

## SCHWEIZERISCHE HÄMOPHILIE-GESELLSCHAFT (SHG)

Die *Hämophilie* ist eine erblich bedingte, praktisch nur bei männlichen Personen vorkommende abnorme Neigung zu Blutungen. Der Hämophile muss vor Verletzungen geschützt werden. Für einen heranwachsenden Jungen bedeutet das eine grosse Einschränkung bei Spiel und Sport. Treten dennoch Verletzungen auf, müssen diese durch rasche Zufuhr des fehlenden Gerinnungsfaktors, das heisst Anreicherungen von Faktor VIII bzw. IX, gestillt werden. Neben den äusseren Verletzungen bedeuten spontan, ohne äusseren Anlass auftretende Gelenk- und Muskelblutungen eine Hauptgefahr für den Hämophilen. Aus diesem Grunde wurden früher viele Hämophile mit zunehmendem Alter invalid. Einen grossen Fortschritt brachte die kontrollierte Selbstbehandlung, welche eine rasche Substitution (Verabreichung von Gerinnungsfaktor-Präparaten) gestattet. Die Lebensqualität hat sich vor allem für die jüngeren Patienten radikal gewandelt: keine Frühinvalidität, keine langdauernden Absenzen; kein Bildungsrückstand, berufliche und gesellschaftliche Chancengleichheit. Andere Probleme, insbesondere psychologischer und erzieherischer Art, sind in den Vordergrund getreten.

### Zweck

Der SHG, eines im Jahr 1965 gegründeten gemeinnützigen Vereins, ist es, Personen, die an einer Hämophilie oder an einem andern angeborenen oder vererbten Blutungsübel leiden, zu helfen, sie über ihr Leiden aufzuklären, die Forschung über Ursachen und Behandlung sowie Kontakte mit andern nationalen und internationalen Vereinigungen zu fördern. Sie besteht aus kranken Mitgliedern, aus nichtkranken Gönnern, dem Vorstand und der ärztlichen Kommission sowie der Geschäftsstelle.

Die *Finanzierung* erfolgt durch die Mitglieder-, Gönnerrbeiträge sowie Schenkungen und durch das Bundesamt für Sozialversicherung. Das Sekretariat genießt Gastrecht beim Zentrallaboratorium des Blutspendedienstes SRK.

Die SHG zählt rund 320 Mitglieder bei einer schätzungsweise Anzahl von vielleicht rund 500 Hämophilen in der Schweiz. Bei den nichtorganisierten Hämophilen handelt es sich vor allem um leichte Formen. Der Vorstand konstituiert sich aus 11 Mitgliedern, grösstenteils Hämophilen oder Eltern hämophiler Kinder. Beratend zur Seite steht dem Vorstand eine von ihm bestellte ärztliche Kommission. Sie umfasst 25 Vertreter verschiedener Fachgebiete.

Als gesamtschweizerisch tätige und von ihrer Struktur her nicht auf eine Regionalisierung ausgelegte Organisation leistet die SHG ihre Arbeit im wesentlichen vom Sitz des Sekretariats in Bern aus.

Regionale Gruppen, wie sie in den Vereinsstatuten ausdrücklich vorgesehen sind, bestehen in der Westschweiz (Groupement romand des hémophiles), in

Zürich und neuerdings auch in Bern. Sie entwickeln mehr oder weniger Aktivität.

Die Betreuung der Hämophilen erfolgt durch neun regionale Zentren in der ganzen Schweiz. Sie sind in Universitätskliniken und Kantonsspitalern integriert und arbeiten unabhängig von der SHG. Leiter und Mitarbeiter dieser Zentren sind in der ärztlichen Kommission als Mitglieder vertreten.

Das *Sekretariat* der SHG dient in erster Linie als Triagestelle für Kontakte, Information und Vermittlung. Die Hämophilen können sich für soziale Beratung an die Regionalstellen der Pro Infirmis wenden. Laut vertraglichem Abkommen mit Pro Infirmis erfolgen dabei Abklärungen und Beratungen unentgeltlich. Ein Solidaritätsfonds hilft in Härtefällen finanzielle Engpässe zu überbrücken.

Das Sekretariat gibt dreimal jährlich ein Hämophilie-Bulletin sowie Richtlinien für Hämophile und Lehrer, Richtlinien für Hausärzte, Selbstbehandlungsbroschüre, Listen von Hämophilie-Behandlungszentren im In- und Ausland heraus. Es stellt Gesundheitsbüchlein, Notfallausweis und Bluterplakette zur Verfügung und organisiert Wochenendtagungen in der deutschen und der französischen Schweiz und Sommerlager für bluterkrankte Knaben im Alter von 7 bis 15 Jahren.

Für medizinische Fragen sind die regionalen Behandlungszentren zuständig, die eine optimale Betreuung garantieren. Diese bilden auch die Patienten und deren Angehörigen in der Heimselbstbehandlung aus.

### Mitgliedschaften – Aussenkontakte

Die SHG ist Mitglied der GELIKO, der SAK, der SAEB sowie des SIV. Sie gehört der World Federation of Hemophilia (WFH) an.

Auf schweizerischer Ebene steht sie in Kontakt mit dem BSV und den IV-Sekretariaten. Die Hämophilie ist als Geburtsgebrechen anerkannt. Regelmässige Kontakte bestehen mit Pro Infirmis und anderen sozialen Institutionen.

### Schlussfolgerung

Die SHG möchte durch ihr Wirken zur Verbesserung der Behandlung und Betreuung der Hämophilen beitragen. Sie erachtet es als eine ihrer Hauptaufgaben, die Diskrepanz zu verringern, die zwischen Erkenntnissen und Wissen über die Hämophilie und deren praktische Anwendung beim Patienten besteht. Ziel: vermehrte Berücksichtigung von psychosozialen Aspekten und evtl. Schaffung von Stellen für Familientherapie und die Einsetzung der Selbsthypnose-technik, Schliessung von Versicherungslücken usw.

Weitere Auskünfte erteilt das  
Sekretariat SHG  
Zentrallabor Blutspendedienst SRK  
Wankdorfstrasse 10  
3000 Bern 22, Telefon 031 41 22 01