Zeitschrift: Das Schweizerische Rote Kreuz
Herausgeber: Schweizerisches Rotes Kreuz
Band: 85 (1976)
Heft: 5

Artikel: Die Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft
Autor: Stampfli, K.
DOI: https://doi.org/10.5169/seals-974646

Nutzungsbedingungen
Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation
L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use
The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 18.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Die Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft

Dr. K. Stampfli, Zentrallaboratorium
Blutspendedienst SRK

Leute mit Problemen suchen üblicherweise den Kontakt mit andern, welche dieselben oder ähnliche Probleme zu bewältigen haben. Es bilden sich Gruppen, um sich gegenseitig Hilfe, Schutz, Ermutigung und Trost zu geben. So haben sich denn auch die Hämophilen unseres Landes zur Wahrung ihrer Interessen in der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft zusammengeschlossen. Das Bedürfnis hiezu war um so grösser, als es sich bei den Hämophilen unseres Landes um eine recht kleine Patientengruppe handelt – etwa 500 schwere Fälle –, deren Lebensführung jedoch durch ihre Leiden oft tiefgreifend und langfristig beeinträchtigt wird.

Im November 1975 waren es zehn Jahre, seit in Bern die Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft auf Initiative einiger Ärzte als gemeinnütziger Verein im Sinne des Schweizerischen Zivilgesetzbuches gegründet wurde. Gemäss Statuten hat sie zum Zweck, Personen, die an einer Hämophilie oder an einem anderen angeborenen oder vererbten Blutungsübel leiden, zu helfen, sie über ihre Leiden aufzuklären, die Forschung über Ursachen und Behandlung der Blutungsübel zu fördern und in Kontakt zu treten mit nationalen und internationalen Vereinigungen, die eine ähnliche Zielsetzung haben. Der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft steht eine ärztliche Kommission unter dem Vorsitz von Herrn Prof. Dr. med. F. Koller, Direktor der medizinischen Universitätsklinik, Kantonsspital Basel, beratend zur Seite.

Die Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft zählt heute mehr als 350 Einzelmitglieder, wovon rund 50 Gönner oder Personen sind, denen die Probleme der Hämophilie aus beruflichen Gründen besonders am Herzen liegen. Wenn wir bedenken, dass von mancher Bluterfamilie nur ein einziger Angehöriger Mitglied ist, so darf angenommen werden, dass die Tätigkeit der Gesellschaft wohl bedeutend mehr als der Hälfte der schweren Hämophiliefälle unseres Landes zugute kommt.

Schon bald machte sich das Bedürfnis geltend, den *Kontakt* zwischen Mitgliedern einerseits, Vorstand der Gesellschaft und ärztlicher Kommission anderseits durch periodische Mitteilungen, durch ein «Bulletin» zu fördern, das in zwangloser Folge je nach Bedarf sämtlichen Mitgliedern der Gesellschaft zugestellt wird.

Die Aufgaben dieses Bulletins decken sich im Grunde genommen mit den Aufgaben der Hämophilie-Gesellschaft selbst: Möglichst vollständige *Nutzbarmachung der Errungenschaften der modernen Medizin* für die Hämophilen. Das Bulletin soll die Mitglieder periodisch über die Fortschritte in der Erforschung und Behandlung der Bluterkrankheit orientieren. Die ärztliche Kommission, der neben Grundlagenforschern Kinderärzte, Internisten, Orthopäden, Genetiker und Zahnärzte angehören, teilt sich in diese Aufgabe. Neben den medizinischen wissenschaftlichen Themen kommen naturgemäss auch soziale Probleme, Fragen der Schulung und des Versicherungswesens zur Sprache. Schliesslich öffnet das Bulletin seine Spalten auch für Mitteilungen über persönliche Erfahrungen aus dem Leserkreis. Eine der wichtigsten Aufgaben des Bulletins ist es, den Hämophilen die Gewissheit zu geben, dass sich eine ganze Organisation für sie interessiert, sich um sie kümmert und ihnen zu helfen bereit ist. Es gilt das Gefühl der Schicksalsgemeinschaft in positivem Sinne zu fördern, indem auch dem schweren Hämophilen immer wieder gezeigt wird, was mit guter ärztlicher Hilfe und zuversichtlicher Einstellung erreicht werden kann.

Noch wichtiger als die Übermittlung neuer Erkenntnisse ist aber die sachgemässe *Anwendung bereits bekannter Behandlungsmethoden* beim einzelnen Patienten. Hiezu dienen einerseits Tagungen, sowie die Abgabe von Merkblättern mit allgemeinen Regeln zur Vorbeugung und Behandlung hämophiler Blutungen und deren Folgeerscheinungen an die Patienten bzw. deren Eltern, ferner die von der ärztlichen Kommission ausgearbeiteten Richtlinien für den Hausarzt zur Behandlung der Hämophilie. Anderseits ist man an einigen Universitätskliniken bestrebt, anlässlich von periodisch organisierten Hämophilie-Sprechstunden, Patienten zu untersuchen und diese, bzw. deren Eltern zu beraten. Ein Team von Spezialisten wie Hämatologen, Orthopäden, Gerinnungsfachleuten, Zahnärzten ist dabei mit Sozialhelfern bemüht, in Zusammenarbeit mit den Hausärzten die Situation der Hämophilen möglichst zu verbessern. Diesem Zweck dient ebenfalls die im Zentrallaboratorium des Blutspendedienstes des Schweizerischen Roten Kreuzes in Bern seit Jahren tätige Beratungsstelle für Bluterkranke.

Die Hämophilen werden mit einer *Hämophilie-Karte,* bzw. einem Metallanhänger ausgerüstet, welche die für den Notfall unentbehrlichen Angaben enthalten. Ferner wird ein Gesundheitsbüchlein an die Patienten abgegeben, das ebenfalls die für die Behandlung des betreffenden Hämophilen wichtigen Daten enthält und als laufende Krankengeschichte dient.

Da Blutungsereignisse den Schulbesuch erheblich beeinträchtigen können, wurde *zuhanden der Lehrerschaft ein Merkblatt* ausgearbeitet. Hämophile sind in ihrem Berufsleben auf eine (körperlich) möglichst risikoarme Tätigkeit angewiesen, die weitgehend sitzend ausgeübt werden sollte, und es ist von grösster Wichtigkeit, dafür zu sorgen, dass sie sich eine möglichst umfassende und lückenlose Schulbildung aneignen können. Das Problem der Schulung während der krankheitsbedingten Absenzen, bzw. des Nachhilfeunterrichtes harrt mancherorts noch einer befriedigenden Lösung.

Auch was das *Versicherungswesen* anbetrifft, gilt es noch etliche Lücken zu schliessen, die heute für den Hämophilen immer noch erhebliche finanzielle Bela-

stungen mit sich bringen. Wohl hat die Invalidenversicherung für die Altersstufe bis zum 20. Lebensjahr eine ganz wesentliche Verbesserung der Versicherungssituation gebracht, die heutige Gesetzgebung lässt hingegen den Krankenkassen noch manche Wege zur Diskriminierung offen (Karenz, gesetzliche Minimalleistungen, erhöhte Prämienansätze).

Die Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft nimmt sich vor allem auch der *fürsorgerischen Probleme* ihrer Mitglieder an. Sie gewährt unter anderem in Härtefällen finanzielle Unterstützung und Darlehen aus dem Solidaritätsfonds.

Zur Intensivierung der sozialmedizinischen, fürsorgerischen Betreuung ist in letzter Zeit eine engere Zusammenarbeit mit den Regionalstellen der Pro Infirmis eingeleitet worden.

Gemeinsam mit dem Schweizerischen Roten Kreuz wird seit 15 Jahren jeweils während der Sommerferien ein dreiwöchiges *Ferienlager* für bluterkranke Knaben organisiert. Dadurch soll den Hämophilen im Alter von 4 bis 16 Jahren Gelegenheit geboten werden, mit Knaben, die an derselben Krankheit leiden, Kontakte herzustellen, frohe Stunden der Kameradschaft und des Spiels zu verbringen. Ein weiteres wichtiges Ziel dieser Ferienlager besteht in der Durchführung medizinischer Massnahmen, weshalb sich die Invalidenversicherung bereiterklären konnte, einen wesentlichen Teil der Lagerkosten zu übernehmen. Es wird versucht, den Buben ihre Krankheit soweit als möglich zu erklären und ihnen zu zeigen, wie sie mit einfachen Mitteln den verschiedenen Krankheitserscheinungen begegnen können. Man ist bestrebt, während des Lagers durch geeignete systematische Physiotherapie vorhandene, blutungsbedingte Bewegungsausfälle und Muskelatrophien zu beheben und die Funktion des Bewegungsapparates weitmöglichst wiederherzustellen. Die Knaben werden über geeignete Übungen und Lagerungen der betroffenen Gliedmassen unterrichtet und dazu angehalten, das Gelernte zu Hause anzuwenden. In einem Lagerbericht erhalten der Hausarzt sowie die Eltern unter anderem die zur Weiterbehandlung erforderlichen Anleitungen.

Die Eltern wissen es sehr zu schätzen, während einiger Zeit von der Verantwortung und Sorge entbunden zu sein, welche die Betreuung tagtäglich mit sich bringt. Zudem wirkt sich oft der Milieuwechsel, die Trennung von Eltern und Kind, günstig auf die heranwachsenden Patienten aus.

Eine wichtige Aufgabe ist der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft in der Einführung der *Heimselbstbehandlung* erwachsen. Geeignete Patienten, bzw. deren Angehörige werden angelernt, die Substitutionsbehandlung zu Hause weitgehend selbständig durchzuführen. Sie werden dabei über die Technik und die Gefahren der intravenösen Verabreichung von gerinnungsaktiven Plasmafraktionen instruiert. Sie lernen, wie die Gerinnungspräparate aufgelöst, wie sie gelagert werden; sie müssen Blutungen frühzeitig erkennen können und wissen, unter welchen Voraussetzungen eine Substitutionsbehandlung angezeigt ist, wann, wie oft und wieviel von den Plasmafraktionen zu geben sind. Sie müssen genau Buch führen über die Art der Blutung, den Zeitpunkt der Verabreichung, die Menge des verabreichten Präparates sowie allfällige Unverträglichkeitsreaktionen. Die Heimselbstbehandlung stellt einen grossen Fortschritt dar und hat die Lebensführung vieler Hämophiler grundlegend zu ändern vermocht, indem sie sie von den Einwirkungen der steten Krankheitsbedrohung befreit. Sie verkürzt die Zeit zwischen dem Auftreten einer Blutung und der Verabreichung der entsprechenden Plasmafraktion.

Durch frühzeitige Substitution können die fatalen Spätfolgen hämophiler Blutungen meist vermieden oder doch zumindest wesentlich verringert werden. Zudem lassen sich die Zahl der Spitaleinweisungen und damit deren Kosten vermindern. Aber nicht nur die rein körperlichen Beschwerden, sondern auch die kaum weniger schwerwiegenden psychischen und soziologischen Probleme der Hämophilie werden durch die Heimselbstbehandlung günstig beeinflusst: Schulabsenzen beim Kind und Arbeitsausfälle beim Erwachsenen werden dank verminderter Bettlägerigkeit seltener; der Hämophile fühlt sich seinem Leiden nicht mehr schicksalhaft ausgeliefert, er vermag sein Leben freier und selbständiger zu gestalten, unabhängiger von Arzt und Krankenhaus. Es liegt jedoch im Interesse auch dieser Patienten, sich weiterhin einer regelmässigen ärztlichen Kontrolle zu unterstellen. Nur so kann einigermassen Gewähr dafür geboten werden, dass sich nicht unliebsame Überraschungen, unerwünschte Folgen einstellen, die sich bei rechtzeitigem Einschreiten des Arztes hätten vermeiden lassen.

Physiotherapeutischen und orthopädischen Massnahmen kommt bei der Betreuung von Hämophilen nach wie vor eine grosse Bedeutung zu, denn lange nicht alle Hämophilen kommen für die Heimselbstbehandlung in Frage und zudem bestehen oft bereits invalidisierende Blutungsfolgen. Bei schwerer Beeinträchtigung der Bewegungsfunktion, wie zum Beispiel Spitzfussstellung oder fixierter Beugekontraktur des Kniegelenkes, drängt sich die Frage einer *operativen Sanierung* auf. Dank der heute möglich gewordenen, wirksamen Substitutionsbehandlung mit gerinnungsaktiven Plasmafraktionen stellen chirurgische Eingriffe bei Hämophilen kaum mehr ein grösseres Operationsrisiko dar als bei hämostasegesunden Patienten.

Zur Sicherstellung eines ausreichenden Plasmaspiegels während der Operation und bis zur vollständigen Wundheilung, bedarf es sehr grosser Mengen von Plasmafraktionen, welche im Einzelfalle den üblichen Landesnormalbedarf von ein bis zwei Monaten übersteigen können. Die ärztliche Kommission bemüht sich um eine Koordination der sich bei den Hämophilen unseres Landes zur Readaption aufdrängenden Wahloperationen, damit nicht die Landesversorgung mit gerinnungsaktiven Plasmafraktionen durch vermeidbare, masslose Verbrauchsspitzen gefährdet wird.

Hauptaufgabe der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft dürfte es wohl auf Jahre hinaus, wenn nicht für immer bleiben, die Diskrepanz, die zwischen Wissen und Erkenntnis und der praktischen Anwendung bei Patienten besteht, möglichst zu verringern. Wir müssen zudem die Öffentlichkeit auf die besonderen Bedürfnisse und Sorgen der Hämophilen aufmerksam machen, mit den medizinischen und fürsorgerischen Behörden und Institutionen zusammenarbeiten und die ärztliche und sonstige Betreuung ausbauen. Ferner gilt es Informationen zu sammeln und zu übermitteln, die unseren Hämophilen helfen und für die Allgemeinheit von Interesse sein können. Das Sekretariat steht in allen die Hämophilie betreffenden Belangen gerne zur Verfügung.

Wir glauben, der Sache der Bluterkranken dienen zu können, wenn wir die Ärzte unseres Landes ersuchen, ihre hämophilen Patienten auf das Bestehen der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft aufmerksam zu machen und sie dem Sekretariat zu melden. Die Adresse lautet:

Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft,
Sekretariat
Zentrallaboratorium Blutspendedienst SRK
Wankdorfstrasse 10, 3014 Bern
Telefon 031 41 22 01