encore bricoler dans des ateliers créatifs.

Un véritable aimant pour les visiteurs a été le salon de pâtisseries où environ 30 célébrités suisses de la friandise étaient représentées – entre autres Nik Hartmann, Gölä, Christian Stucki ou Alex Frei. ... Pour la bonne cause, ils ont enfilé la veste de pâtissier et ont cuit des milanais avec les enfants qui ont par la suite plongé de plus en plus dans l'action. Une recette de plus de CHF 2000.- a profité à la Fondation « Denk an mich ».

## **Une atmosphère hors du commun – que ce soit lors de la party nocturne ou au marché de Noël**

Le vendredi soir s'est donnée la nuit de Swiss Handicap. Des musiciens suisses et des DJs ont éveillé des émotions et une atmosphère de discothèque dans le hall principal. Plus de 600 participants enthousiasmés ont célébré la nuit Swiss Handicap dans une humeur détendue et l'espace de danse s'est rempli dès la première minute de personnes handicapées ou non.

Le marché de Noël Swiss Handicap n'a pas cessé non plus de voir du monde circuler. Des ateliers d'handicapés exposaient leurs produits et ont vendu un bon nombre d'articles cadeaux. Même «Père Noël et Père Fouettard» étaient sur place pour arracher des sourires aux enfants qu'ils comblaient de petits cadeaux.

Après un tel succès, la deuxième édition de Swiss Handicap est déjà fixée pour le 28 au 29 novembre 2014 à Lucerne.

# Hämophilie-Sommerncamp 2014 am Waldschachersee

Diverse Gründe haben die SHG bewogen, bezüglich dem Angebot eines Sommerlagers neue Wege zu beschreiten. Hierbei hat der Vorstand SHG mit der Österreichischen Hämophilie-Gesellschaft (ÖHG) Abklärungen getroffen. Dank dem Entgegenkommen der ÖHG kommt nun eine Kooperation zustande, welche es Kindern, Jugendlichen wie auch Erwachsenen ermöglicht, am Hämophilie-Sommerncamp 2014 der ÖHG teilzunehmen.

In der wunderbaren Umgebung des Waldschachersees bei St. Niolai/Sausal in der Steiermark werden die Teilnehmenden von einem Team aus Ärzten, Krankenschwestern, Coaches, Pädagogen und Sportlehrern betreut. Auf dem Programm stehen Aktivitäten wie Schwimmen, Segeln, Surfen, Fackelwanderung, Schatzsuchen, Sport-Cup sowie auch tägliche Physiotherapie. Das Lager ist in zwei Teile gegliedert: Das Kinder-Camp für Jungen und Mädchen von 8 – 15 Jahren, vom 13. – 26. Juli, sowie das Erwachsenen-Camp ab 16 Jahren, vom

23. Juli – 2. August 2014. Zudem wird am Freitag, 25. Juli 2014, wieder ein Tag der offenen Türe für Eltern, Geschwister, Verwandte und Freunde angeboten.

Für den Transfer aus der Schweiz in die Steiermark und zurück wird die SHG geeignete Transportmöglichkeiten anbieten.

Das Sommerncamp wird durch Sponsoren finanziert. Der Selbstbehalt für das Kindercamp liegt bei 440 €, derjenige für die Erwachsenen bei 350 €. Sollte dies Ihre finanziellen Möglichkeiten übersteigen, so können Sie die Geschäftsstelle der SHG um einen Beitrag erfragen.

Detaillierte Infos zum Sommerncamp können Sie auf der Webseite der ÖHG abrufen unter [http://bluter.at/joomla/new\\_site/informationen/sommerncamp](http://bluter.at/joomla/new_site/informationen/sommerncamp).

Lassen Sie sich dieses tolle Angebot nicht entgehen! Anmeldungen sind möglichst frühzeitig an die Geschäftsstelle der SHG zu richten.

## Jubiläumsanlass 50 Jahre SHG, Mai 2015

Die SHG wurde im Jahre 1965 gegründet. Sie feiert also im 2015 ihr 50-Jahr-Jubiläum.

Eine Arbeitsgruppe hat inzwischen die Detailplanung an die Hand genommen. Der Anlass findet am **2. und 3. Mai 2015 in Emmetten NW** statt. Dort hat 2012 ein Workshop-Wochenende der SHG stattgefunden. Die Teilnehmenden konnten sich von der wunderbaren Lage, dem guten Service und der tollen Infrastruktur überzeugen.

Zum Jubiläum möchten wir auch ein Jubiläumsbuch herausgeben. Hierzu sammeln wir Geschichten, Beiträge, Artikel im Zusammenhang mit der Hämophilie. Das können auch persönliche Erlebnisse und Erfahrungen sein, die Sie als Betroffener oder Angehöriger von Betroffenen einbringen möchten. Zögern Sie nicht und senden Sie entsprechende Unterlagen der Geschäftsstelle SHG.

Ebenso sammeln wir auch Fotos von Lagern, Tagungen und Zusammenkünften. Wir werden diese entsprechend aufbereiten und am Jubiläumsanlass präsentieren.

Selbstverständlich nehmen wir auch gerne Ideen von Seiten unserer Mitglieder zur Gestaltung des Anlasses auf. Ihr Beitrag würde uns freuen!

Agnes Hausheer, Heinz Vetterli, Dany Planzer, Igor Arsic, Jörg Krucker

## 50<sup>e</sup> anniversaire de l'A. S. H. en mai 2015

L'A. S. H. a été fondée en 1965. Ce qui veut dire qu'elle fêtera son 50<sup>e</sup> anniversaire en 2015.

Un groupe de travail a, entre temps, pris en mains une planification détaillée de cette manifestation importante qui aura lieu les **2 et 3 mai 2015 à Emmetten NW**. C'est là qu'un week-end de l'A. S. H. avait eu lieu en 2012. Le site magnifique, l'excellent service et l'infrastructure sensationnelle n'ont pas manqué de persuader les participants des qualités du lieu. Nous souhaitons que ce 50<sup>e</sup> anniversaire donne naissance à un livre spécifique, ayant toutes les qualités d'un anniversaire. C'est la raison pour laquelle nous réunissons des histoires, des articles, des pensées en rapport avec l'hémophilie. Ils peuvent porter sur des vécus et des expériences personnels que des hémophiles ou leur parenté ont envie de partager. N'hésitez pas à envoyer vos documents au Siège social de l'A. S. H.

Nous réunissons aussi des photos de camps, de journées et de rencontres. Nous ferons de ces photos un arrangement spécial qui sera présenté à l'occasion du 50<sup>e</sup> anniversaire.

Il va de soi que nous accueillons également les idées de nos membres, relatives à la forme à donner à cette manifestation. Bienvenue à votre contribution !

Agnes Hausheer, Heinz Vetterli, Dany Planzer, Igor Arsic, Jörg Krucker

# Stechkurs in St. Gallen

Jörg Krucker

5. April 2014

Nach ein paar Jahren Unterbruch fand wiederum ein Stechkurs in St. Gallen statt. Unter der Leitung von Dr. Heinz Hengartner, Ostschweizer Kinderspital St. Gallen, fanden sich rund 10 Personen, Betroffene, Eltern und Geschwister im Hotel Best Western ein. Assistent wurde Dr. Hengartner von der Pflegefachfrau Schmied, welche sich im KISPI speziell der Betreuung von Hämophilen widmet.

Ziel des Anlasses war, einige Neuigkeiten aus der Welt der Hämophilie zu erhalten sowie das praktische Üben des intravenösen Verabreichens von Faktor.

In seinem theoretischen Teil zu Beginn erwähnte Dr. Hengartner, dass erstaunlicherweise bei rund 30 % der Betroffenen eine Spontanmutation bei der Mutter festgestellt werden kann. Nur schwere Hämophile sind von spontanen Blutungen betroffen. Bei einem Faktorspiegel von über 3 % würden solche kaum mehr auftreten. Deshalb muss ein schwerer Hämophiler auch jeden 2. bis 3. Tag substituieren, damit der Spiegel nicht unter diese Schwelle fällt. Nicht zu vergessen sei, dass auch mit Cyclokapron bei Schleimhautblutungen gute Resultate erzielt werden. Ist eine Blutung eingetroffen, dann gelten grundsätzlich folgende vier Massnahmen: Ruhe / Eis auflegen / Kompression / Entlastung

Bei Gelenk- und Muskelblutungen ist möglichst schnell Gerinnungsfaktor zu verabreichen, hinzu kommen Vorfälle mit unklaren Schmerzen, schwere Krankheiten, Angina und Lungenentzündungen. Bei der Berechnung der Faktormenge gilt immer noch die Regel von 30 – 50 Einheiten pro Kilogramm Körpergewicht. Die Halbwertszeit variiert zwischen ca. 8 – 12 Stunden. Hier sollte der neue, länger wirkende Faktor (longer acting factor), der ab 2015/2016 auf dem Markt angeboten wird, eine generelle Erhöhung des Faktorspiegels bringen. Auch das Thema Hemmkörper brachte der Hämatologe noch kurz zur Sprache, wobei deren Ursache nach wie vor unbekannt ist.

In der Folge thematisierte Dr. Hengartner den Sport. Mittlerweile hat sich die Überzeu-

gung durchgesetzt, dass Sport auch für Hämophile gut ist, jedoch mit Mass und guter Ausrüstung. Er schildert den Fall eines Patienten mit leichter Hämophilie, welcher beim Unihockey spielen einen Kreuzbandriss erlitt und deshalb rund zwei Jahre aussetzen musste. Dieser macht heute wieder Sport, verabreicht sich jedoch vor den Spielen jeweils genügend Faktor. Dr. Hengartner appelliert in diesem Zusammenhang an die Hämophilen, vermehrt die Möglichkeiten der Physiotherapie zu nutzen.

Im Hinblick auf die anschliessenden praktischen Übungen erinnert er daran, dass für ein erfolgreiches Applizieren der Präparate eine gute Vorbereitung, das Einhalten der Hygiene und eine bequeme Lage wichtig sind. Dann ist der Erfolg vorprogrammiert!

Nun machten sich die Teilnehmenden ans Üben, wobei statt Gerinnungsfaktor Kochsalzlösung verwendet wurde. Schnell kam man sich näher. Eifrig wurden Erfahrungen ausgetauscht, Tipps und Tricks. Nebst Erfolgserlebnissen gab es auch kleinere Misserfolge. Aber eben: Übung macht den Meister! Am Schluss trug fast jeder Teilnehmende am Arm oder an Händen ein oder mehrere Pflästerli.

Bei abschliessenden Kaffee im Restaurant des Hotels legte sich die Anspannung wieder und es wurde rege diskutiert. Herzlichen Dank an das Team von Kinderspital St. Gallen sowie an die Bayer (Schweiz) AG, welche den Anlass finanziell unterstützt hat!

---

## Bulletin in gedruckter oder elektronischer Form?

Es ist offensichtlich, dass sich das Kommunikationsverhalten in unserer Gesellschaft in den letzten Jahren stark verändert hat. Viele, vor allem junge Menschen, können kaum noch auf ihr Handy verzichten und sind dauernd «online».

Es werden immer weniger Briefe, aber umso mehr Mails und SMS versandt, es wird mittels Twitter und Chat ausgetauscht. Mehr und mehr Dienstleister, z.B. Gemeinden, Krankenkassen, Versicherungen, verkehren häufig nur noch in elektronischer Form mit ihren Kunden. Sofern Sie das Bulletin statt als gedruckte Broschüre nur noch in elektronischer Form (als PDF Datei) erhalten möchten, genügt eine kurze Mitteilung an die Geschäftsstelle. Bitte die Angabe Ihre Email-Adresse nicht vergessen.

Vielen Dank und weiterhin viel Spass bei der Lektüre!

## Krankenkasse – diverse Modelle in der Grundversicherung

Die Behandlung der Hämophilen in der Schweiz wird über die Grundversicherung der Krankenkassen abgedeckt, sofern nicht die Invalidenversicherung dafür aufkommt (bis 20. Geburtstag). Die Krankenkassen übernehmen die Kosten für die Gerinnungspräparate, für Therapien und Behandlungen.

Die SHG empfiehlt den Betroffenen, sich nur von Krankenkassen versichern zu lassen, welche zum Verband der Schweiz. Krankenkassen SVK gehören. Dort haben sie die Gewähr, dass die Kosten im Zusammenhang mit der Hämophilie anstandslos verrechnet werden. Der SVK übernimmt das Inkasso für die erbrachten Leistungen bei den angeschlossenen Kassen und ist so ein wichtiger Partner für die Leistungserbringer.

Die Versicherer bieten in der Grundversicherung diverse Rabattmodelle an, z.B. HMO, Hausarztmodell, Ärztenetzwerk, PharMed etc. Die SHG rät den Betroffenen ab, solche Verträge abzuschliessen aus diversen Gründen:

- in der Regel keine spezialisierten Hämatologen im jeweiligen Modell
- häufig ist grössere Flexibilität des Versicherten erforderlich, z.B. keine Zusendung der Medis nach Hause, keine Zeit für Gutsprachen etc.
- Hämophile werden als ‚Belastung‘ für das Sparmodell angesehen

Auch ist davon abzuraten, eine höhere Franchise zu wählen, weil die Gesamtkosten in jedem Fall höher wären wie bei der Minimalfranchise!

## Caisses maladies – différents modèles dans l'assurance de base

La prise en charge des hémophiles suisses est couverte par l'assurance de base des caisses maladie en-dehors des situations prises en charge par l'AI (jusqu'à l'âge de 20 ans). Les caisses maladie prennent en charge les coûts des préparations coagulantes, les traitements ambulatoires ainsi que les hospitalisations.

L'ASH recommande aux hémophiles de ne conclure des contrats d'assurance qu'auprès d'assurances membres de la SVK (Fédération suisse des tâches communes des assureurs-maladie). C'est auprès de ces dernières que vous avez la garantie que les prestations en rapport avec l'hémophilie soient honorées sans problèmes. La SVK prend en charge le recouvrement des prestations accordées par les Caisses membres et représente ainsi un partenaire important vis-à-vis des prestataires.

Les assureurs proposent dans l'assurance de base différents modèles de réduction des primes, tels que HMO, Réseaux de soins, modèles « médecins de famille », PharMed, etc. L'ASH recommande à ses membres de renoncer à de telles propositions pour les raisons suivantes :

- aucun hématologue spécialisé ne figure généralement sur ces listes de médecins
- une meilleure flexibilité est souvent nécessaire aux hémophiles (livraison des médicaments à domicile par exemple)
- les hémophiles sont considérés comme une « charge » dans ces modèles économiques.

Il est également déconseillé de choisir une franchise élevée, étant donné que les coûts globaux s'avèrent dans chaque cas plus élevés que la franchise minimale !

---

## Bulletin sous forme imprimée ou électronique ?

Il est manifeste que la communication dans notre association a beaucoup évolué ces dernières années. Nombreux sont ceux et celles, surtout parmi les jeunes, qui ne peuvent pratiquement pas renoncer à leur téléphone portable et sont constamment « en ligne ».

On envoie toujours moins de lettres, mais d'autant plus de mails et de SMS. Les échanges s'effectuent par le biais de Twitter ou de Chat. De plus en plus de prestataires de services comme les communes, les caisses maladies, les assurances se limitent fréquemment à n'assurer la communication avec leurs clients que sous forme électronique. Par conséquent, si vous appartenez à cette catégorie de personnes qui, au lieu de recevoir le bulletin dans votre boîte aux lettres, désirent le recevoir sous forme électronique (données PDF), il suffit de vous adresser brièvement au Siège social. N'oubliez pas de nous rappeler votre adresse e-mail.

Nous vous remercions et vous souhaitons bien du plaisir dans la lecture de nos bulletins!

# Markus Künzler-Speakman

Ich bin 49 Jahre alt, bin am «Churzenberg» (Wolfhalden / AR) aufgewachsen und wohne mit meiner Familie seit 2006 in Grünenmatt (Emmental). Meine Frau (Schottin) und ich haben 3 sehr lebhaft und tolle Kinder:

- Shaun (10), Hämophilie A
- Aaron (8), Hämophilie A
- Robin (6)

Von Beruf bin ich gelernter Elektriker / El Ing HTL / MBA. Ich bin selbstständig und berate Kunden im In- und Ausland im Bereich «Informationssicherheit / IT Notfall Management».

Meine Hobbies sind Arbeiten, Wandern, Mountain Bike und Ferien mit meiner Familie in Grossbritannien.



Ich möchte mich im Vorstand der SHG einbringen und engagieren:

Weil wir als Familie in den letzten 10 Jahren sehr viel Unterstützung seitens der «Hämophilie Gemeinde» (d.h. SHG, Dr. Kobelt, Inselspital, betroffene Kinder und Familien) erhalten haben und ich gerne etwas zurückgeben möchte, damit die SHG auch in Zukunft die Interessen und Bedürfnisse der Betroffenen gebührend vertreten kann.

# Markus Künzler-Speakman

J'ai 49 ans. J'ai grandi à « Churzenberg » (Wolfhalden/AR) et je vis avec ma famille depuis 2006 à Grünenmatt (Emmental). Ma femme (écossaise) et moi avons 3 superbes enfants, pleins de vitalité :

- Shaun (10 ans), hémophilie A,
- Aaron (8 ans), hémophilie A,
- Robin (6 ans).

Je suis électricien de profession El. Ing HTL, Mba. Je travaille de manière indépendante et conseille des clients en Suisse et à l'étranger dans le domaine de la « sécurité de l'information /It management en cas d'urgence ».

Mes loisirs sont le travail, la randonnée, le Vtt et les vacances en famille en Grande-Bretagne.

J'aimerais participer et m'engager au Comité de l'A. S. H. :

- notre famille a ces dernières 10 années considérablement profité de la « Communauté d'hémophilie » (c.-à-d. de l'A. S. H., du Dr. Kobelt, de l'hôpital insulaire, des autres enfants touchés par les troubles de la coagulation et de leurs familles). J'aimerais donner à mon tour.
- Pour que l'A.S. H. puisse aussi à l'avenir dûment représenter les intérêts et les besoins des personnes concernées.

# Keine Angst vor Sport

Jörg Krucker

## **Ende der Schonzeit. Lange hatten Bluter Angst, sich körperlich zu betätigen. Inzwischen gibt es für Hämophilie-Patienten sogar Sportcamps.**

Es ist gar nicht solange her, als man Patienten mit einer Hämophilie von jeglichem Sport abgeraten hat. Grund dafür waren die früher unvermeidlichen Gelenkblutungen, welche über die Jahre zu massiver Gelenkzerstörung führen. In den letzten Jahren kam es zu einem eindeutigen Meinungsumschwung. Durch Therapeuten geführte sportliche Aktivitäten werden inzwischen sogar empfohlen und als notwendiger Bestandteil der der Hämophilie-Behandlung betrachtet. Und zwar deshalb, weil Sport nicht nur die körperliche Leistungsfähigkeit und die Lebensqualität der Betroffenen, sondern auch den Zustand der Gelenke nachhaltig verbessert.

Eine individuell angepasste, regelmässige Sporttherapie mit umfassender Schulung und Trainingsberatung fördert die Eigenkompetenz der Patienten. Ein Instrument dafür ist die «Programmierte Sporttherapie» des Interdisziplinären Zentrums für Bewegung und Sportmedizin (IBS-MED) e.V., ein von Ärzten und spezialisierten Physiotherapeuten angeleitetes Training in Gruppenform, das durch ein selbstständiges Training zu Hause fortgeführt und ergänzt wird. Das Gruppentraining wird in Form von Patientenschulungen in Sportcamps durchgeführt. Das Eigentraining zu Hause wird mittels moderner Medien durch Sporttherapeuten unterstützt und über individuelle Trainingspläne gesteuert. Während des gesamten Zeitraums steht ein kompetentes Team betreuend und beratend zur Seite. Das Sportcamp richtet sich an Personen mit schwerer bis mittelschwerer Hämophilie im Alter zwischen 16 und 65 Jahren, wobei diese Grenzen nicht strikt gehandhabt werden.

«Die eingesetzten therapeutischen Methoden und Techniken haben sich über die letzten Jahre als effektiv und individuell adaptierbar erwiesen. Die Schwerpunkte der Sporttherapie liegen auf der Verbesserung der Körperwahrnehmung, des Bewegungsapparates und des Herz-Kreislauf-Systems«, erklärt Prof. Thomas Hilberg vom Interdisziplinären Zentrum für Bewegung und Sportmedizin (IBS-MED) e.V. in Wuppertal. «Dabei kommen sowohl gelenkspezifische als auch ganzheitliche Übungsprogramme zur Anwendung. Einmal pro Jahr werden während des Sportcamps die Therapieeffekte untersucht. Dazu gehören unter anderem eine Untersuchung der Gelenke, Kraft- und Ausdauer tests sowie der Einsatz von Fragebögen zur Überprüfung des Befindens.»

Unter der Leitung des Sportmediziners Prof. Thomas Hilberg wurde das bewährte Programm aus Deutschland nun zum ersten Mal in der Schweiz angeboten. Und zwar Mitte November 2013 in Magglingen mit Unterstützung der Fir-

ma Baxter und TOGU. In Zukunft soll das Sporttherapie-Programm ein bis zwei Mal pro Jahr durchgeführt werden. Mehr Infos sind erhältlich in den Hämophiliezentren oder auf [www.hemoschweiz.ch](http://www.hemoschweiz.ch). Für Fragen zur Verfügung steht auch jederzeit die Projektkoordinatorin Britta Runkel, Interdisziplinäres Zentrum für Bewegung und Sportmedizin (IBS-MED) e.V., Telefon +49 (0)20214395912, E-Mail: [runkel@ibs-nsed.de](mailto:runkel@ibs-nsed.de)

Dieser Artikel wurde uns von Baxter AG Schweiz zur Verfügung gestellt.



# Ne cultivez plus la peur du sport !

Jörg Krucker

**Le temps du ménagement est terminé ! Pendant longtemps, les hémophiles ont eu peur des exercices corporels. Depuis, les activités ont gagné du terrain. On organise même des camps de sports pour hémophiles.**

Si l'on y réfléchit bien, cela ne fait pas si longtemps que toute activité ressemblant à du sport était déconseillée aux patients hémophiles. Mais nous avons de bonnes raisons pour cela. Jadis, les hémorragies articulaires étaient inévitables et elles conduisaient au fil des années à des destructions articulaires massives. Ces dernières années, l'opinion générale sur ce point a beaucoup évolué. On recommande même de pratiquer des activités sportives dirigées par des thérapeutes, susceptibles d'améliorer les conditions d'un hémophile. Le sport serait même à considérer comme une partie du traitement, dans la mesure où il améliore non seulement les capacités physiques mais aussi la qualité de vie et l'état des articulations des personnes concernées et, cela, de manière durable.

Un traitement sportif adapté à l'individu et pratiqué régulièrement favorise les compétences individuelles du patient. Un bon instrument est le « traitement sportif programmé » du centre interdisciplinaire de mouvement et de médecine sportive (IBS-MED) : il s'agit d'un entraînement en groupe mené par des médecins et des physiothérapeutes spécialisés, qui peut être poursuivi et complété de manière autonome à la maison. L'entraînement en groupe se déroule sous forme de formation des patients dans des camps de sport. L'entraînement à la maison est soutenu par des thérapeutes du sport à l'appui de moyens modernes. L'entraînement est planifié individuellement. Pendant tout ce temps de formation, le patient est pris en charge et conseillé par une équipe compétente. Le camp de sport s'adresse à des personnes atteintes d'hémophilies grave à moyenne, âgées de 16 et 65 ans. Mais il va de soi que ces limites d'âge ne sont pas appliquées strictement.

« Les méthodes thérapeutiques et techniques appliquées se sont ces dernières années avérées être flexibles et adaptables à l'individu. L'amélioration de la conscience du corps, de l'appareil moteur et du système cardiovasculaire constituent les points forts de cette thérapie sportive » déclare Prof. Thomas Hilberg du Centre interdisciplinaire de mouvement et de médecine sportive (IBS-MED) situé à Wup-

pertal. « Des programmes d'exercices visent aussi bien les articulations que la totalité du corps. Une fois par an, on vérifie pendant le camp de sport les effets thérapeutiques de l'entraînement pratiqué : un examen des articulations, des tests de force et d'endurance sont effectués, et l'on soumet aux patients un questionnaire permettant de vérifier l'état de leur bien-être. »

Sous la direction du médecin sportif Prof. Thomas Hilberg, ce programme qui a fait ses preuves en Allemagne a été pour la première fois offert en Suisse, à la mi-novembre 2013, à Magglingen, avec le soutien de l'entreprise Baxter et TOGU. A l'avenir, ce programme de thérapie sportive sera mené une ou deux fois par an. Pour de plus amples informations, veuillez vous adresser aux centres d'hémophilie ou vous rendre sur le site [www.hemoschweiz.ch](http://www.hemoschweiz.ch). Britta Runkel, coordinatrice du projet reste à tout moment à votre disposition, pour répondre à vos questions. N'hésitez pas à vous adresser au centre interdisciplinaire de mouvement et de médecine sportive (IBS-MED) et à demander Britta en composant le numéro +49(0)20 214 395 912 ou en envoyant un e-mail à [runkel@ibs-nsed.de](mailto:runkel@ibs-nsed.de).

Cet article a été mis à disposition par l'entreprise Baxter AG Suisse.



# Gibt es bald eine Gentherapie für die Hämophilie?

Dr. Manuela Albisetti

In der Sonntagszeitung vom 19.01.2014 erschien ein Artikel mit dem Titel "Die Gentherapie ist fulminant zurück". Dieser Artikel weckte grosse Hoffnungen, insbesondere bei Patienten, die von genetischen Krankheiten wie Hämophilie A und B betroffen sind. Der Artikel berichtete unter anderem über einen erfolgreichen Versuch am St. Jude Research Hospital in London, wo bei 6 gentherapeutisch behandelten Hämophiliepatienten 2-3 Jahre nach der Behandlung eine messbare Aktivität des sonst fehlenden Gerinnungsfaktors IX nachzuweisen war. Dieser Teilerfolg bedeutet aber leider noch nicht, dass Faktorpräparate bald überflüssig sein werden. Weiter bedeutet es leider auch noch nicht, dass Hämophiliepatienten bald auf ein Leben ohne belastende Faktorsubstitutionen freuen können.

## Grundidee der Gentherapie

Die Hämophilie wird durch Gendefekte verursacht. Dies hat zur Folge, dass keine oder zu wenig aktive körpereigene Gerinnungsfaktoren produziert werden. Bei der Hämophilie A handelt es sich um den Gerinnungsfaktor VIII, bei der Hämophilie B um den Gerinnungsfaktor IX. Grundsätzlich ist es eine sehr verlockende Idee, eine gesunde Kopie der benötigten Gen-Information an geeigneter Stelle in Zellen des Hämophiliepatienten zu verpflanzen. Die so behandelten Zellen würden dann in der Lage sein, den fehlenden Gerinnungsfaktor herzustellen. Würde es gelingen, dass die gentherapeutisch behandelten Zellen zuverlässig den fehlenden Gerinnungsfaktor produzieren, dann würde der Patient über eine art «körpereigene Substitution» verfügen. Somit wäre der Körper nicht mehr auf Faktorpräparate angewiesen. Trotz der aus London und vielen anderen Forschungsstätten berichteten Fortschritten ist man mit der Gentherapie heute noch nicht so weit. Die noch zu überwindenden Schwierigkeiten sind vielfältig. Die meisten Gentherapie-Protokolle befinden sich erst im Zellkultur- oder Tiermodell-Stadium. Nur beim Gerinnungsfaktor IX konnten erste Versuche mit Patienten erfolgen.

## Herausforderungen der Gentherapie

Bei der Gentherapie gibt es grundlegende Probleme wie zum Beispiel das Risiko, unbeabsichtigt krebserzeugende Gene (Onkogene) zu aktivieren. Man sucht darum sehr intensiv nach therapeutischen Protokollen, die dieses Risiko möglichst klein halten. Die heutige Gentechnik nutzt die Fähigkeit natürlicher Viren in lebende Zellen einzudringen, um gewünschte Gen-Informationen einzuschleusen. Man ist so weit, natürli-

che Viren teilweise oder vollständig von viraler Erbinformation zu entleeren (d.h. die Viren unschädlich und fortpflanzungsunfähig zu machen) und mit gewünschter Erbinformation zu beladen. Das Einschleusen der gewünschten Gen-Information in lebenden Zellen gelingt mit solchen viralen Gen-Vehikeln bereits recht gut. Dies reicht per se aber noch nicht aus, um eine Zelle dazu anzuregen, den gewünschten Gerinnungsfaktor zu produzieren. Wichtig ist, wo und wie diese genetische Information eingeschleust wird. Aus diesem Grund wird heute an verschiedenen Forschungsanstalten mit unterschiedlichen viralen Gen-Vehikeln experimentiert. Ziel ist dabei, das am Besten geeignete virale Gen-Vehikel zu finden. Ausserdem muss sichergestellt werden, dass die behandelten Zellen die neue Gen-Information auch wirklich annehmen und die darin enthaltenen Baupläne über lange Zeit zuverlässig ausführen.

Eine weitere schwierige Hürde liegt in den komplexen Wechselwirkungen zwischen Gentherapie und Immunsystem des Patienten. Die umfunktionierten Viren stellen zwar kein Infektionsrisiko dar, jedoch werden deren Hüllen immer noch als Fremdkörper vom Immunsystem des Patienten erkannt. Dadurch können heftige Immunreaktionen ausgelöst werden. Eine mögliche Folge davon ist, dass die eingeschwemmten viralen Gen-Vehikel ihren Auftrag nicht erfüllen können. Somit ist die Therapie erfolglos. Um dieses Problem zu umgehen wird an zwei Methoden geforscht. Bei der ersten Methode werden vom Patienten Zellen entnommen, im Reagenzglas mit viralen Gen-Vehikeln behandelt und danach dem Patienten reimplantiert. Aus Gründen, die heute noch nicht richtig geklärt sind, produzierten die nach dieser Methode behandelten Zellen nur wenig und zu kurzzeitig den gewünschten Gerinnungsfaktor. Bei der zweiten Methode werden die viralen Gen-Vehikel direkt im Körper (z.B. in der Leber) des Patienten implantiert. Dabei versucht man die viralen Hüllen so abzuändern, dass diese nicht oder nur sehr schlecht vom Immunsystem als Fremdkörper erkannt werden. Die heute zur Verfügung stehenden abgeänderten viralen Hüllen sind jedoch in vielen Fällen zu klein, um als Träger der gewünschten Erbinformation dienen zu können.

Ein weiteres bereits bekanntes Problem ist die Tatsache, dass in etwa 30% der Patienten mit schwerer Hämophilie A das Immunsystem den Gerinnungsfaktor VIII nicht als körpereigen toleriert und dagegen Antikörper bildet. Die Konsequenz davon ist, dass der Gerinnungsfaktor und damit die Therapie ohne Wirkung bleibt. Ob und wie in solchen Fällen die Gentherapie eine Alternative zur heute üblichen, äusserst belastenden und kostspieligen Immuntoleranztherapie bieten kann, ist noch völlig offen.

Diese beschriebene Auswahl an Problemen rund um die Gentherapie werden Forscher sicher noch Jahre, möglicherweise Jahrzehnte lang beschäftigen, bevor ein sicheres und effizientes gentherapeutisches Protokoll für den klinischen Alltag freigegeben werden kann. Dennoch zeigen die beachtlichen Fortschritte der Gentherapie, wie der Bericht aus London zeigt, dass die Hoffnung auf eine zukünftige Gentherapie der Hämophilie durchaus berechtigt ist.



# Existera-t-il prochainement un traitement génétique pour les hémophiles ?

Le *Sonntagszeitung* du 19. 01. 2014 a publié un article ayant pour titre « Le traitement génétique fait un retour fulminant ». Cet article a éveillé de grands espoirs, en particulier chez les patients atteints de maladies génétiques comme les hémophilies A et B. L'article rapporte entre autres une expérience couronnée de succès effectuée à l'hôpital de recherche St. Jude de Londres : 6 patients hémophiles avaient été traités génétiquement ; 2 à 3 ans après le traitement, une activité mesurable du facteur IX déficient a pu être mise en évidence. Mais ce succès partiel ne signifie malheureusement pas encore que les préparations factorielles deviendront bientôt superflues. De la même façon, nous n'en sommes pas encore au stade permettant de nous réjouir que les patients hémophiles puissent bientôt vivre sans être importunés par les substitutions de facteurs.

## **Idee de base du traitement génétique**

Une déficience génétique est à l'origine de l'hémophilie. Ce dysfonctionnement a pour conséquence que l'organisme n'est pas en mesure de produire ses propres facteurs de coagulation, ou de manière insuffisante. Dans le cas de l'hémophilie A, il s'agit du facteur de coagulation VIII, dans celui de l'hémophilie B, il s'agit du facteur IX. En principe, c'est une idée très séduisante de transplanter en milieu cellulaire adéquat du patient hémophile une copie saine de l'information génétique nécessaire. Les cellules ainsi traitées seraient alors en mesure de produire le facteur de coagulation manquant. En supposant que cela réussisse et que les cellules traitées génétiquement produisent de manière fiable le facteur de coagulation déficient, le patient disposerait alors d'une sorte de « substitution organiquement automatique ». L'organisme n'aurait alors plus besoin de préparations factorielles. En dépit des progrès rapportés à Londres et dans beaucoup d'autres laboratoires de recherche, le développement du traitement génétique n'en est pas encore si loin aujourd'hui. Il se heurte à de multiples difficultés. La plupart des protocoles de traitement génétique en sont encore au stade de la culture cellulaire ou de l'expérimentation sur des animaux. Seul le facteur de coagulation IX a pu faire l'objet des premières expérimentations sur des patients.

## **Défis du traitement génétique**

Le traitement génétique n'est pas exempt de problèmes fondamentaux, dans la mesure où il peut fortuitement engendrer le risque d'activer des gènes oncogènes. C'est la raison pour laquelle une recherche intensive vise des pro-

tocoles thérapeutiques qui limitent ce risque au maximum. La technique génétique actuelle tire parti de la possibilité d'introduire dans des cellules vivantes des virus naturels, afin de glisser dans l'organisme les informations génétiques désirées. La recherche en est au point que des virus naturels peuvent être en partie ou complètement vidés d'information héréditaire virale (c.-à-d. de faire en sorte que les virus soient neutralisés et exempts de la propriété de se reproduire). On peut en outre les charger de l'information héréditaire désirée. L'introduction de l'information génétique désirée dans des cellules vivantes réussit déjà assez bien au moyen de tels véhicules viraux génétiques. Si cela est suffisant en soi, cela ne suffit toutefois pas à stimuler une cellule à produire le facteur de coagulation désiré. Ce qui importe, c'est de savoir où et comment l'information génétique va être glissée dans l'organisme. C'est la raison pour laquelle des expériences sont menées aujourd'hui dans différents instituts de recherche au moyen de différents véhicules génétiques viraux. L'objectif étant de trouver le véhicule génétique viral le mieux approprié. Par ailleurs, il convient de s'assurer que les cellules traitées font véritablement bon accueil de la nouvelle information génétique et développent de manière sûre les structures de ladite information sur une longue période.

Un autre obstacle difficile réside dans les effets interactifs complexes entre le traitement génétique et le système immunitaire du patient. Il est vrai que les virus transformés ne représentent aucun risque d'infection. Mais leur enveloppe sera toujours identifiée comme corps étranger par le système immunitaire du patient. Des réactions immunitaires violentes peuvent ainsi être déclenchées. Ce qui peut avoir pour conséquence d'empêcher les véhicules génétiques viraux introduits de remplir leur fonction. Et le traitement demeure sans effet. Dans le but de tenter de résoudre ce problème, deux méthodes font l'objet de recherches. Dans la première, on effectue un prélèvement des cellules du patient que l'on traite dans une éprouvette avec les véhicules génétiques viraux et que l'on réimplante ensuite dans l'organisme du patient. Pour des raisons qui ne sont pas encore vraiment élucidées aujourd'hui, les cellules traitées selon cette recherche ne produisent qu'une faible quantité du facteur de coagulation désiré ou de manière passagère. La deuxième méthode consiste à implanter directement les véhicules génétiques viraux dans l'organisme du patient (p. ex. dans le foie). Ce faisant, on essaie de modifier l'enveloppe virale de manière telle qu'elle ne soit pas identifiée par le système immunitaire comme corps étranger, ou très mal. Mais les enveloppes virales modifiées disponibles aujourd'hui sont dans bien des cas trop petites, pour être susceptibles de servir de porteurs de l'information génétique désirée.

Un autre problème déjà connu est le fait que le système immunitaire d'environ 30% des patients atteints d'hémophilie grave développe une intolérance au facteur de coagulation VIII, comme n'appartenant pas à leur propre corps, et produit ainsi des anticorps. Ce qui a pour conséquence que l'administration du facteur de coagulation et le traitement demeurent sans effet. La question de savoir si dans de tels cas le traitement génétique peut représenter une alternative aux moyens actuels qui constituent un traitement de tolérance immunitaire particulièrement lourd et coûteux demeure tout à fait ouverte.

Tous les problèmes qui viennent d'être décrits, en rapport avec le traitement génétique, vont certainement occuper les chercheurs pendant des années, voire même des dizaines d'années, avant qu'un protocole de traitement génétique sûr et efficace pour la vie clinique quotidienne puisse être mis à disposition. Il n'en demeure pas moins que les progrès

considérables atteints dans le traitement génétique, comme l'atteste le rapport de recherches effectuées à Londres, justifient absolument que l'on garde l'espoir qu'un jour l'hémophilie pourra bénéficier des résultats de la recherche en matière de traitement génétique.

## Autofahren mit Beeinträchtigung

**Darf man mit einem Gips Autofahren? Hier die Frage eines Zeitungslesers: Ich habe meinen Unterarm im Gips, kann die Hand jedoch gut bewegen. Darf ich trotz Gips weiterhin Auto fahren?**

*Antwort des Fachmanns Stefan Burri vom Touringclub der Schweiz (TCS). Er ist Anwalt und Direktor der Assista Rechtsschutz AG.*

Der Führer muss das Fahrzeug ständig so beherrschen, dass er seinen Vorsichtspflichten nachkommen kann (Art. 31 Abs. 1 SVG), und er hat dafür zu sorgen, dass er in keiner Weise behindert wird (Art. 31 Abs. 3 SVG). Wer nicht über die erforderliche körperliche Leistungsfähigkeit verfügt, gilt als fahruntüchtig und darf kein Fahrzeug führen (Art. 31 Abs. 2 SVG), andernfalls hat er eine Freiheitsstrafe bis zu drei Jahren oder eine Geldstrafe zu gewärtigen (Art. 91 Abs. 2 SVG). Ausserdem begeht er eine schwere Widerhandlung im Sinne von Art. 16c SVG, weshalb der Führerausweis für mindestens drei Monate entzogen wird (Art. 16c Abs. 2 SVG). Insbesondere muss der Fahrzeuglenker auf jede Gefahr ohne Zeitverlust zweckmässig reagieren und das Lenkrad mindestens mit der einen Hand halten und die andere für Handgriffe wie die Betätigung der Warnsignale, der Richtungsanzeige, des Schalthebels und dergleichen zur Verfügung haben. Die Bedienung des Fahrzeugs darf mit anderen Worten in keiner Weise beeinträchtigt werden. Das Tragen eines Gipses am Arm ist unter diesem Aspekt somit als problematisch zu beurteilen; die eingangs gestellte Frage ist mit einem Nein zu beantworten.

Gleiches gilt im Übrigen bereits für die zugrunde liegende Verletzung an sich, sofern auch diese die Bewegungsfreiheit einschränkt oder eine plötzliche Bewegung Schmerzen verursacht. Nebst Geld- oder Freiheitsstrafe und Entzug des Führerausweises drohen bei einem Unfall finanzielle Konsequenzen. So kann sich Ihre Versicherung unter Umständen auf Grobfahrlässigkeit berufen, was sie zu einer Leistungskürzung (Art. 14 Abs. 2 VVG) bzw. einem Rückgriff (Art. 65 Abs. 3 SVG) berechtigen würde.

Aus der «Neue Zürcher Zeitung» vom 06.02.2014

## Conduite automobile alors que l'on est en état de réduction de ses capacités.

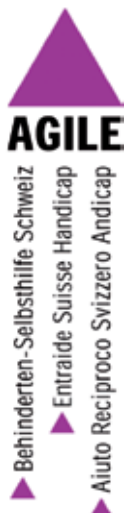
**Est-on autorisé à conduire avec un plâtre ? Une question posée par un lecteur dans un journal : « j'ai l'avant-bras dans le plâtre, ma main demeure toutefois très mobile. Suis-je, en dépit de ce handicap, autorisé à poursuivre la conduite automobile ? »**

*Voici la réponse d'un spécialiste du Touring Club Suisse (TCS) ; il est avocat et directeur de la Protection juridique Assista AG.*

Le conducteur doit avoir une maîtrise constante de son véhicule, de manière telle qu'il demeure en mesure de répondre aux obligations de prudence (art. 31, al. 1 LCR), et veiller à ce qu'il ne soit gêné en aucune mesure (art. 31, al. 3 LCR). Quiconque ne dispose pas des capacités physiques exigées est considéré comme inapte à la conduite et ne doit pas rouler en voiture (art. 31, al. 2 LCR). Sinon, il s'expose à une peine de prison pouvant atteindre 3 ans ou à une amende (art. 91, al. 2 LCR). En outre, il commet une illégalité grave au sens de l'article 16c LCR, qui peut entraîner un retrait de son permis de conduire pendant trois mois (art. 16c, al. 2 LCR). Le conducteur doit en particulier pouvoir réagir à chaque danger sans perte de temps, maîtriser le volant au moins d'une main et avoir l'autre main disponible pour la commande des signaux de danger, les indications de direction, le levier de vitesse et autres. En d'autres termes, le maniement du véhicule ne doit être en aucune mesure entravé. Le port d'un plâtre au bras est donc sous cet aspect à considérer comme problématique. La réponse à la question posée est donc NON.

Il en va du reste de même pour la blessure qui est à la base du handicap, pour autant qu'elle limite la liberté de mouvement ou engendre des douleurs en cas de mouvement inattendu. En plus d'une peine de prison, d'une amende ou du retrait du permis de conduire, un accident peut avoir des conséquences financières. Ce qui signifie que votre assurance peut, le cas échéant, exciper de grave négligence, décision susceptible d'entraîner une réduction de prestation (art. 14, al. 2, LCA), justifiant un recours (art. 65, al. 3 LCR).

Extrait du « Neue Zürcher Zeitung » du 6 février 2014



## Transportunternehmen verspätet unterwegs

**Eine Umfrage zeigt: Nur die Hälfte der Schweizer Transportunternehmen hält das Behindertengleichstellungsgesetz (BehiG) ein und erfüllt per Ende 2013 die elementaren Anforderungen für einen seh- und hörbehindertengerechten öV. Für den Gleichstellungsrat Egalité Handicap und AGILE ist klar: Vor allem die Bahnen müssen bis 2023 mit Vollgas Richtung Barrierefreiheit starten.**

Der Gleichstellungsrat Egalité Handicap und AGILE Behinderten-Selbsthilfe Schweiz sind überzeugt: Schweizerinnen und Schweizer wollen einen starken öV. Deshalb haben die Stimmberechtigten Anfang Monat auch der Finanzierung und dem Ausbau der Bahninfrastruktur (FABI) an der Urne zugestimmt. Aber nur ein barrierefreier öV ist ein starker öV, der allen öV-Nutzenden dient, mit und ohne Behinderung und jeden Alters.

### **Es harzt mit der Umsetzung der gesetzlich vorgeschriebenen Anpassungen**

Umso enttäuschender ist das Resultat einer Umfrage der Online-Fachzeitschrift «agile – Behinderung und Politik» bei 112 Schweizer Transportunternehmen. Von den 77 Unternehmen, die geantwortet haben, erfüllt per 31. Dezember 2013 nur die Hälfte die elementaren Ansprüche des BehiG für einen seh- und hörbehindertengerechten öV. Diese Zwischenbilanz ist wenig schmeichelhaft.

Fakt ist: Der Zugang zum öffentlichen Verkehr muss für alle möglich sein. Deshalb machen das BehiG und die entsprechende Verordnung explizite Vorgaben, um ein barrierefreies öffentliches Verkehrssystem sicherzustellen. Um dieses Ziel zu erreichen, sieht das BehiG zwei Fristen vor per Ende 2013 respektive Ende 2023. Die erste Frist betrifft die Anpassung der Kundeninformationssysteme und Billettausgabe und ist am 31. Dezember 2013 abgelaufen, zehn Jahre nach Inkrafttreten des Gesetzes. Die zweite Frist betrifft Bauten, Anlagen und Fahrzeuge.

### **Bahnunternehmen in der Pflicht**

Der Gleichstellungsrat und AGILE fordern die Transportunternehmen – allen voran die SBB – auf, die Bahninfrastruktur barrierefrei zu gestalten und sich auch bei der Beschaffung von Rollmaterial an die Regeln der Barrierefreiheit zu halten.

Zahlen, Analysen und Kommentare zur Umsetzung der ersten BehiG-Frist per 31. Dezember 2013 finden Sie auf unserer Website.

## Les entreprises de transport en retard

**Selon un sondage d'AGILE, la moitié des entreprises suisses de transport ne respecte pas la loi sur l'égalité des personnes handicapées (LHand) et ne remplit pas les exigences élémentaires pour des transports publics adaptés aux personnes avec un handicap de la vue ou de l'ouïe. Pour le Conseil Egalité Handicap et AGILE, les compagnies de transport, principalement ferroviaires, doivent mettre le turbo pour assurer l'accessibilité.**

Les Suisses veulent des transports publics forts. La preuve en est le oui du peuple au nouveau financement et aménagement de l'infrastructure ferroviaire (FAIF) le 9 février. Mais seuls des transports publics sans obstacle peuvent être considérés comme des transports publics forts au service de tous les usagers, avec ou sans handicap, âgés ou jeunes.

### **Ça coince dans les délais de mise en œuvre**

Les résultats d'un sondage de la revue électronique «agile – handicap et politique» auprès des 112 entreprises suisses de transport sont décevants. Parmi les 77 entreprises ayant répondu, seule la moitié remplit au 31 décembre 2013 les exigences élémentaires de la LHand en vue de transports publics adaptés aux usagers malvoyants ou malentendants. Ce bilan intermédiaire est peu flatteur.

Pour rappel: les transports publics doivent être accessibles à tout le monde. La LHand et son ordonnance fixent explicitement les dispositions garantissant une infrastructure sans obstacle. Pour atteindre cet objectif, la loi prévoit deux délais. La première échéance concerne l'adaptation des systèmes d'information à la clientèle et les automates à billets. Elle était fixée au 31 décembre 2013, soit 10 ans après l'entrée en vigueur de la LHand. La deuxième échéance, fixée à 2024, concerne l'adaptation des bâtiments, installations et véhicules des transports publics.

### **Appel aux compagnies ferroviaires**

Le Conseil Egalité Handicap et AGILE exigent des entreprises de transport, et en particulier des CFF, de rendre accessibles leurs infrastructures conformément à l'exigence légale et de respecter la règle du «sans obstacle» également lors de l'acquisition de leur matériel roulant. Vous trouverez des chiffres, des analyses et des commentaires sur la mise en œuvre de la LHand dans le dernier numéro d'«agile – handicap et politique» disponible sur notre site [www.agile.ch](http://www.agile.ch)

# Agenda 2014

## SHG-Veranstaltungen

Sponsoren-Schwimmen für Kamerun im Hallenbad Oerlikon  
16. Juni 2014, nachmittags

Sommerlager SHG, Waldschachersee  
13. – 26. Juli 2014

Berner Hämolager, Meiringen  
2. – 9. August 2014

Herbsttagung in Zürich  
2. November 2014

Swiss HemActive, Sportcamp, Magglingen  
14. – 16. November 2014

**Jubiläumsanlass 50 Jahre SHG**, Emmetten NW  
2. – 3. Mai 2015

## Weitere Veranstaltungen

WFH-Kongress Melbourne  
11. – 15. Mai 2014

# Agenda 2014

## Manifestations ASH

Les sponsors nagent pour le Cameroun  
à la piscine de Zurich-Oerlikon  
16 juin, après-midi

Camp d'été ASH, Waldschachersee  
13 – 26 juillet 2014

Camp d'été bernois, Meiringen  
2 – 9 août 2014

Journée d'automne à Zurich  
2 novembre 2014

Swiss HemActive, camp de sport, Macolin  
14 – 16 novembre 2014

**50e anniversaire de l'ASH**, Emmetten NW  
2 – 3 mai 2015

## Autres manifestations

Congrès de la WFH à Melbourne  
11 – 15 mai 2014

---

## Darüber reden verändert die Welt – Welthämophilietag 17. April 2014

Schätzungsweise 1 auf 1'000 Personen hat eine Blutgerinnungsstörung, weltweit fast sieben Millionen Männer, Frauen und Kinder. Aber 75 Prozent von ihnen wissen es nicht und sie erhalten wenig oder keine Behandlung. Seit ihrer Gründung in den 1960er Jahren arbeitet die World Federation of Hemophilia WFH stetig an der Verbesserung dieser Zahlen und ihre Vision ist es, eine Behandlung für alle Menschen mit vererbten Blutgerinnungsstörungen zu ermöglichen, egal wo sie leben.

Zwar gibt es verschiedene Arten von Blutungsstörungen, unterschiedliche Schweregrade, doch die meisten Menschen mit Blutungsstörungen laufen Gefahr, von grösseren Blutungen betroffen zu sein. Eine solche kann auch spontan auftreten und potenziell Schäden in Gelenken, Muskeln oder anderen Körperteilen verursachen.

Die häufigste Störung der Blutgerinnung ist die von-Willebrand-Krankheit (VWD). Menschen mit VWD haben ein Problem mit oder einen Mangel an einem Protein im Blut, genannt von Willebrand Faktor (VWF), das hilft, Blutungen zu stillen. Viele Menschen mit VWD wissen nicht, dass sie betroffen sind, weil die Symptome sehr mild sein können.

Hämophilie ist eine seltene Blutgerinnungsstörung, etwa 1 von 10'000 Menschen sind betroffen. Sie haben nicht genügend Gerinnungsfaktor VIII (Hämophilie A) oder seltener, Gerinnungsfaktor IX (Hämophilie B) im Blut. Hämophilie hat man lebenslang und der Schweregrad hängt von der Menge an Faktor VIII oder Faktor IX im Blut ab. Ohne Behandlung hat jemand mit schwerer Hämophilie keine grosse Chance, das Erwachsenenalter zu erreichen.

Dieser Text wurde uns von der WFH zur Verfügung gestellt.

## Mit einer Erbkrankheit leben – Ein Ratgeber für Jugendliche

Das mögliche Risiko, vielleicht eines Tages an einer schweren Erbkrankheit leiden zu müssen, oder bereits vorhandene Symptome sind eine grosse Herausforderung für die Betroffenen, ihre Angehörigen, aber auch die Betreuerinnen und Betreuer. Dabei geht es nicht nur um medizinische und genetische Probleme, über deren Bewältigung in Fachkreisen (soweit es der heutige Wissensstand überhaupt zulässt) ein guter Konsens besteht, sondern vor allem um psychische und soziale Sorgen und um ethische sowie rechtliche Fragen.

Dieser Ratgeber, der sich ganz besonders auch an Jugendliche richtet, möchte eine unmittelbare Hilfe in diesen Situationen sein und eine offensichtliche Informationslücke füllen. Er enthält leicht zugängliche, von Fachleuten verfasste Informationen über medizinisch-genetische, ethische, psychische, soziale und rechtliche Aspekte zum Leben mit einer Erbkrankheit sowie konkrete Angaben zur Familienplanung und über den Umgang mit Sozialversicherungen. Persönliche Erfahrungsberichte von Betroffenen geben einen Einblick in das Leben mit einer Erbkrankheit.

Dieses Buch richtet sich an Betroffene, deren Partnerinnen und Partner, aber auch an alle in der Betreuung involvierten Fachleute, vom Arzt über den Sozialarbeiter bis zum Versicherungsexperten.

### Der Autor

Hansjakob Müller ist Professor emeritus für Medizinische Genetik an der Universität Basel. Er war Leiter der Abt. Medizinische Genetik des Universitätskinderspitals bei der Basel (UKBB) und des Dept. Biomedizin USB. Seine Forschungsinteressen galten vor allem Veranlagungen für Tumorkrankheiten. Er war Mitglied von nationalen und internationalen Ethikkommissionen. Als ärztlicher Beirat unterstützt er Selbsthilfeorganisationen für Erbkrankheiten. Die Information der Öffentlichkeit über den Fortschritt der Biomedizin, speziell der Medizinischen Genetik, sowie die breite Diskussion der damit verbundenen wissenschaftlichen, ethischen und psychosozialen Fragen sind ihm ein besonderes Anliegen.

EMH Schweizerischer Ärzteverlag, 144 Seiten, einige Abbildungen. Broschiert, Verkaufspreis ca. CHF 24.–, ISBN 978-3-03754-078-7 (nächstens lieferbar). Weitere Informationen finden Sie unter [www.emh.ch](http://www.emh.ch) in der Rubrik «Bücher».

---

## En parler transforme la face du monde – Journée mondiale de l'hémophilie du 17 avril 2014

On estime qu'1 personne sur 1000 souffre d'un trouble de la coagulation. Au niveau mondial, cela représente presque 7 millions d'hommes, de femmes et d'enfants. Mais 75 % d'entre eux l'ignorent, ne sont que peu ou pas du tout traités. Depuis sa fondation dans les années soixante, la World Federation of Hemophilia WFH ne cesse de travailler à l'amélioration de ces chiffres. Sa vision est de faire en sorte que tous les Etres atteints de troubles héréditaires de la coagulation aient accès à un traitement, quel que soit le lieu où ils vivent.

Il est vrai qu'il existe différents types de troubles de la coagulation, les degrés de gravité sont variables. Il n'en demeure pas moins que la plupart des personnes atteintes encourent le risque d'être touchées par des hémorragies importantes. Une telle incidence peut se produire spontanément et entraîner des dégâts potentiels dans les articulations, les muscles ou dans d'autres parties du corps.

Le trouble de coagulation le plus fréquent est ladite maladie de von Willebrand (VWD). Les personnes atteintes de VWD ont un problème ou une carence protéique dans le sang que l'on nomme facteur de von Willebrand (VWF), censé aider à calmer l'hémorragie. Bien des personnes atteintes de VWD ne savent pas qu'elles le sont, car les symptômes peuvent être pour ainsi dire insignifiants.

L'hémophilie est un trouble rare de la coagulation : environ 1 personne sur 10 000 est touchée par cette carence. Soit ils manquent de facteur VIII (hémophilie A) ou plus rarement de facteur IX (hémophilie B) dans le sang. L'hémophilie est une pathologie que l'on a toute la vie et son degré de gravité dépend de la carence en facteur VIII ou IX dans le sang. Sans traitement approprié, celui qui est atteint d'hémophilie grave n'a pas une très grande chance d'atteindre l'âge adulte.

Ce texte nous a été transmis par la WFH.

# 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.**

## **NEU AUF DEM MARKT:**

### **NovoEight® das neue rekombinante Faktor VIII Präparat von Novo Nordisk AG**

Mit NovoEight® bringt Novo Nordisk AG ein neues, rekombinantes Faktor VIII- Präparat auf den Markt. Es ist zur Behandlung und Prophylaxe von Blutungen bei Patienten mit vorbehandelter Hämophilie A zugelassen. Das Molekül wurde mit dem Ziel entwickelt, eine möglichst hohe Reinheit, Sicherheit, Wirksamkeit, Verlässlichkeit und Stabilität zu erreichen. In den Zulassungsstudien kam es zu keiner einzigen Hemmkörperentwicklung. Innerhalb dieser Studien zeigte NovoEight® bei chirurgischen Eingriffen eine 100%ige Blutstillungsrate.

NovoEight® wird in fünf Schritten gereinigt, was eine hohe Reinheit und Virus- Sicherheit zur Folge hat. NovoEight® ist bis zu 30°C über 6 Monate haltbar.

NovoEight® kann einfach appliziert werden. Eine vorgefüllte Spritze mit 4 ml Lösungsmittel und ein Adapter liegen der Durchstechflasche mit dem sterilen Pulver bei.

Damit NovoEight® für alle möglichst genau dosiert werden kann, stellt Novo Nordisk AG Packungsgrößen von 250 IE, 500 IE, 1000 IE, 1500 IE, 2000 IE und 3000 IE her. Jede Stärke ist mit einer unterschiedlichen Farbe gekennzeichnet (siehe Bild). Separat dazu gibt es ein Infusionskit mit einem 25G-Butterfly, Alkoholtupfer, Gazekompressen und Pflaster. NovoEight® ist seit dem 1. April 2014 kassenzulässig. Der Preis ist CHF 1.05 pro IE + MWSt.

### **Nouveauté sur le marché: NovoEight®, le nouveau facteur VIII recombinant de Novo Nordisk AG**

Avec NovoEight®, Novo Nordisk Ag lance sur le marché un nouveau facteur VIII recombinant. Il a été autorisé à circuler en vue du traitement et de la prophylaxie d'hémorragies chez des patients ayant déjà été traités pour hémophilie A. La molécule a été développée pour atteindre une très grande pureté, fournir sécurité, efficacité, fiabilité et stabilité. Les études menées avant l'autorisation de passer sur le marché n'ont décelé aucune formation d'anticorps. Dans le cadre de ces études, NovoEight® s'est avéré avoir un effet hémostatique de 100% pendant les interventions chirurgicales.

NovoEight® est purifié en cinq étapes, ce qui a pour conséquences une pureté élevée et une excellente sûreté virale. NovoEight® se conserve pendant six mois, à une température pouvant atteindre 30°C.

NovoEight® est simple à appliquer. Une seringue préremplie de 4 ml de solution et un adaptateur accompagnent le flacon à percer, contenant de la poudre stérile.

Afin que NovoEight® puisse être autant que possible dosable pour tous, Novo Nordisk AG le met à disposition en emballages de 250 UI, 500 UI, 1000 UI, 1500 UI, 2000 UI et 3000 UI. Selon l'emballage, la couleur varie (voir image). Vous obtenez séparément un kit de perfusion comprenant une Butterfly de 25 g, des tampons alcoolisés, des compresses de gaze et des pansements adhésifs.

NovoEight® est remboursé par les caisses depuis le 1e avril 2014. Le prix est de CHF 1.05 par UI + T. V. A.



## Hämophiliezentren/Centres d'hémophilie

Zentrumsname Nom du Centre	Notfallnummer No d'urgence	Adresse Adresse	Zentrumsleitung Direction	mitverantw. FachärztInnen Autres médecins-spécialistes
<b>Aarau</b> <b>Kinder Hämophilie-Zentrum</b> Aarau	<b>062 838 49 19</b> Notfallstation Kinderspital 5001 Aarau	Kinderspital Tellstrasse Kantonsspital Aarau Tel. 062 838 49 11	Dr. Regula Angst <a href="mailto:regula.angst@ksa.ch">regula.angst@ksa.ch</a>	R. Enriquez
<b>Erwachsenen Hämophilie-Zentrum Aarau</b>	062 838 60 50 (Bürozeiten, Hämophilie-Verantwortlichen verlangen) 062 838 41 41 (Telefonzentrale KAS, Dienstarzt Onkologie/ Hämophilie verlangen)	Zentrum für Onkologie/Häma- thologie und Transfusionsmedizin Tellstrasse Kantonsspital Aarau 5001 Aarau Tel. 062 838 60 50	Dr. Marc Heizmann <a href="mailto:marc.heizman@ksa.ch">marc.heizman@ksa.ch</a>	A. Rüfer M. Bargetzi Labor: A. Huber
<b>Basel</b> <b>Universitätskinderspital</b> <b>beider Basel, Abteilung</b> <b>Onkologie/Hämatologie</b>	<b>061 704 12 12</b> , Dienst- hämatologen verlangen	Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB) Spitalstrasse 33 4056 Basel Tel. 061 704 12 12	Prof. Dr. Thomas Kühne <a href="mailto:thomas.kuehne@ukbb.ch">thomas.kuehne@ukbb.ch</a> Prof. Dr. Nicolas von der Weid <a href="mailto:nicolas.vonderweid@ukbb.ch">nicolas.vonderweid@ukbb.ch</a>	A. Schifferli T. Diesch
<b>Lausanne</b> <b>Centre d'Hémophilie Enfants</b>	<b>079 556 72 54</b> pédiatre de garde, demander le spécialiste de garde pour l'hématologie péd.	Policlinique d'onco- hématologie péd. 1011 Lausanne-CHUV Tel. 021 314 35 90	PD Dr. med. Maja Beck-Popovic <a href="mailto:maja.beck-popovic@chuv.ch">maja.beck-popovic@chuv.ch</a> Dr. Rita Turello <a href="mailto:rita.turello@chuv.ch">rita.turello@chuv.ch</a>	K. Hagemann Gysling M. Diezi C. Jérôme-Choudja
<b>Centre d'Hémophilie Adulte</b>	<b>021 314 11 11</b> et demander l'hématologue de garde	Service d'hématologie 46, rue du Bugnon 1011 Lausanne	Dr. Michel Duchosal <a href="mailto:michel.duchosal@chuv.ch">michel.duchosal@chuv.ch</a>	O. Spertini
<b>Luzern</b> <b>Kinder-Hämophilie-Zentrum</b> Luzern	<b>041 205 11 11</b> , Dienstarzt Pädiatrie verlangen	Kinderspital Luzern Spitalstrasse, 6000 Luzern 16 Tel. 041 205 11 11	PD Dr. Johannes Rischewski <a href="mailto:johannes.rischewski@luks.ch">johannes.rischewski@luks.ch</a> Dr. Silvia Schätzle <a href="mailto:silvia.schaetzle@luks.ch">silvia.schaetzle@luks.ch</a>	
<b>Hämophilie-Zentrum Luzern</b> <b>für Erwachsene</b>	<b>Tagsüber 041 205 51 47</b> <b>Nachts 041 205 11 11</b> (Dienstarzt Hämatologie verlangen)	Abteilung Hämatologie Luzerner Kantonsspital 6000 Luzern 16	Dr. Pascale Raddatz Müller <a href="mailto:pascale.raddatz@luks.ch">pascale.raddatz@luks.ch</a> Prof. Dr. Dr. Walter A. Wuillemin <a href="mailto:walter.wuillemin@luks.ch">walter.wuillemin@luks.ch</a>	M. Gregor, A. Hegglin A. Rüfer A. Gähler Th. Braschler
<b>St. Gallen</b> <b>Ostschweizer Kinderspital</b> St.Gallen	<b>071 243 71 50</b> Hämatologie-Handy 079 816 88 29	Claudiusstrasse 6 9006 St.Gallen Tel. 071 243 71 11	Dr. Jeanette Greiner <a href="mailto:jeanette.greiner@kispsig.ch">jeanette.greiner@kispsig.ch</a> Dr. Heinz Hengartner <a href="mailto:heinz.hengartner@kispsig.ch">heinz.hengartner@kispsig.ch</a> Dr. Hugo Ubieto <a href="mailto:hugo.ubieto@kispsig.ch">hugo.ubieto@kispsig.ch</a>	
<b>Kantonsspital St. Gallen</b>	<b>071 494 11 11</b> Zentrum für Labormedizin	Rorschacherstrasse 9007 St.Gallen Tel. 071 494 39 33	Prof. Dr. Wolfgang Korte <a href="mailto:wolfgang.korte@zmsg.ch">wolfgang.korte@zmsg.ch</a> Dr. Thomas Lehmann <a href="mailto:thomas.lehmann@zmsg.ch">thomas.lehmann@zmsg.ch</a>	
<b>Sion</b> <b>Kinder und Erwachsenen</b> <b>Hämophiliezentrum</b>	<b>027 603 40 00</b> Centre Hôpital Sion, demander médecin de garde du Centre de Transfusion	Service Régional Valaisan de Transfusion Sanguine CRS Av. Grand-Champsec 86 1950 Sion Tel. 027 603 48 70 Tel. 027 603 48 10	Dr. Michèle Stalder <a href="mailto:michele.stalder@ichv.ch">michele.stalder@ichv.ch</a>  Dr. Pierre-Yves Lovey <a href="mailto:pyves.lovey@ichv.ch">pyves.lovey@ichv.ch</a>	

## Referenzzentren/Centres de référence

Zentrumsname Nom du Centre	Notfallnummer No d'urgence	Adresse Adresse	Zentrumsleitung Direction	mitverantw. FachärztInnen Autres médecins-spécialistes
<b>Basel</b> <b>Hämophilie-Behandlungs- Zentrum für Erwachsene</b>	<b>061 265 25 25</b> Telefonzentrale, Universitäts- spital Basel, Dienstarzt Hämostase verlangen (24h Dienst)	Referenzzentrum Hämophilie Diagnostische Hämatologie Universitätsspital Petersgraben 4, 4031 Basel Tel. 061 265 57 47	Prof. Dr. med. D. Tsakiris <a href="mailto:dtsakiris@uhbs.ch">dtsakiris@uhbs.ch</a>	L. Graf M. Martinez J. Halter D. Heim A. Rovo G. Favre (KS Liestal)
<b>Bern</b> <b>Kinder Hämophilie- Zentrum Bern</b>	<b>031 632 93 72</b> Kinderspital, bitte Hämatologie- Oberarzt verlangen  031 961 30 10 Praxis Dr. Kobelt	Kinderklinik G7N, 3010 Bern Tel. 031 632 04 64  Praxis Dr. Kobelt Seftigenstr 240, 3084 Wabern	vakant  Dr. Rainer Kobelt <a href="mailto:praxis.kobelt@hin.ch">praxis.kobelt@hin.ch</a>	R. Ammann S. Lürer K. Leibundgut M. Diepold
<b>Erwachsenen-Hämophilie- Zentrum Bern</b> <b>Inselspital, Universitäts- spital Bern</b>	<b>Tagsüber 031 632 33 01</b> <b>Nachts, Wochenende 031 632 21 11</b> den hämatologischen Dienstarzt verlangen	Poliklinik für Hämatologie Polikliniktrakt 2, Stock C Inselspital, 3010 Bern Tel. 031 632 90 22  Sprechstunde Dr. J. Kremer Hovinga Mo 13–17 Uhr Fr 13–17 Uhr Tel. (direkt) 031 632 35 08	Prof. Dr. A. Angelillo-Scherrer <a href="mailto:anne.angelillo-scherrer@insel.ch">anne.angelillo-scherrer@insel.ch</a>  PD Dr. Johanna Kremer Hovinga <a href="mailto:johanna.kremer@insel.ch">johanna.kremer@insel.ch</a>	Stv. Chefärztin: F. Demarmels-Biasiutti L. Alberio G. Baerlocher M. Daskalakis G. Vetsch P. Keller B. Mansouri A. Theocharides
<b>Genève</b> <b>Unité d'Hémostase</b> <b>Hémophilie adulte Genève</b>	<b>022 372 33 11</b> Demander le médecin de garde du Service d' Angiologie et d' Hémostase	Unité d'Hémostase HUG 4, rue Gabrielle-Perret-Gentil 1211 Genève 14 Tél 022 372 97 54	Prof. Philippe de Moerloose <a href="mailto:philippe.deMoerloose@hcuge.ch">philippe.deMoerloose@hcuge.ch</a> PD Dre. Françoise Boehlen <a href="mailto:francoise.boehlen@hcuge.ch">francoise.boehlen@hcuge.ch</a>	H. Bounameaux M. Righini P. Fontana H. Robert-Ebadi R. Guanella
<b>Zürich</b> <b>Kinder- und Erwachsenen</b> <b>Hämophilie-Zentrum Zürich</b>	<b>044 266 71 11</b> Kinderspital, bitte Hämophilie- Hintergrunddienst verlangen  <b>044 255 11 11</b> Universitätsspital, bitte hämatologischen Dienstarzt verlangen	Kinderspital Zürich Universitäts-Kinderkliniken Steinwiesstr. 75, 8032 Zürich Tel. 044 266 71 11  Universitätsspital Ambulatorium Gerinnung AUFN D17 Rämistrasse 100, 8091 Zürich Tel. 044 255 30 97 Tel. 044 255 22 94	PD Dr. Markus Schmutz <a href="mailto:markus.schmutz@kispi.uzh.ch">markus.schmutz@kispi.uzh.ch</a> PD Dr. Manuela Albisetti <a href="mailto:manuela.albisetti@kispi.uzh.ch">manuela.albisetti@kispi.uzh.ch</a>  Dr. Brigit Brand <a href="mailto:brigit.brand@usz.ch">brigit.brand@usz.ch</a> Dr. Jan-Dirk Studt <a href="mailto:jan-dirk.studt@usz.ch">jan-dirk.studt@usz.ch</a>	S. Krois F. Scherer

## Geschäftsstelle/Siège administratif

<b>Geschäftsstelle/ Siège administratif</b>	Jörg Krucker	Mühlbachstrasse 5, Postfach 515 9450 Altstätten	Tel. 044 977 28 68 Fax. 044 977 28 69	<a href="http://www.shg.ch">www.shg.ch</a> <a href="mailto:administration@shg.ch">administration@shg.ch</a>
---	--------------	--	--	--

## Vorstand/Comité

<b>Hans Meier</b>	Präsident / Président	<a href="mailto:hans.meier@shg.ch">hans.meier@shg.ch</a>
<b>Markus Schmidli</b>	Vize-Präsident, Jugendliche, Familien / Vice-Président, Jeunesse, Familles	<a href="mailto:markus.schmidli@shg.ch">markus.schmidli@shg.ch</a>
<b>Dr. Manuela Albisetti</b>	Präsidentin SHN / Présidente SHN	<a href="mailto:manuela.albisetti@shg.ch">manuela.albisetti@shg.ch</a>
<b>Lino Hostettler</b>	Erwachsene, Vertreter AGILE / Adultes, Vertreter AGILE	<a href="mailto:lino.hostettler@shg.ch">lino.hostettler@shg.ch</a>
<b>Dr. Gérard Pralong</b>	Romandie, Ticino	<a href="mailto:gerard.pralong@shg.ch">gerard.pralong@shg.ch</a>
<b>Silvia Stuber</b>	Frauen / Femmes	<a href="mailto:silvia.stuber@shg.ch">silvia.stuber@shg.ch</a>
<b>Heinz Vetterli</b>	Finanzen / Finances	<a href="mailto:heinz.vetterli@shg.ch">heinz.vetterli@shg.ch</a>
<b>Igor Arsic</b>	Beisitzer / Assesseur	<a href="mailto:igor.arsic@shg.ch">igor.arsic@shg.ch</a>
<b>Markus Künzler</b>	Beisitzer / Assesseur	<a href="mailto:markus.kuenzler@shg.ch">markus.kuenzler@shg.ch</a>