



SHG Bulletin

Das Mitgliedermagazin der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft

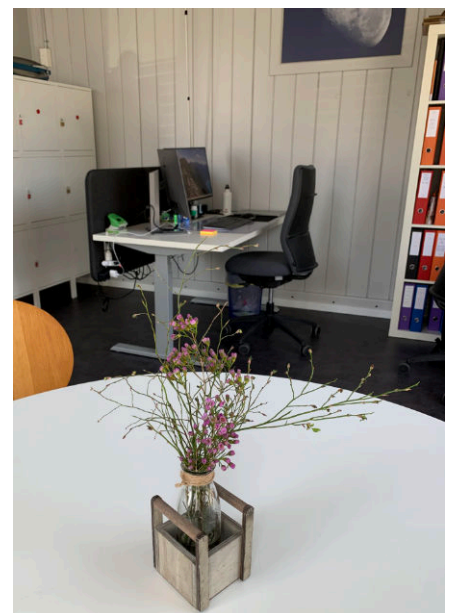


Editorial

Liebe Leserinnen, liebe Leser

Die Zusammenarbeit mit Camilla Wensing, seit Mitte April unsere neue Geschäftsführerin, trägt die ersten Früchte. Wir haben zum Beispiel zusammen den HemActive Workshop in Magglingen besucht und uns natürlich gefreut, dass unser Besuch von den Teilnehmern sehr geschätzt wurde. Falls Sie einen kleinen Motivationsschub brauchen um körperlich etwas beweglicher und aktiver zu werden, kann ich Ihnen den Besuch des HemActive Workshops wärmstens empfehlen.

Im Juni durfte ich die neue Geschäftsstelle in Unterseen besuchen – ein gemütliches Büro mit drei Arbeitsplätzen in einer Druckerei in der Nähe des Bahnhofs Interlaken West. Unter anderem haben wir einen neuen Flyer entworfen, in dem sich die SHG in 4 Sprachen vorstellt. Endlich neu hinzugekommen sind Italienisch und Englisch. Diesen Flyer werden wir elektronisch auf unserer Website zum Download zur Verfügung stellen und zudem werden Camilla und ich diesen Flyer beim Besuch der Hämophilie-Zentren mitnehmen, um diese in den Zentren aufzulegen. Natürlich wird der Flyer auch bei unseren Tagungen aufgelegt werden. Camilla kümmert sich auch um unseren Auftritt in den sozialen Medien. Sie werden auf Instagram (*swiss_bleeding_disorder*) und auf Facebook (*Schweizerische Hämophilie Gesellschaft SHG*) fast wöchentlich einen neuen Beitrag entdecken können. Camilla und ich freuen uns über «Likes» und Kommentare...



Camillas Sitzungstisch und Schreibtisch im Hintergrund

INHALT

AUSGABE 146

Editorial

- 2 Editorial

Aus der Geschäftsstelle

- 4 Bericht aus der Geschäftsstelle

Anlässe und Tagungen

- 6 Swiss HemActive in Magglingen
8 Hämophilie-Lager in Habkern
9 Sommerlager im Toggenburg
11 Journée romande in Morges

International

- 12 EHC-Präsident tritt zurück
12 Neuer CEO EHC

AGILE.CH

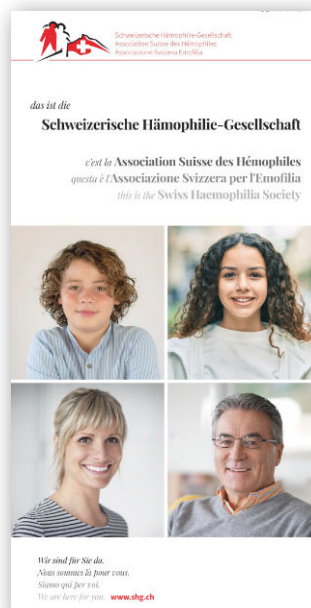
- 13 Inklusionsinitiative – Update

Diverses

- 13 Buch von Arnold Gredig
14 Vorstandsmitglied aus der Romandie
15 Militärdienst
16 Hämophilie und Sexualität
18 Physiotherapie am Hämophiliezentrum

Hämophilie-Zentren

- 19 Ostschweiz/Zentralschweiz
20 Zentralschweiz/Westschweiz



der neue SHG-Flyer

Hiermit möchte ich Camilla herzlich willkommen heissen und sage nur: «weiter so!»

Sehr erfreut war ich über einen Brief, den wir von einem Mitglied erhalten haben. Diesen Brief mit dem Titel «Militärdienst mit speziellen medizinischen Auflagen» wollten wir Ihnen selbstverständlich nicht vorenthalten, Sie finden diesen in diesem Bulletin. Ich bin wirklich sehr glücklich darüber, dass nun endlich auch Personen mit einer Einschränkung die Möglichkeit haben, Militärdienst zu leisten. Ich hoffe, dass dieses Beispiel Schule macht und alle von uns, welche diesen Militärdienst mit medizinischen Auflagen wählen, auch angenommen werden. Es ist an der Zeit, dass die Ausgrenzungen endlich ein Ende finden: «Inklusion statt Ausgrenzung!».

Bericht aus der Geschäftsstelle

Liebe Mitglieder

Seit 7 Monaten bin ich nun im Amt als Geschäftsführerin der SHG. In dieser Zeit durfte ich schon viele spannende Dinge erleben und lernen.

Ich bin stolz darauf, dass wir zum ersten Mal einen neuen Event für unsere Jugendlichen und jungen Erwachsenen auf die Beine stellen durften. Der erste SHG Game Event fand am 21. Oktober in Bern statt. Wir werden im Frühlingsbulletin darüber berichten.

Zusammen mit unseren Präsidenten, Gabriel Lottaz, haben wir im September und Oktober alle Hämophiliezentren besucht. Zum gegenseitigen Kennenlernen und um unsere neue Broschüre abzugeben.

Ich freue mich weiterhin auf schöne Begegnungen und gute Gespräche mit Euch!

Herzliche Grüsse aus Unterseen – Camilla Wensing

Todesfälle

Im Dezember 2022 ist unser langjähriger Gönner Herr **Antonio Ferrara** verstorben. Wir danken ihm für seine Unterstützung und Treue.

Im August 2023 haben wir erfahren, dass unser langjähriges Mitglied **Karl Alfred Müller** verstorben ist. Wir möchten uns auch bei der Familie, den Angehörigen und Freunden von Karl Alfred Müller für die grosszügigen Spenden bedanken.

Im September 2023 erhielten wir die Nachricht, dass mit Herrn **Heinrich Zollinger** eines unserer ältesten Mitglieder im Alter von 93 Jahren verstorben ist. Wir wünschen seiner Frau, Marlies Zollinger viel Kraft.

Wir sprechen den Familien und den Angehörigen unser aufrichtiges Beileid aus.

Verabschiedung Lektorin Karin Klappert

Die ehrenamtlichen Mitarbeiter sind ein sehr wichtiger Bestandteil der SHG. Frau Klappert hat uns mehr als zehn Jahre lang als Lektorin geholfen, das deutschsprachige Bulletin auf Schreibfehler zu überprüfen.

Frau Klappert hat als Deutschlehrerin in der Westschweiz gearbeitet. Seit zwei Jahren im Ruhestand macht sie noch Stadtführungen in Lausanne. Auf diese Weise kommen weiterhin ihre Sprachkenntnisse zum Einsatz.

In ihrer Freizeit ist Sport ein wichtiger Bestandteil. Das Ballettstudio wurde inzwischen durch ein Fitnessstudio ersetzt. Wandern und Skifahren ergänzen das Programm.

Wir bedanken uns nochmals ganz herzlich mit einem Gutschein und wünschen Frau Klappert alles Gute.

Neue Lektorin Pascale Zurbrügg

Hei, mein Name ist Pascale Zurbrügg, bin 50 Jahre alt und wohne mit meiner Familie, Thomas mein Mann 51 Jahre, Jil unsere Tochter 21 Jahre alt, Phil unser Sohn 17 Jahre alt und unserer Labrador Hündin Jersey, 8 Jahre alt, in Unterseen im schönen Berner Oberland. Ich arbeite 30 % in unserem Küchengeschäft in Bern. In meiner Freizeit liebe ich es, mit unserer Labi Hündin Jersey grosse Spaziergänge in der Natur zu unternehmen. Mit meiner Familie Ausflüge zu machen oder Golf zu spielen mit meinen Freunden.



Karin Klappert



Pascale Zurbrügg mit ihrer Familie

Mein Vater hat eine leichte Hämophilie A. Daher war es uns bewusst, dass auch unser Sohn davon betroffen sein wird. Phil ist jetzt 17 Jahre alt und schlägt sich gut mit seiner Krankheit. Er ist sehr aktiv und hatte bis anhin nicht viele Blutungen. Seitdem sind wir auch Mitglied der SHG, welche wir sehr gerne unterstützen.

Ich freue mich, dass ich in Zukunft einem kleinen Beitrag zum Bulletin leisten kann, indem ich den Text Korrektur lese.

Liebe Grüsse – Pascale Zurbrügg

Vielen Dank an unsere langjährigen Revisoren!

Seitens der SHG möchten wir uns bei unseren beiden zurückgetretenen Revisoren herzlich bedanken. Herr Pavel Nemecek und Herr Ronnie Heusser haben in all den Jahren die Revision unserer Buchhaltung ehrenamtlich durchgeführt. Dies haben wir sehr geschätzt, da dies heutzutage keineswegs mehr selbstverständlich ist.



Ronnie Heusser



Pavel Nemecek

Als kleines Dankeschön hat die SHG Pavel und Ronnie je einen Gutschein für ein Restaurant ihrer Wahl geschenkt. Wir wünschen «en guete»!

Blieben Sie informiert – folgen Sie uns auf Instagram und Facebook!



swiss_bleeding_disorder



Schweizerische Hämophilie Gesellschaft SHG



Swiss HemActive *im Mai 2023 in Magglingen*

Bericht von Bruno Bollhalder

Schon zum zweiten Mal konnte ich zusammen mit meiner Frau Verena vom 12. – 14. Mai 2023 am Swiss HemActive-Camp im nationalen Sportzentrum Magglingen teilnehmen. Das Gruppentraining für Erwachsene mit Hämophilie wird im Rahmen der Swiss HemActive Sport- und Bewegungscamps durchgeführt, welche einmal im Jahr über je drei Tage stattfinden. Durchgeführt und organisiert wird das vom Interdisziplinären Zentrum für Bewegungs- und Sportmedizin (IBS-MED) Wuppertal in Kooperation mit der Sportmedizin Bergische Universität Wuppertal.



Die Begrüssung und die organisatorischen Informationen fanden am Anreisetag Freitag-Morgen ab 10:00 Uhr statt. Dshamilja Böing-Messing als Projektkoordinatorin und Sportwissenschaftlerin begrüsst zusammen mit Pia Ransmann 14 Hämophile und einige Partnerinnen ganz herzlich. Sie erläuterten zusammen den Ablaufplan für die nächsten drei Tage mit Total mehreren Stunden Frühspurt, Koordination-, Kraft-, Ausdauer-, und Entspannungstraining sowie mit Aquajogging und Wassergymnastik.

Zwischen den einzelnen Trainingseinheiten sind nach Wunsch und Bedarf der Teilnehmer ärztliche- und physiotherapeutische Sprechstunden mit Olivier Werlen und Dr. Jean-Marc Waldburger eingeplant. Das Wiedersehen und die Freude über das Treffen der Häm-Kollegen war an diesem Morgen sehr gross. Und auch die neuen Teilnehmerinnen und Teilnehmer wurden herzlich in die Runde aufgenommen.



Trotz schlechter Wetterprognose war das Wetter an diesen drei Tagen mit kurzen Regengüssen mehrheitlich trocken und sogar mit Sonnenscheinabschnitten besser als befürchtet. Die eher tiefen Temperaturen zwangen uns aber mehrheitlich in die warmen Hallen. Die gut vorbereiteten Trainingseinheiten mit Kraft- und Ausdauerübungen sorgte aber rasch für die nötige Wärme und brachte sogar einzelne Teilnehmerinnen und Teilnehmer zum Schwitzen.

Der Frühspurt ab 07:15 Uhr (!!) am Samstag- und Sonntagmorgen auf der Terrasse des Hochschul-Hauptgebäudes hoch über der Stadt Biel war für mich einer der vielen Höhepunkte an diesem Wochenende. Die sagenhafte Aussicht auf die schlafende Stadt und auf die drei Seen liessen mich rasch die kalten Temperaturen vergessen.



Zwischen oder nach den Trainings gab es genügend Zeit für Gespräche und für einen regen Erfahrungsaustausch. Natürlich durfte am Abend nach getaner Arbeit auch ein Bierchen

oder ein guter Schluck Wein nicht fehlen. Das Essen an diesem Wochenende im Swiss Olympic House war hervorragend und bestens organisiert. Dieser perfekte Service liess für einige Teilnehmer sogar die etwas tiefen Betten vergessen. Sehr gefreut hat mich die Teilnahme der SHG mit dem Präsident Gabriel Lottaz und der neuen Geschäftsleiterin Camilla Wensing.

Für mich und meine Frau war das ein erfolgreiches gutes Wochenende, das ich nur jedem empfehlen kann. Nebst der Geselligkeit und tollen Begegnungen konnte ich die Körperwahrnehmung verbessern, die Gelenkmobilität erhalten und das Muskel- sowie das Herz-Kreislaufsystem stärken. Es hat einfach gut getan.



An dieser Stelle ein grosses Dankeschön an das Organisationsteam in Wuppertal, an die Pharmasponsoren und vor allem an Dshamilja. Ebenfalls möchte ich mich bei Pia, Olivier und Jean-Marc bedanken. Haben sie doch alle für uns ein Wochenende «geopfert».

Vor der Abreise am Sonntag-Nachmittag ab ca. 14:00 Uhr tönte es von allen Seiten gleich: «Gäll, bis zum nächsten Jahr wieder in Magglinge!»

Bruno Bollhalder

Bericht von Heinz Vetterli

Mit gespannten Erwartungen habe ich – zusammen mit meiner Frau – am Swiss HemActive in Magglingen teilgenommen.

Dieses Bewegungs- und Sporttherapieprogramm für Hämophile wird vom Interdisziplinären Zentrum für Bewegungs- und Sportmedizin in Wuppertal in Kooperation mit dem Institut für Sportmedizin der Bergischen Universität Wuppertal bereits zum 15. Mal in der Schweiz angeboten. Ziel dieses 3-tägigen Anlasses ist ein behindertengerechtes Sport-/Aktivitätsprogramm zur Förderung der Körperwahrnehmung, dem Vermitteln eines sanften Kraft- und Koordinationstrainings, der Aktivierung des Herz-Kreislauf-Systems sowie dem Erlernen von Mobilisationstechniken.



Eingebettet in das sporttherapeutische Programm war eine physiotherapeutische und eine ärztliche Beratung durch Olivier Werlen und Dr. Jean-Marc Waldburger. Den beiden Kursleiterinnen Dshamilja Böing-Messing und Pia Ransmann ist es hervorragend gelungen, mit viel Energie und Charme den 16 Hämophi-



len ein tolles, abwechslungsreiches Programm zu bieten. Sie schafften es auch, allen Teilnehmern – trotz deren unterschiedlich starken Einschränkungen – gerecht zu werden.



Selbst die morgendliche Bettwärme stand um 7:15 Uhr auf verlorenem Posten gegen die abwechslungsreiche Morgengymnastik. Unter anderem gehörte ein imaginierter Zoobesuch zur Morgengymnastik wo die Teilnehmer Bewegungsmuster von Zootieren darstellen sollten – mir fiel die Darstellung eines Faultieres jedenfalls bedeutend einfacher als die Darstellung des Bewegungsmusters einer eleganten Gazelle. Toll war auch, dass wir trotz den unüblich kühlen Temperaturen unsere Morgengymnastik draussen abhalten konnten.



Der Anlass wurde übrigens im Nationalen Sportzentrum durchgeführt wo wir uns im Umfeld von echten «Sportskanonen» bewegten und eigentlich hoffe ich noch immer, dass

etwas von der DNA dieser Leistungssportler auf uns «übergesprungen» ist. Vielleicht muss ich mich bezüglich der Wirkung noch etwas gedulden ...;-)

Da das Nationale Sportzentrum recht weitläufig ist, stand den stärker eingeschränkten Teilnehmern ein Kleinbus für die Transfers zur Turnhalle zur Verfügung und für das Aquajogging konnten sich die Teilnehmer mit steifen Beinen durch einen Schwimmbadlift ins nur über Leitern zugängliche Schwimmbecken absenken lassen.

Das Sportzentrum liegt hoch über Biel und bietet eine herrliche Sicht auf den Bielersee wie auch – theoretisch – auf den Alpenkranz. Wetterbedingt hatten wir dieses Jahr leider keine Alpensicht was insbesondere Pia, eine der beiden Kursleiterinnen, sehr bedauerte.

Schön war natürlich auch, dass diese 3 Tage Raum für den Austausch unter uns Hämophilen und Partnerinnen bot. Allerdings führte das gut gefüllte Aktivitätsprogramm dazu, dass am Abend teilweise die Energie für einen Schlummertrunk an der Hotelbar fehlte.

Ich möchte mich an dieser Stelle nochmals ganz herzlich bei den Organisatoren wie auch

den Sponsoren für die Durchführung dieses tollen «Bewegungscamps» bedanken.

Heinz Vetterli

Hämophilie-Lager

in Habkern vom 05. bis zum 11. August 2023



Zu Beginn des Lagers stand vor allem das Auffrischen von alten und das Schliessen von neuen Freundschaften im Zentrum. Nach kurzer Zeit hatten sich alle kennengelernt, die wichtigsten Neuigkeiten wurden ausgetauscht und auch die Sprachbarrieren waren nach einer Weile nebensächlich; denn es wurden im Lager drei verschiedene Sprachen gesprochen.

Neben dem Pflegen der Freundschaften stand der Umgang mit der Hämophilie täglich auf dem Programm. Es wurde das Auflösen der Präparate und vor allem das Spritzen geübt; und bis zum Ende des Lagers wurden wir immer wieder durch die mutigen und tapferen Kinder und Jugendlichen überrascht, welche sich einen Schritt

weiter an das selbständige Stechen herangewagt oder es sogar geschafft hatten. Aber nicht nur das Verabreichen der Medikamente war wichtig. In kleineren Gruppen wurden persönliche Erfahrungen und Ängste im Umgang mit der Hämophilie untereinander ausgetauscht. So konnten die Jungen viele gute Tipps aus-



tauschen und wieder einmal spüren, dass sie mit ihren Sorgen rund um die Hämophilie nicht die einzigen sind.

Mit dem Hämophiliespiel konnte theoretisches Wissen angeeignet und besprochen werden, so dass wir nach einigen Tagen beinahe eine kleine Expertengruppe hatten.

Für eine bessere Vorstellung der Gelenkprobleme bei Blutern sorgten die Ultraschalluntersuchungen, welche uns einen Einblick in unsere Sprunggelenke bot.

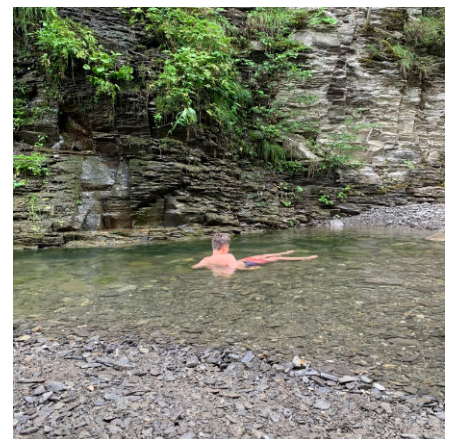
Im Lagerhaus sowie um das Haus herum gab es viele Aktivitäten, welche in den freien Zeiten ge-

nutzt werden konnten. Besonders beliebt war der «Töggelichaschte» und der Pingpong-Tisch.

Im Dorf besuchten wir eine Alphorn-Werkstatt und erfuhren neben der Geschichte über das Horn, wie man es heutzutage herstellt. Am Ende durften alle Lagerteilnehmer versuchen, mit dem Alphorn zu spielen.



Eine kleine Wanderung vom Dorf entfernt lag ein schöner Grillplatz mit einem eiskalten Bach, wo wir einen Tag mit Bräteln, Schnitzen und Spielen verbrachten. Diejenigen, welche sich nicht von den tiefen Temperaturen abschrecken liessen, gingen sogar im Bach baden.



Das Baden ging aber auch bei angenehmeren Bedingungen. Zweimal fuhren wir mit unserem Lagerbus ins Bödelibad in Interlaken, einmal ins Hallenbad, einmal ins Freibad.

Nicht weit von der Badi entfernt lag der Dinosaurierpark, welchen wir mit anschliessendem Spaziergang zum Gleitschirmlandeplatz besuchten.

Auch ein Ausflug ins Freilichtmuseum Ballenberg stand auf dem Programm. Wir konnten dort spannende Einblicke in die Handwerkskunst von früher tun. So konnten wir zuschauen, wie man Käse produzierte, schmiedet, Leder bearbeitet oder mit Wasserkraft Holz sägt.

Zum Abschluss des Lagers gab es ein Mario-kart-Turnier, ein Lotto-Spiel und viele zufriedene Lagerteilnehmerinnen und Teilnehmer welche sich nach einer friedlichen, spannenden und lustigen Woche wieder auf das Zuhause und ihre Eltern freuten.



das Lagerhaus in Habkern, schöne Aussicht inklusiv

Olivier Werlen

Orient – fünf und eine Nacht

Sommerlager im Toggenburg

Orient – ein spezielles Thema für das Hämo-Lager auf dem Bauernhof. Ein Kind hat richtig bemerkt, wir hätten besser das Thema «Bauernhof» gewählt... Und – das Kind hatte recht. Doch das Lager war – Thema hin oder her – auch dieses Jahr phantastisch. Wir als Team haben mit einer wundervollen Kinderschar (16 Kinder, davon 2 Minileiter) eine kreative, lebendige und geniale Woche erlebt. Zwar hat es so oft geregnet, wie noch nie in einem Lager, die Stimmung ist jedoch sonnig geblieben.



Am Samstag 15. Juli reisten wir als bunte Lagerschar ins Toggenburg nach Krinau. Auf dem Bauernhof Chrinäuli wurden wir mit herzlicher Gastfreundschaft und von vielen Tieren empfangen. Junge Kätzchen, junge Hasen, Hühner und Küken, Kälber – Jung & Alt war mit dem ersten Erkunden unserer Lagerwelt beschäftigt. Die Schlafplätze drinnen waren dieses Jahr vom Hof geprägt: der Schlafplatz der Jungs war mit Blickkontakt auf die Unterkunft der Rinder & Kälber – der Schlafplatz der Girls in einem ehemaligen Stall. Doch viele Kinder haben die Möglichkeit genutzt, draussen im Zelt oder Tarp zu übernachten. Und das trotz Regen, der uns immer mal wieder stürmisch oder sanft erfrischt hat. Wir liessen uns das draussen Schlafen nicht nehmen!

Wie schon die letzten Jahre war der Vormittag vom Lernen & Üben rund um die Hämo-Philie geprägt. Die Kinder haben Wissen und Fertigkeiten rund um die eigene Gerinnungsstörung oder die des Ge-

schwisterkindes erworben. So haben sich alle Kinder am letzten Tag Diplome erstanden. Diese werden jeweils am Schlussabend verteilt, selbstverständlich unter grossem Applaus. Das ist jeweils eine berührende festliche Feier, dieses Jahr am bunten Lagerfeuer.



An den Nachmittagen standen verschiedene kreative Angebote zur Auswahl, alle mehr oder weniger zum Thema Orient. Die Kinder konnten wählen, was sie gerne machen möchten. Auch an Spielangeboten hat es nicht gefehlt.



Kulinarisch wurden wir dieses Jahr erneut sehr verwöhnt. Unser Kochteam *Fuchs, Abraxa und Kimba* haben uns täglich mit feinem Essen versorgt. Ebenso haben Personen aus der Gastgeberfamilie mit selbst produzierten Produkten wie Glace, Kuchen oder Fleisch vom Hof zu unserem Wohlergehen beigetragen.

Ausblick: wir als Team haben lange hin und her beraten, auch mit Gabriel Lottaz (Präsident SHG) und Camilla Wensing (Geschäftsführerin SHG) geredet. Im kommenden Jahr werden zwei tragende Teammitglieder nicht mit ins Lager kommen. Wir sind deshalb zum Schluss gekommen, dass wir nächstes Jahr ein – wie es modern heisst – «Sabbatical» einlegen. Im Sommer 2025 möchten wir, so der Stand am Ende des Lagers, als komplettes Team das nächste Lager durchführen. Wir sind motiviert, uns weiter für das Lager zu engagieren.



Wir freuen uns, die Kinder im 2025 wieder im Lager zu sehen!

Känga

Für das Team *Abraxa, Balu, Fuchs, Herkules, Joshy, Molo, Nabila, Raman, Waldvogel*

Journée romande 2023 *in Morges*

Die Journée romande 2023 fand am Samstag, den 10. Juni 2023 im Hotel La Longeraie in Morges statt.

Das Wetter war schön, der Ort grün und einladend, 54 Mitglieder waren anwesend und das von den Referenten angebotene Programm war reichhaltig, abwechslungsreich und spannend. Vielen Dank an alle Fachleute, die ihr Wissen und ihre Erfahrung mit den Teilnehmern geteilt haben. Während die Erwachsenen sich mit Informationen versorgten, vergnügten sich die Kinder in der Kinderbetreuung mit spielerischen Aktivitäten, die besonders für sie gedacht waren.

Dieser Tag bot den Mitgliedern auch die Gelegenheit, die neue Generalsekretärin der SHG, Camilla Wensing, persönlich kennenzulernen. Sie hat das Amt von Jörg Kruger übernommen, der in den wohlverdienten Ruhestand gegangen ist, und wir können sagen, dass sie die Herausforderung zu 100% angenommen hat. Die Atmosphäre war freundlich und herzlich und das schon bei der Ankunft der Teilnehmer. Die Teilnehmer wurden um 9:30 Uhr im Hotelrestaurant mit einem köstlichen Frühstück begrüsst, konnten miteinander diskutieren und neue Kontakte knüpfen, bevor sie sich für das weitere Programm in den Konferenzsaal begaben. Bitte beachten Sie, dass alle Vorträge des Tages auf der SHG-Website (www.shg.ch) zu finden sind und jederzeit abgerufen werden können.

Am Mittag waren alle zu einem Essen eingeladen, das von der Vereinigung offeriert wurde. Es war eine angenehme Pause im Zeichen des Teilens und der Freude über das Zusammensein.

Am Nachmittag kehrten die Kinder zu ihren Aktivitäten im Freien zurück, während die Erwachsenen in den Konferenzraum gingen. Frau Wensing nutzte die Gelegenheit, um an die französischsprachigen Mitglieder zu appellieren, dem Verein als Vorstandsmitglieder beizutreten.



Im Anschluss an die Präsentationen der verschiedenen Referenten hielt die SHG ihre GV ab, deren Protokoll im Frühjahr mit separater Post an alle Mitglieder verschickt wird.

Die SHG bedankt sich bei allen Teilnehmern und freut sich auf ein weiteres Treffen 2025.

Diana Bonvin

Declan Noone

EHC-Präsident tritt zurück



Die Mitglieder des Lenkungsausschusses des Europäischen Hämophilie-Konsortiums (EHC) bedauern, Ihnen mitteilen zu müssen, dass der amtierende Präsident des EHC, Herr Declan Noone, zurückgetreten ist.

Herr Noone wurde im Oktober 2019 zum Präsidenten gewählt, Monate vor den strengen Reise- und Personenverkehrsbeschränkungen, die zur Eindämmung der Ausbreitung von COVID-19 verhängt wurden. Seine Amtszeit war geprägt von der Pandemie und einer sich rasch entwickelnden Therapielandschaft mit mehreren neuartigen Technologien in der späten klinischen Entwicklung, die ihren Höhepunkt in der europäischen bedingten Zulassung von zwei Hämophilie-Gentherapien Ende 2022 und Anfang 2023 fand.

Während seiner Amtszeit konzentrierte sich Herr Noone darauf, die Mitglieder mit genauen und leicht verständlichen wissenschaftlichen und medizinischen Informationen zu versorgen, die datenbasierte Interessenvertretung fortzusetzen und sich auf unterversorgte Patientengruppen wie Frauen, Menschen mit

der von-Willebrand-Krankheit und extrem seltenen Blutungsstörungen zu konzentrieren.

Die Amtszeit von Herrn Noone sollte im Oktober 2023 enden und die Wahl seines Nachfolgers war während der EHC-Vollversammlung 2023 vorgesehen.

Der EHC-Vorstand möchte Herrn Noone für seine Dienste, seine klare Führung, seine Freundschaft und seinen datenbezogenen Fachverstand danken, der für immer Teil seines bemerkenswerten Vermächtnisses in der Arbeit des EHC bleiben wird.

Um Kontinuität und Fortschritt zu gewährleisten, hat der EHC-Lenkungsausschuss einstimmig Frau Olivia Romero Lux dazu ernannt, die Rolle der Präsidentin bis zum Ende der laufenden Amtszeit im Oktober 2023 übergangsweise zu übernehmen. Frau Manon Degenaar-Dujardin wird weiterhin ihre Aufgaben als Quästor wahrnehmen, ein Amt, in das sie im Oktober 2022 gewählt wurde. Diese Entscheidung wurde mit dem Ziel getroffen, die Kontinuität in der laufenden Arbeit des EHC zu optimieren.

Luis Teixeira

Neuer CEO European Haemophilia Consortium

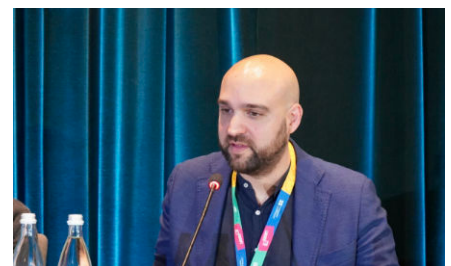
Luis kam im Mai 2023 als neuer Chief Executive Officer (CEO) zum EHC. In dieser Funktion wird er eng mit dem Team, dem Präsidenten und dem Vorstand zusammenarbeiten, um den Auftrag und die Vision der Organisation weiterzuentwickeln und umzusetzen.

Luis bringt einen reichen Erfahrungsschatz mit, denn er hat in verschiedenen europäischen Verbänden gearbeitet und Führungspositionen mit Schwerpunkt auf Betrieb und Finanzen innegehabt. Er setzt sich

leidenschaftlich für positive soziale Belange ein und hat seine berufliche Laufbahn genutzt, um das Leben der Menschen zu verbessern.

Die gebürtige Brüsseler portugiesische Abstammung spricht Französisch, Englisch, Portugiesisch und hat eine Ahnung von Niederländisch und Spanisch (oder genauer gesagt Portugol). Wenn er nicht arbeitet, findet man ihn als Trainer von Jugendbasketballteams, als Schachspieler oder als Upcycler für ausrangierte Holzmöbel, der jedem Stück ein

neues Leben und einen neuen Zweck gibt (in jungen Jahren lernte er Tischler, bevor er ins Finanzwesen wechselte).



Inklusionsinitiative *Update*

Am 9. September hat ein nationaler Sammeltag stattgefunden. Frau Hartmann vom Verein für eine inklusive Schweiz hat mir mitgeteilt, dass am 15. September bereits 49'730 Unterschriften für die Inklusions-Initiative gesammelt wurden.

Wir bitten unsere Mitglieder weiterhin fleissig Unterschriften zu sammeln, vielen Dank. Wir, die Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft, haben bis jetzt 149 Unterschriften gesammelt. Es ist noch viel zu tun – jede Unterschrift zählt. Weitere Informationen finden Sie auf der Homepage:



www.inklusions-initiative.ch

Camilla Wensing



Foto Copyright: PublicBeta, Jonathan Liechti

Unser Leben: *Traum oder Wirklichkeit?*



Unser Mitglied Arnold Gredig hat ein Buch geschrieben. Es steht zum Verkauf. Ich habe es gerade gelesen. Äusserst spannend, informativ und inspirierend. Ich kann es sehr empfehlen.

Camilla Wensing

Klappentext

Der Leitfaden «Unser Leben: Traum oder Wirklichkeit?» basiert auf Gredigs persönlichen, privaten und geschäftlichen Erlebnissen. Für ihn wichtig ist, was richtig ist. Und was wirklich wichtig ist im Leben? Diese Frage muss jeder Mensch für sich beantworten. Je nach den persönlichen Bedürfnissen, Lebenszielen, Stärken und Schwächen sowie Charaktereigenschaften fallen die Antworten unterschiedlich aus. Unsere höchsten Lebensziele sollten Glück, persönliche Zufriedenheit und innere Ruhe sein. Das Rezept für ein solches Leben kommt nicht ohne Entspannung, Ausgeglichenheit und Gelassenheit aus.

Verlag und Vertrieb

Das Buch wird vom Novum Verlag gedruckt und vertrieben.

Wer direkt beim Autoren ein Buch beziehen möchte, kann dies zu einem Kaufpreis von CHF 20.– zuzüglich CHF 6.– für Porto und Verpackung gerne machen.

Bestellungen bitte an kontakt@mku-beratung.ch oder 079 475 00 60

Gesucht *Vorstandsmitglied aus der Romandie*

Die Romandie ist in unserem Vorstand leider untervertreten. Deshalb ist es uns wichtig ein Mitglied aus dem Welschland für die Mitarbeit im Vorstand zu gewinnen und mitzuhelfen die SHG im Welschland zu vertreten.

Sollten Sie zudem Eltern
borenen Gerinnungs-
gleich doppelt will-
Gruppe untervertre-



eines Kindes mit einer ange-
störung sein, sind Sie
kommen, da auch diese
ten ist.

Neben der Hauptver-
Regel 5 Vorstandssit-
Bern und Zürich statt.

sammlung finden in der
zungen abwechselnd in

Sie sollten Hochdeutsch ver-
ber während unseren Sitzungen französisch

stehen, aber Sie können sel-
sprechen.

Sind Sie an der Mitarbeit im Vorstand interessiert, freuen wir uns von Ihnen zu hören. Und selbstverständlich stehen Camilla Wensing, unsere Geschäftsleiterin und Gabriel Lottaz, der Präsident, gerne für Fragen zur Verfügung.

Auch ein unverbindlicher Besuch eine unserer Vorstandssitzung ist möglich.

Ich freue mich auf Sie!

Gabriel Lottaz

Präsident SHG

*wohnhaft in St. Gallen, aber bilingue aufgewachsen
Mein einziges Problem mit dem Französischen ist die Rechtschreibung ;)*

Militärdienst

mit speziellen medizinischen Auflagen

Seit dem 1. Januar 2013 gibt es die Möglichkeit, Militärdienst unter speziellen medizinischen Auflagen zu leisten. Auf der Homepage der Schweizerischen Eidgenossenschaft können alle Informationen nachgelesen werden.



<https://www.estv.admin.ch/estv/de/home/bundesabgaben/wehrpflichtersatzabgabe/wpe-militaerdienst.html>

Es ist ein recht umfangreiches Dokument, aber wie der folgende Erfahrungsbericht von einem unserer Mitglieder zeigt, kann der Militärdienst mit speziellen medizinischen Auflagen für Betroffene durchaus eine Möglichkeit darstellen. Der Name des Mitgliedes ist uns bekannt, aber er zieht es vor, anonym zu bleiben. Wir danken ihm für diesen Bericht.

Hallo zusammen,

Die Hämophilie und der Militärdienst sind ja ein schwieriges Thema. Ich bin bereit und motiviert einen Militärdienst zu leisten, darf aber nicht und muss auch noch bezahlen dafür. Vor ein paar Monaten habe ich mich deshalb dazu entschlossen, den Antrag für den Militärdienst mit speziellen Auflagen einzureichen, mit dem Ziel trotzdem Militärdienst leisten zu können und somit keine Ersatzdienstpflichtabgabe zahlen zu müssen. Gerne möchte ich euch darüber informieren, was bei meinem Termin im März bei der speziellen medizinischen Untersuchungskommission in Ittigen herausgekommen ist.

Zuerst hatte ich ein Gespräch mit zwei Ärzten, welche mir grundsätzliche Fragen über meine Krankheit gestellt haben:

- *Wie meine Medikation aussieht.*
- *Wie ich meinem Alltag mit der Hämophilie meistere.*

Ich war darauf eingestellt, dass sie auch mich nicht zu diesem Spezialdienst zulassen werden. Sehr unerwartet war dann aber schnell klar, dass die Ärzte mich gerne als militärdiensttauglich einstufen möchten. Ein wenig überfordert unterschrieb ich den Beschluss und somit war es besiegelt.

- *Meine Funktion ist Betriebs Soldat Support*
- *Ich übernehme administrative Arbeiten sowie eine Funktion als Fahrer.*

Aufgrund der medizinischen Auflagen habe ich aber nur, eine auf das Minimum, reduzierte Grundausbildung. Zudem bin ich schiessuntauglich und eingeschränkt bei Marschieren/Tragen/Heben. Trotzdem kann ich so der Ersatzdienstpflichtabgabe entkommen.

Nun darf ich also im Januar 24, meine RS auf der Krankenabteilung der Kaserne Emmen antreten. Ich denke diese Erfahrung könnte für junge Männer mit Hämophilie noch hilfreich sein.

Wir freuen uns schon darauf, in einer der nächsten Ausgaben des Bulletins zu berichten, wie die RS für ihn verlaufen ist.

Experten im Gespräch

über Hämophilie und Sexualität

Folgender Beitrag wurde uns von Sobi – Swedish Orphan Biovitrum AG – zu Verfügung gestellt.

Sex hat einen grossen Einfluss auf die Gesundheit und die Lebensqualität. Im Gespräch erklären zwei Experten, warum Hämophilie-Betroffene sich sexuell nicht zurücknehmen müssen und wieso dieses wichtige Thema mehr in Sprechstunden behandelt werden muss.

Kann das Sexualleben von Hämophilie-Betroffenen genauso aussehen wie bei Nicht-Betroffenen?

Andreas Kurringer Ja, grundsätzlich sollte das Sexualleben genauso sein wie bei Nicht-Hämophilen. Mit den heutigen Therapiemöglichkeiten haben Hämophile einen so guten Blutungsschutz, dass sie sich nicht zurücknehmen müssen. Wie beim Sport gibt es auch bei anderen physischen Aktivitäten keine Einschränkungen mehr.

Nicolas von der Weid Im Vergleich zu vor 10 – 15 Jahren stehen heute viele Therapien zur Verfügung. Diese ermöglichen einen normalen Alltag. Sexualität gehört zum täglichen Leben und ist gesund – physisch wie psychisch. Es ist wichtig, darüber zu sprechen und zu beruhigen: Geschlechtsverkehr ist für Hämophile grundsätzlich nicht gefährlich.

Kann es trotzdem zu Einschränkungen oder Unannehmlichkeiten beim Sex kommen?

Andreas Kurringer Wenn Patienten vor Kurzem eine Blutung hatten, dann können Schmerzen eine Einschränkung sein. Ist z. B. ein Knie stark geschwollen, wird vielleicht nicht jede Stellung möglich sein. Aber das betrifft auch andere Patienten mit chronischen Schmerzen.

Nicolas von der Weid Beim Geschlechtsverkehr gibt es allfällige Situationen, bei denen es zu Blutungen kommen könnte. Bei unerwarteten Blutungen können Personen mit Hämophilie sich auch teilweise selbst behandeln, mit Medikamenten, die sie zu Hause für ihre Prophylaxe anwenden. Sie haben eine Notfallkarte und wissen, welche zusätzliche Dosis bei unerwarteten Blutungen gespritzt werden kann.

Welche Herausforderungen gibt es bei jungen Hämophilen?

Andreas Kurringer Die Pubertät ist ein besonderes Alter, da wollen viele so wenig wie möglich mit ihrer Krankheit zu tun haben. Pubertierende haben viele Sorgen – unabhängig davon, ob sie von Hämophilie betroffen sind oder nicht. Bezogen auf die Sexualität sehe ich da keine grossen Unterschiede. In der Pubertätsphase sollten auch die ersten Schritte Richtung Übergang zum Erwachsenenmediziner, man spricht von Transition, gemacht werden. Hier ergibt sich dann eventuell eine Chance, die Thematik mit einem neuen Arzt zu besprechen, der nicht seit frühester Kindheit mit der Familie vertraut ist.

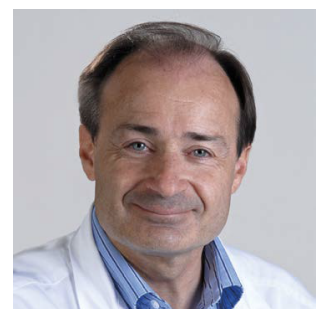
Nicolas von der Weid Die meisten jungen Hämophilen werden am Anfang der Sprechstunde von ihren Eltern begleitet. Natürlich sprechen Jugendliche dann nicht über Sex. Man muss eine Zeit schaffen, in der sie ohne Eltern da sind. Ich versuche deshalb, die Jugendlichen ab dem 15. Lebensjahr allein zu sehen. Das Thema Sexualität wird aber allgemein noch zu wenig angesprochen.



Dr. med. Andreas Kurringer

ist Oberarzt am LKH Bregenz und behandelt in der Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde unter anderem junge Hämophilie-Patienten.

Foto: LKH Bregenz



Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid

ist Leiter der Onkologie und Hämatologie und stellvertretender Chefarzt der Pädiatrie am Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB).

Foto: Privat

Wie wichtig ist das Thema Sexualität in Ihrer Sprechstunde?

Andreas Kurringer Das Thema Sexualität ist ein Tabu und wird immer noch sehr stiefmütterlich behandelt. Obwohl ich zu meinen Patienten ein gutes Vertrauensverhältnis habe, wird das Thema oft nicht angesprochen. Wir müssen die Thematik mehr in die Sprechstunde einbauen, vielleicht auch mit Hilfe spezieller Fragebögen.

Nicolas von der Weid Wir müssen unseren Patienten ein Gefühl der Sicherheit geben. Ich glaube auch, dass Fragebögen, die das Thema spielerisch angehen, hilfreich sein könnten. Für Kinderkrebs-Patienten gibt es eigene Sprechstunden ausserhalb des Spitals, in denen Spezialisten Fragen zu Sexualität beantworten. Auch wenn die Fragen bei Hämophilen andere sind, könnte ich mir vorstellen, eine Sprechstunde zu den Themen Sexualität und Vererbung auch für Hämophile zu schaffen: Was passiert, wenn ich von meinem hämophilen Freund schwanger werde? Was passiert, wenn ich einen Jungen bekomme, was bei einem Mädchen?

An wen können junge Hämophile sich mit Fragen zum Thema Sexualität wenden?

Andreas Kurringer Hämophilie-Behandler können natürlich die ersten Ansprechpartner sein. Wenn es aber um Details geht, können Gynäkologen, Urologen oder Psychologen besser weiterhelfen. Termine bei Spezialisten können auch zusammen mit dem Lebenspartner stattfinden – denn das Thema betrifft ja beide in einer Partnerschaft.

Nicolas von der Weid Ich sehe Kinderärzte als Screening-Personen, die sich für das Thema interessieren und auf Probleme eingehen. Aber vor allem sollen sie Türen öffnen und darauf hinweisen, dass es spezialisierte Stellen gibt, an die man sich wenden kann (siehe Infokasten).

«Red Flags» beim Sex: Was bedarf einer ärztlichen Behandlung?

Andreas Kurringer Wenn nach dem Geschlechtsverkehr anhaltend blutiger Harn kommt, dann sollte ein Arzt aufgesucht werden.

Nicolas von der Weid Auch Schmerzen am Glied, Schwellungen oder Gelenksblutungen können nach sexueller Aktivität vorkommen. Starke Schmerzen in den Hoden sind ein Warnzeichen – das gilt für jeden jungen Mann.

Zum Schluss: Was ist Ihnen besonders wichtig?

Nicolas von der Weid Hämophilie-Patienten sollen wissen, dass sie das Thema Sexualität immer bei ihrem Arzt ansprechen können und dass dieser ein offenes Ohr hat. Man darf darüber reden, man darf Fragen stellen – natürlich im Rahmen der ärztlichen Schweigepflicht.

Andreas Kurringer Nicht nur Betroffene, auch Behandler sollten ein grösseres Bewusstsein für das Thema Sexualität schaffen. Sexualität wird z. B. auch bei Tagungen viel zu wenig behandelt. Manchmal braucht es vielleicht mehr Mut, dieses wichtige Thema anzusprechen.

Grundsätzlich gilt

Es spricht bei Hämophilie nichts gegen Sex. Natürlich kann im Eifer des Gefechts mal etwas schief gehen. In diesen Fällen solltest du mit deinem Arzt sprechen:

- Blutiger Harn
- Blutiger Samenerguss
- Schmerzen am Glied
- Starke Schmerzen durch Schwellungen oder Gelenksblutungen

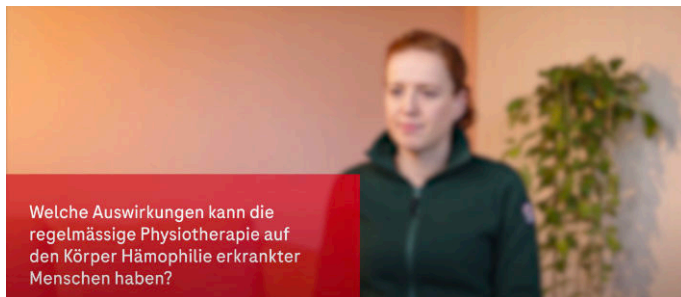
Wenn du dir unsicher bist, dann sprich darüber!

ASK Sprechstunde – Just ASK us.
www.justaskus.ch, hello@justaskus.ch

Physiotherapie

am Hämophiliezentrum

Durch die Entwicklung der medikamentösen Behandlung veränderte sich auch die physiotherapeutische Arbeitsweise. Während Menschen mit Hämophilie früher vor allem mit stark ausgeprägten Muskel- und Gelenksbeeinträchtigungen zur Physiotherapie kamen, so behandeln wir heute eine sehr heterogene Patientengruppe. Wir sehen zunehmend Leicht-Beeinträchtigte und auch solche mit anderen Blutungsneigungen wie dem Von-Willebrand-Syndrom. Physiotherapeut*innen im Hämophiliezentrum benötigen also ein fundiertes Wissen zu vergangenen und künftigen Fachentwicklungen. Unser Wissen vertiefen wir durch die Teilnahme an Qualitätszirkeln und Fachkongressen, sowie durch Fachliteratur. Es ist uns wichtig, ein hochqualifiziertes Rehabilitations- und Sportmanagement anbieten zu können. Dabei sind wir uns des physiotherapeutischen Leistungsauftrags bewusst: Unser Ziel ist es gemeinsam mit dem Betroffenen die bestmögliche, individuelle Lebensqualität zu erarbeiten.



«Massgeschneiderte» Heimübungspläne welche Kraft, Beweglichkeit, Balance und Koordination beinhalten, sollten deswegen für jeden Menschen mit einer Blutungsneigung zugänglich sein. Darüber hinaus sollten unsere Patienten informiert sein, dass verschiedene Phasen eines schmerzhaften Gelenks (Entzündungsphase, chronische Phase, akutes Blutungsereignis) unterschiedliche Übungen benötigen und sie sollten wissen, welche Massnahme wann geeignet ist. Gerne erarbeiten die Physiotherapeut*innen in Ihrem Hämophiliezentrum einen individuellen Trainingsplan mit Ihnen.

Via QR-Code oder Website-Link gelangen Sie zu zwei Videos, die einen kurzen Einblick in die Physiotherapie bei Hämophilie gewähren.

Im ersten Interview-Video erläutert unsere Kollegin Franziska Schweiger (Luzern, Mitglied SHN-Physio) die physiotherapeutische Jahreskontrolle, worauf wir im Therapieverlauf achten und für wen Physiotherapie geeignet ist.

In einem zweiten Video instruiert Franziska Schweiger einige Heimübungen, die für Menschen mit einer Blutungsneigung häufig sinnvoll sind.



**Netzwerkgruppe Physiotherapie
Schweizerischen Hämophilie Netzwerk
(swiss-hemophilia-network.ch)**

Die Videos gibt es in Deutsch (Mundart) und Französisch.

*Text: Anne Juanós,
PT, Hämophiliezentrum USZ,
Kordinatorin SHN-Physio
physio@swiss-hemophilia-network.ch*

Dieses Projekt wurde durch die Firma Roche unterstützt.

SAVE THE DATE

5. November 2023	Herbsttagung in Regensdorf ZH
16. März 2024	Familien Tag SHG & SHN Mitte / 59. Vereinsversammlung in Basel
23. März 2024	Giornata d'incontro Ticinese in Bellinzona
24. – 26. Mai 2024	Swiss HemActive in Magglingen
7. – 9. Juni 2024	Dreiländertreffen in Langenargen, Deutschland
4. – 10. August 2024	Sommerlager in Aeschiried

Herausgeber

Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft | Geschäftsstelle | Scheidgasse 48 | 3800 Unterseen | Tel. 079 789 38 38

Layout

MediaTailor GmbH

Druck

Drucktalente GmbH

Ostschweiz | Suisse orientale

ZENTRUMSNAME	NOTFALLNUMMER	ADRESSE	ZENTRUMSLEITUNG	MITVERANTW. FACHÄRZTE
Bellinzona Erwachsene	091 811 91 11 091 811 94 92 (Dienstarzt Hämatologie) 091 811 81 86 direkt Dr. B. Gerber	Ente Ospedaliero Cantonale Abteilung Hämatologie Via Ospedale 6501 Bellinzona	Dr. med. Bernhard Gerber bernhard.gerber@eoc.ch	PD Dr. med. Georg Stüssi georg.stuessi@eoc.ch Dr. med. Eugenia Biguzzi eugenia.biguzzi@eoc.ch Dr. med. Elena Galfetti elena.galfetti@eoc.ch
Pädiatrie	091 811 90 11 Notfall 091 811 89 77 Sekretariat EmatoOncologia.Pediatrica@eoc.ch	Istituto Pediatrico della Svizzera Italiana Centro emofilia, pediatria Via A. Gallino 12 6501 Bellinzona www.coagulazione.ch	PD Dr. med. Mattia Rizzi	Dr. med. Pierluigi Brazzola pierluigi.brazzola@eoc.ch
Chur Erwachsene		Kantonsspital Graubünden Departement Innere Medizin Loëstrasse 170 7000 Chur	Dr. med. Raphael Jeker raphael.jeker@ksgr.ch	
Pädiatrie	081 256 64 20 (Dienstarzt Pädiatrie) 081 256 61 11 Hauptnummer Kantonsspital GR (Dr. Malär oder Dienstarzt Pädiatrie verlangen)	Kinderhämatologie- und onkologie Kantonsspital Graubünden Loëstrasse 170 7000 Chur	Dr. med. Reta Malär reta.malaer@ksgr.ch	
St. Gallen Erwachsene	071 494 11 11 Dienstarzt Hämatologie verlangen	Zentrum für Labormedizin Frohbergstrasse 3 9001 St. Gallen	Prof. Dr. med. Wolfgang Korte wolfgang.korte@zlmzg.ch Dr. med. Lukas Graf lukas.graf@zlmzg.ch	
Pädiatrie	071 243 71 50	Ostschweizer Kinderspital Zentrum Hämatologie und Onkologie Claudiusstrasse 6 9006 St. Gallen	Prof. Dr. med. Katrin Scheinemann katrin.scheinemann@kispisg.ch Dr. med. Heinz Hengartner heinz.hengartner@kispisg.ch	
Zürich Erwachsene	043 253 10 25 Nachts und Notfall: Dienstarzt Hämatologie verlangen oder direkt 079 356 95 62 08:00 - 16:30 Uhr Disposition / Sekretariat Hämatologie	Universitätsspital Abteilung Hämatologie Rämistrasse 100 8091 Zürich 044 255 37 82	Dr. med. Alice Trincherro alice.trincherro@usz.ch	Dr. med. Jan-Dirk Studt jan-dirk.studt@usz.ch
Pädiatrie	044 266 71 11 Hämophiliedienst verlangen	Universitäts-Kinderspital Abteilung Hämatologie Steinwiesstrasse 75 8032 Zürich (044 266 73 07)	Prof. Dr. med. Manuela Albisetti Pedroni manuela.albisetti@kispi.uzh.ch	Prof. Dr. med. Markus Schmutz markus.schmutz@kispi.uzh.ch

Zentralschweiz | Suisse centrale

Aarau Erwachsene	062 838 41 41 Dienstarzt Onkologie/Hämatologie verlangen	Kantonsspital Aarau Hämatologie 5001 Aarau	Dr. med. Marc Heizmann marc.heizmann@ksa.ch	Dr. med. Svetlana Sarinay svetlana.sarinay@ksa.ch
Pädiatrie	062 838 41 41 Dienstarzt päd. Hämatologie/Onkologie verlangen	Kantonsspital Aarau Pädiatrische Hämatologie/Onkologie Tellstr. 25 5001 Aarau	Jeanette Greiner jeanette.greiner@ksa.ch	Dr. med. Indra Janz indra.janz@ksa.ch
Luzern Erwachsene	041 205 13 85 tagsüber 041 205 11 11 nachts (Dienstarzt Hämatologie verlangen)	Luzerner Kantonsspital Abteilung Hämatologie 6000 Luzern 16	Dr. med. Pascale Raddatz pascale.raddatz@luks.ch	Prof. Dr. med. Walter A. Willemin walter.willemin@luks.ch
Pädiatrie	041 205 11 11	Kinderspital Luzern Hämatologie/Onkologie Spitalstrasse 6000 Luzern 16	Dr. med. Freimut Schilling freimut.schilling@luks.ch	Dr. med. Bernhard Eisenreich bernhard.eisenreich@luks.ch Dr. med. Elisabeth Koustenis elisabeth.koustenis@luks.ch

Zentralschweiz | Suisse centrale

ZENTRUMSNAME	NOTFALLNUMMER	ADRESSE	ZENTRUMSLEITUNG	MITVERANTW. FACHÄRZTE
Basel				
Erwachsene	061 265 25 25 Dienstarzt Hämatologie/Hämostase (24h)	Universitätsspital Basel Hämatologie Petersgraben 4 4031 Basel	Dr. med. Maria Martinez maria.martinez@usb.ch	Dr. med. Nadine Schmidlin nadine.schmidlin@usb.ch Dr. med. Patric Bättig patrick.baettig@usb.ch
Pädiatrie	061 704 12 12	UKBB Hämatologie/Onkologie Spitalstrasse 33, Postfach 4056 Basel	Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid nicolas.vonderweid@ukbb.ch	Dr. med. Tamara Diesch tamara.diesch@ukbb.ch Dr. med. Alexandra Schifferli alexandra.schifferli@ukbb.ch Dr. med. Ursula Tanriver ursula.tanriver@ukbb.ch
Bern				
Erwachsene	031 632 21 11 Dienstarzt Hämatologie verlangen	Inselspital Poliklinik für Hämatologie Bettenhochhaus BHH U1, Zimmer 114 3010 Bern www.haemophilie.insel.ch	Prof. Dr. med. Johanna Kremer Hovinga johanna.kremer@insel.ch Prof. Dr. med. Anne Angelillo-Scherer anne.angelillo-scherrer@insel.ch	Dr. med. Anna Wieland anna.wieland@insel.ch
Pädiatrie	031 632 04 64 Mo–Fr, 08–17h 031 632 93 72 abends/Wochenende	Inselspital Bern Abteilung für päd. Hämatologie/Onkologie 3010 Bern 031 632 94 95	Prof. Dr. med. Rhoikos Furtwängler rhoikos.furtwaengler@insel.ch	Dr. med. Mutlu Kartal-Kaess mutlu.kartal-kaess@insel.ch

Westschweiz | Suisse occidentale

Fribourg				
Adultes	079 823 93 11	HFR Fribourg - hôpital cantonal Service d'hémo-oncologie Chemin des Pensionnats 2 1708 Fribourg 026 306 22 60	Dr med. Emmanuel Levrat emmanuel.levrat@h-fr.ch	
Genf				
Adultes	022 372 97 54 / 51 022 372 33 11 et demander le médecin de garde du Service d'angiologie et d'hémostase (nuit, weekend et jours fériés)	Hôpitaux Universitaires Genève Service d'angiologie et d'hémostase 4, rue Gabrielle-Perret-Genti 1205 Genève	Prof. Dr med. Pierre Fontana pierre.fontana@hcuge.ch	Dr med. Alessandro Casini alessandro.casini@hcuge.ch
Pédiatrie	022 372 47 12 (la journée) 079 553 48 04 (hématologue de garde)	Hôpital des Enfants, HUG Unité d'Hématologie-Onc. Pédiatrique Rue Willy-Donzé 6 1205 Genève	Dr med. Veneranda Mattiello veneranda.mattiello@hcuge.ch	Dr med. Tiago Nava tiago.nava@hcuge.ch
Lausanne				
Adultes	021 314 11 11	Centre Hospitalier Universitaire Vaudois Service d'Hématologie 46, Rue du Bugnon 1011 Lausanne	Prof. Dr med. Michel Duchosal michel.duchosal@chuv.ch	Prof. Dr med. Lorenzo Alberio lorenzo.alberio@chuv.ch
Pédiatrie	079 556 62 37	Centre Hospitalier Universitaire Vaudois Service d'Hématologie-Onc. Pédiatrique 46, Rue du Bugnon 1011 Lausanne	Dr med. Mattia Rizzi mattia.rizzi@chuv.ch	Dr Maja Beck Popovic maja.beck-popovic@chuv.ch
Sion				
Adultes Pédiatrie	027 603 40 00	Hôpital du Valais – Institut Central Service d'Hématologie Av. Grand-Champsec 86 1950 Sion	Dr med. Pierre-Yves Lovey pyves.lovey@hopitalvs.ch	Dr med. Valérie Frossard valerie.frossard@hopitalvs.ch Dr med. Matthew Goodyer matthew.goodyer@hopitalvs.ch Dr med. Julie Kaiser julie.kaiser@hopitalrivierachablais.ch