

Programm

		Samstag, 17. Mai 2025	
10:00 – 10:45		Ankunft und Kaffee*	
10:45 – 11:00	Salon Villars 1+2	Begrüssung und Einführung*	Gabriel Lottaz & Camilla Wensing
		Präsentationen*	
11:00 – 11:30	Salon Villars 1+2	Geschichte der Hämophilie* (mit Übersetzung)	Brigitte Brand & Arnold Gredig
11:30 – 12:00	Salon Villars 1+2	Körperliche und mentale Befreiung von der Hämophilie: Hoffnungen und Erwartungen an neue Therapien* (mit Übersetzung)	Cedric Hermans
12:00 – 12:30	Salon Villars 1+2	Herausforderungen bei der Wahl der richtigen Behandlung – PUPS versus Erwachsene* (mit Übersetzung)	Lorenzo Alberio & Mattia Rizzi
12:30 – 14:00		Mittagessen* (Buffet)	
14:00 – 16:00		Workshops 1	
	Salon Villars 1+2	A Stärkung Ihrer Selbstheilungskräfte* (mit Übersetzung)	Samuel Baur
	Salon Diablerets 1+2	B Stechkurs: Erlernen der Selbstinjektion (mehrsprachig)	Nicolas von der Weid & Anette Schneider
	Pool	C Aquagymnastik (max. 14 Personen)	Colette Widmer Leu
	Breakout-Raum 1	D Tessiner Austausch, Familien (IT)	Mattia Rizzi
	Breakout-Raum 2	E Tessiner Austausch, Erwachsene (IT)	Eugenia Biguzzi
16:00 – 16:30		Kaffeepause*	
16:30 – 17:15		Workshops 2	
	Salon Villars 1+2	F Familien mit Gerinnungsstörungen (mit Übersetzung)	Alice Trincherio (DE) & Veneranda Mattiello (FR)
	Salon Diablerets 1+2	G Gerinnungsstörungen im Alter (DE und FR)	Brigitte Brand & Pierre Fontana
	Breakout-Raum 1	H Afibrinogenämie (mehrsprachig)	Alessandro Casini
	Breakout-Raum 2	I Frauen mit Gerinnungsstörungen (DE)	Alessandra Bosch
	Breakout-Raum 3	K Frauen mit Gerinnungsstörungen (FR)	Dehlia Moussaoui
	Breakout-Raum 4	L Diskussion – Herausforderungen bei der Wahl der richtigen Behandlung (mehrsprachig)	Mattia Rizzi & Lorenzo Alberio
17:15 – 17:30	Salon Villars 1+2	Schlusswort zur Veranstaltung* (mit Übersetzung)	Gabriel Lottaz & Camilla Wensing
19:00 – 22:00		Abendessen* (Buffet)	
		Sonntag, 18. Mai 2025	
08:30 – 09:00		Morgengymnastik*	
09:30 – 10:00		Kaffee und Gipfeli*	
10:00 – 10:30	Salon Villars 1+2	60. Vereinsversammlung*	Gabriel Lottaz
10:30 – 10:45	Salon Villars 1+2	Schlusswort & Fragebogen*	Gabriel Lottaz & Camilla Wensing
10:45 – 13:00		Brunch*	
13:00		Abschluss der Veranstaltung*	
		Camilla Wensing	

* Die Pharmavertreter:innen dürfen an den im Programm markierten Veranstaltungen teilnehmen. Zur 60. Vereinsversammlung sind sie ebenfalls herzlich eingeladen, jedoch ohne Stimmrecht.

Informationen

Anreise

Adresse	Victoria Hotel and Residence Route des Layeux 1 1884 Villars-sur-Ollon www.villarsvictoria.ch
Mit dem Auto	Es stehen kostenpflichtige Parkplätze zur Verfügung.
Mit dem ÖV	Bus 144 ab Aigle Bahnhof, die Haltestelle «Villars-sur-Ollon, Hôtels» befindet sich direkt vor dem Hotel.
Check-in	17. Mai 08:00 – 10:30 • Zimmerbezug ab 15:00 (Gepäck kann deponiert werden.) • Ihre Personalien werden bereits vorgängig an das Hotel übermittelt um die Anmeldung zu beschleunigen.

Kosten

In den Pauschalen enthalten sind 1 Übernachtung im Hotel und alle Verpflegungen gemäss Programm.	
Preis 1 Erwachsener	CHF 180.00 (ab 18 Jahren)
Preis 1 Erwachsener + 1 Kind*:	CHF 210.00 (weiteres Kind: + CHF 50.00)
Preis Familie	CHF 360.00 (2 Erwachsene inkl. 3 Kinder*, ab 4. Kind + CHF 50.00 pro Kind*)
*Kinder: 0 – 18 Jahre	

Kinderbetreuung

Am Samstag wird von 10:45 bis 12:30 und von 14:00 bis 17:30 eine Kinderbetreuung angeboten. Das Mindestalter für die Teilnahme beträgt 4 Jahre. Für das Mittagessen sind die Kinder bei ihren Eltern.

Anmeldung

Wir freuen uns auf Ihre Anmeldung bis **spätestens 14. März 2025**.
(Bitte beachten Sie, dass spätere Anmeldungen nicht mehr berücksichtigt werden können.)

Mit folgendem Link können Sie sich ganz bequem online anmelden:



https://bit.ly/shg60

Für Fragen und Anmerkungen (barrierefreies Zimmer, ...) erscheint im letzten Schritt eine Möglichkeit um Bemerkungen zu notieren.

Wenn Sie Hilfe beim Ausfüllen wünschen, stehen wir Ihnen gerne zu Büroöffnungszeiten (Dienstag-Freitag) zur Verfügung
Telefon: 079 789 38 38 | E-Mail: registration@shg.ch

Diverses

Am Samstag findet die Veranstaltung im Raum «Salon Villars» mit Simultanübersetzung in Deutsch, Französisch und Italienisch statt. Kopfhörer werden vor Ort bereitgestellt. Bitte beachten Sie die Sprachangaben im Programm für die Workshops.

Mit freundlicher Unterstützung von



Programm-Guide zum Jubiläums-Anlass vom 17. bis 18. Mai 2025

Vortragende und Workshopleiter



Foto: © Heidi Diaz / CHUV

Prof. Dr. med. Lorenzo Alberio

Lorenzo Alberio ist ordentlicher Professor an der Fakultät für Biologie und Medizin der Universität Lausanne. Er wurde in Lugano geboren, studierte Medizin an der Universität Bern, bildete sich in Innerer Medizin im Tessin und in Bern weiter, wo er sich auch auf Hämatologie spezialisierte. Seit 2014 ist er Chefarzt der Abteilung und des Zentrallabors für Hämatologie am Hôpital Universitaire Vaudois (CHUV) in Lausanne, wo er für das Dikasterium «Allgemeine Hämatologie und Hämostase» und als Co-Direktor des «Zentrallabors für Hämatologie» verantwortlich ist. In diesen Rollen überwacht er die Behandlung von Patientinnen und Patienten mit hämorrhagischen Diathesen. Lorenzo Alberio ist ein klinischer Forscher und dank der hervorragenden Zusammenarbeit zwischen den spezialisierten Krankenschwestern (Ana Batista, Christelle Chirlas), den Ärzten der Hämatologieabteilung (leitende Ärzte: Dr. Mathilde Gavillet, Dr. Francesco Grandoni), dem diagnostischen Labor (TAB Chef: Francisco J. Gomez, TAB stellvertretende Leiterin: Elena Matthey-Guirao), dem Forschungslabor (PhD: Debora Bertaggia Calderara, Alessandro Aliotta) und den pädiatrischen Kollegen (PD Dr. Mattia Rizzi) hat er ein Hämostase-Team geschaffen, das zum Wohle der Patienten zusammenarbeitet, mit dem Ziel, die klinische Betreuung und die wissenschaftlichen Erkenntnisse kontinuierlich zu verbessern.



Samuel Baur – Schlagzeuger, Musikproduzent und Lehrer für Pranik Healing

Ob wir selber mit einer angeborenen Blutgerinnungsstörung leben oder Menschen in dieser Herausforderung begleiten: Das Stärken unserer Selbstheilungskräfte kann in beiden Situationen essenziell sein. Ich habe eine typische Hämophilie A-Laufbahn der 1970er-Jahre: HIV, Hepatitis C, künstliche Sprunggelenke. Dass ich mein Leben dennoch nicht eintauschen möchte, verdanke ich einem wichtigen Teil wertvollen Techniken, um mir selber zu helfen. Ich freue mich auf diesen Workshop: Gemeinsam schauen wir uns ein paar dieser einfach ins Leben integrierbaren Werkzeuge an und erfahren ihre Wirkung.



Dr. med. Eugenia Biguzzi

Eugenia Biguzzi spezialisierte sich 1997 in Mailand auf Hämatologie mit Schwerpunkt auf Hämostasestörungen. Seit 2022 arbeitet sie in der Ente Ospedaliero Cantonale und im Hämophiliezentrum des Kantons Tessin.



Dr. med. Alessandra Bosch, MD MSc

Hallo, ich bin Oberärztin auf der Hämatologie am «Kispi» in Zürich und betreue seit 2024 Patienten und Familien in der Hämophilie- und Gerinnungssprechstunde. Wir haben ein grandioses Hämophilie-Team zusammen mit Prof. Manuela Albisetti, Annina Blosser und Sabina Bumbach. Ein paar von euch/Ihnen kenne ich schon vom SHG-Stechkurs und SHG-Bouldering Anlass.

Im Jahr 2024 habe ich ausserdem zusammen mit Dr. med. Kerstin Ruoss (Kinder- und Jugendgynäkologie) ganz neu eine kombinierte Hämatologie-Gynäkologie Sprechstunde aufgebaut für Jugendliche mit abnormen uterinen Blutungen. So sind auch Mädchen mit Gerinnungsstörungen bei uns umfassend versorgt.

Ich freue mich auf einen guten Austausch am Jubiläums-Wochenende der SHG!



Dr. med. Brigitte Brand – Küsnacht, Kantonsspital Graubünden

Mitglied in der ärztlichen Kommission der SHG seit den 90er Jahren, 2007 Präsidentenamt von Rainer Kobelt übernommen und bis zur Ablösung bzw. Gründung des Schweizerischen Hämophilie Netzwerks (SHN) 2013 innehielt. Später regelmässige, teils aktive Teilnahme an verschiedenen SHG Events. Langjähriger persönlicher Kontakt zu vielen Mitgliedern der SHG und Unterstützung in verschiedenen Belangen. Beruflich betreute ich die Bündner Personen mit Hämophilie von 1994–2004, von 2004–2016 alle Patienten mit Blutgerinnungsstörungen am Universitätsspital Zürich. Von 2007–2011 unterstützte ich im Rahmen eines WFH Twinning mit Asmara eritreische Personen mit Hämophilie. Der Hämophilie blieb ich auch während der 6-jährigen Arbeit bei Novonordisk treu, wenn auch nur indirekt im Engagement für die Entwicklung besserer Behandlungen. Seit November 2022 bin ich zurück im Bündnerland und aktiv in der Betreuung von Bündner Patienten mit Gerinnungsstörungen. So schliesst sich ein Kreis.

Dr. med. Alessandro Casini – Associate Assistant Doctor, Lehrbeauftragter
Abteilung für Angiologie und Hämostaseologie – Universitätskrankenhäuser



Als Spezialist für Hämostaseologie bin ich für die Sprechstunden für Patienten mit der von-Willebrand-Krankheit und seltenen Gerinnungsdefiziten in der Abteilung für Hämostaseologie des HUG zuständig. Ich engagiere mich aktiv in der internationalen Gemeinschaft und arbeite mit dem Welthämophilieverband in der Gruppe zusammen, die sich mit seltenen Gerinnungserkrankungen und dem von-Willebrand-Faktor befasst. Als Experte für Fibrinogenerkrankungen bin ich Vorsitzender der Internationalen Vereinigung von Ärzten und Patienten, die von Fibrinogenanomalien betroffen sind. Mein Engagement gilt der Verbesserung der Versorgung, der Forschung und der Aufklärung über diese komplexen Erkrankungen.



Prof. Dr. med. Pierre Fontana

Pierre Fontana ist Leiter der Abteilung und des Labors für Hämostase am HUG. Er leitet das europaweit anerkannte Hämophiliezentrum und kümmert sich mit seinem Team um Patienten mit angeborenen oder erworbenen Störungen der Blutgerinnung und der Blutplättchen. Die Hämostaseeinheit des HUG nimmt an mehreren internationalen Studien zur Behandlung von Menschen mit Hämophilie und anderen Erkrankungen der Hämostase teil und ist auch an Projekten des Weltverbands der Hämophilie beteiligt.



Arnold Gredig – Dipl. Steuerexperte

Wohnhaft in 7425 Masein GR, verheiratet, kinderlos; kurze Zeit als Quästor im Vorstand der SHG tätig. Autobiografien als Hämophiler in den Büchern: «Mein Leben mit 3H» und «Unser Leben: Traum oder Wirklichkeit?»



Cédric Hermans, MD, PhD, FRCP (Lon, Edin) – Abteilung für Haematologie
Universitätskliniken Saint-Luc – Catholic University of Louvain, Brussels, Belgium

Cédric Hermans leitet derzeit die Abteilung für Hämatologie, die Abteilung für Hämostase und Thrombose sowie das Zentrum für Hämophilie an den Universitätskliniken Saint-Luc in Brüssel. Er wurde 2003 zum ausserordentlichen Professor an der Medizinischen Fakultät der Katholischen Universität Löwen ernannt, 2012 zum ordentlichen Professor und 2015 zum Vizedekan.

Professor Hermans hat mehr als 360 Originalartikel in internationalen wissenschaftlichen Zeitschriften (mit-)verfasst und ist Mitglied mehrerer wissenschaftlicher Gesellschaften, internationaler Beiräte und kooperativer Forschungsprojekte.

Er war Präsident der European Hemophilia Association (EAHAD) und ist derzeit gewähltes medizinisches Mitglied des Vorstands des Weltverbands für Hämophilie (FMH), assoziiertes Mitglied der Königlichen Akademie für Medizin in Belgien und Chefredakteur des International Journal of Haemophilia.

Seine Hauptforschungsinteressen liegen im Bereich Hämostase und Thrombose, insbesondere klinische Studien zu den Behandlungsmodalitäten und dem breiten Spektrum der Komplikationen der Hämophilie in Industrie- und Entwicklungsländern, sowie zu neuen Antikoagulanzen und Thrombosemanagement.

Dr. med. Veneranda Mattiello



Seit 2010 ist sie Mitglied des Ärzteteams der Abteilung für pädiatrische Onkologie und Hämatologie am Universitätsspital Genf (HUG). Sie schloss ihr Medizinstudium in Italien an der Universität Neapel ab und spezialisierte sich in der Schweiz zunächst auf Pädiatrie und dann auf Onkohämatologie. Anschliessend vertiefte sie ihre Ausbildung in pädiatrischer Hämatologie und Hämostase in Italien (Poliklinik Mailand) und Frankreich (Universität Lyon). Seit 2020 ist sie im HUG für die Betreuung von pädiatrischen Patienten mit hämorrhagischen oder thrombotischen Erkrankungen zuständig.



Dr. med. Dehlia Moussaoui – Leitende Ärztin am HUG

Ärztin mit Spezialisierung auf Pädiatrie und Jugendgynäkologie. Ich interessiere mich besonders für die Verbesserung der Menstruationsgesundheit von Teenagern und Menschen mit Blutgerinnungsstörungen.



Mattia Rizzi, PD Dr. med. (MD) Dr. phil. (PhD)

Dr. Mattia Rizzi ist derzeit Leiter der Abteilung für pädiatrische Hämato-Onkologie am Istituto Pediatrico della Svizzera Italiana (IPSI) in Bellinzona und Konsiliararzt für pädiatrische Thrombose und Hämostase am CHUV in Lausanne. Er hat einen Dokortitel (PhD) in Krebsbiologie und erhielt 2010 bzw. 2017 die Zertifizierungen für Pädiatrie und pädiatrische Hämato-Onkologie des Bundesamts für Gesundheit. Er hatte die Möglichkeit, sein berufliches Profil an verschiedenen Zentren in der Schweiz und im Ausland zu entwickeln. Dank eines Forschungsstipendiums erwarb er am «The Hospital for Sick Children» in Toronto, Kanada, Fachwissen auf dem Gebiet der erblichen und erworbenen Gerinnungsstörungen bei Kindern. Sein Forschungsschwerpunkt ist die pädiatrische Thrombose, insbesondere die arterielle Thrombose und die Thrombose bei krebserkrankten Kindern. Er hat nationale und internationale Kooperationen aufgebaut, die zu wichtigen Beiträgen geführt haben, darunter wissenschaftliche Veröffentlichungen, Buchkapitel und Leitlinien.

Derzeit ist Dr. Mattia Rizzi Vorstandsmitglied der Kommission für pädiatrische und neonatale Thrombose und Hämostase der Internationalen Gesellschaft für Thrombose und Hämostase (ISTH) und des Schweizer Hämophilie Netzwerks (SHN).



Annette Schneider – Leitung Pflege, Abteilung Hämatologie/Onkologie UKBB

Ich arbeite seit mehr als 30 Jahren sehr gerne im Universitäts-Kinderspital UKBB in Basel. Menschen mit angeborenen Blutgerinnungsstörungen begleiten mich schon lange. Ich bin Mitglied beim schweizerischen Hämophilie Netzwerk (SHN).



Dr. med. (I) Alice Trincheri – Fachärztin für Innere Medizin (Italien)
Zusatzbezeichnung Hämostaseologie (Deutschland)

Oberärztin Klinik für Medizinische Onkologie und Hämatologie Universitätsspital Zürich
Leiterin Hämophiliezentrum Zürich für Erwachsene
Mitglied des Schweizerischen Hämophilie Netzwerks (SHN)
Spezialgebiete: angeborene und erworbene Blutgerinnungsstörungen, thromboembolische Erkrankungen und antithrombotische Therapie.



Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid – Chefarzt Hämatologie-Onkologie am UKBB

Seit 30 Jahren in der Betreuung von PmH (Kinder und Jugendliche) in 3 verschiedenen Universitätsspitalern (CHUV, Inselspital, UKBB) engagiert. Habe mehrere Stechkurse in Bern in Zusammenarbeit mit der SHG organisiert und geleitet. Bin Vorstandsmitglied des Schweizerischen Hämophilie Netzwerk (SHN), Vize-Präsident seit 2023 und Kassier seit 2020.



Colette Widmer Leu

Colette Widmer Leu ist Physiotherapeutin am Inselspital Bern und zuständig im EHCCC Bern für Erwachsene mit Hämophilie. In dieser Rolle beurteilt sie bei Jahreskontrollen Struktur, Funktionen und Aktivitäten des Bewegungsapparates, dazu behandelt und berät sie Menschen mit Hämophilie bei Beschwerden des Bewegungsapparates oder nach Operationen. Sie arbeitet seit 2018 in diesem Bereich und ist seit 2020 Board-Mitglied des Schweizerischen Hämophilie Netzwerk (SHN).