



# Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft Association Suisse des Hémophiles

Sekretariat / Secrétariat:

Blutspendedienst SRK, Zentrallaboratorium  
Wankdorfstrasse 10 Telefon 031 / 41 22 01  
3000 Bern Postcheck-Konto 30 - 7529

B U L L E T I N N o 10

---

Bern, September 1969

## Beitritt als Mitglied bei Pro Infirmis

Anlässlich unserer Vereinsversammlung vom 17. Mai 1969 wurde beschlossen, ein Beitritts-gesuch der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft zur Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft für Invalidenhilfe (einer der Fachverbände bei Pro Infirmis) zu stellen.

Am 26. Juni 1969 fand die Mitgliederversammlung der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft für Invalidenhilfe in Gwatt bei Thun statt, und unter dem Traktandum "Aufnahme neuer Mitglieder" wurde unserer Anfrage stattgegeben, die Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft als Mitglied der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft für Invalidenhilfe aufzunehmen.

In diesem Zusammenhang möchten wir darauf hinweisen, dass die kantonalen Pro Infirmis Beratungs- und Fürsorgestellen sämtlichen unseren Mitgliedern für Auskunft, Rat und Hilfe zur Verfügung stehen. Grundätzliche und allgemeine Aufschlüsse können jederzeit eingeholt werden beim Zentralsekretariat Pro Infirmis, Hohenbühlstrasse 15, Postfach 129, 8032 Zürich, Telefon 051 32 05 31.

Wie hilft Pro Infirmis ?

Die Beratungsstellen Pro Infirmis helfen bei folgenden Schwierigkeiten:

1. Kostenlose Auskunft über Hilfsmöglichkeiten (z.B. über Behandlungs- und Schulungseinrichtungen, Hilfsmittel, Eidg. Invalidenversicherung, kantonale Ergänzungsleistungen).
2. Beratung bei allen mit dem Gebrechen im Zusammenhang stehenden Fragen (z.B. Förderung eines behinderten Kindes daheim, Sonderschulwahl,

persönliche Auseinandersetzung mit einem Gebrechen, Anschluss an die Gemeinschaft).

3. Wenn nötig mit finanzieller Hilfe durch Beiträge an **spezielle** Hilfsmassnahmen (z.B. Spitalbehandlung, Fahrstuhl, Heimaufenthalt), oder durch einmalige oder regelmässige Geldleistungen in einer vorübergehenden Notlage aus einem besonderen Bundeskredit für Härtefälle (gesetzlich nur für **Empfänger** einer IV-Leistung möglich). Finanzielle Hilfe kommt nur für **bedürftige nicht armengehössige** Behinderte in Betracht. Vom Behinderten bzw. seiner Familie wird ein angemessener Selbstbehalt erwartet. Gesuche müssen vor Beginn einer Massnahme eingereicht werden.

#### Affiliation à Pro Infirmis

Il avait été décidé, lors de l'Assemblée générale du 17 mai 1969, que l'Association suisse des hémophiles solliciterait son affiliation à la Fédération suisse des institutions en faveur des invalides.

Le 26 juin 1969 s'est tenue à Gwatt, près de Thoune, l'Assemblée plénière de la Fédération suisse des institutions en faveur des hémophiles et la demande d'admission présentée dans le cadre de l'ordre du jour de cette assemblée par l'Association suisse des hémophiles y fut acceptée.

Nous aimerions relever à cette occasion que les services cantonaux de consultation et d'assistance sociale de Pro Infirmis sont ouverts à tous nos membres qui désireraient leur demander renseignements, conseils ou aide.

En quoi Pro Infirmis peut-elle vous aider ?

Les conseillers de Pro Infirmis peuvent vous aider:

1. En vous renseignant gratuitement sur les ressources à votre disposition (établissements scolaires, centres de traitement, AI, prestations cantonales complémentaires, par exemple).
2. En vous conseillant dans toutes les questions relatives à l'invalidité (pour le développement de l'enfant à la maison, pour le **choix** d'une école, lors de difficultés surgissant à la suite de l'invalidité, et en vue de l'intégration à la communauté, par exemple).



3. En cas de nécessité, par des contributions financières au paiement de mesures d'assistance spéciales (telles qu'un traitement hospitalier, une chaise roulante, un séjour à la maison) ou par des versements, soit uniques, soit répétés à intervalles réguliers, prélevés sur un fonds fédéral spécial pour les cas sociaux graves (réservés de part la loi aux bénéficiaires prestations de AI).

Une aide financière ne peut être accordée qu'aux invalides nécessiteux qui ne bénéficient pas encore de mesures d'assistance. Une participation financière sera demandée à l'invalidé ou à sa famille suivant leurs possibilités. Les demandes d'assistance financière devront être adressées à Pro Infirmis avant d'entreprendre tout traitement ou de prendre toutes mesures onéreuses.

#### Unsere Lebensweise - ein grosses Problem

Können Bluter überhaupt auf "normale Weise" leben ?

Dieses Problem ist vielgestaltig und lässt sich nicht verallgemeinern. Es hängt nicht nur vom Ausmass der Krankheit ab, von welchem jeder Einzelnen betroffen ist, sondern auch von den Körperpartien die am häufigsten Blutungen unterworfen sind. Es kommt die Zeit, in welcher jeder Knabe eine genügende Reife erlangt, um seine physischen Fähigkeiten im Einvernehmen mit dem behandelnden Arzt selbst beurteilen zu können. Meiner Meinung nach ist es klug, allein auf die Ratschläge derjenigen Personen zu hören, die über Euren eigenen Fall gut im Bilde sind.

Es ist nämlich unvermeidlich, dass man dann nicht mehr weiss, wem man Vertrauen schenken soll, sobald man all den Empfehlungen und Ratschlägen folgen will, die oft recht widersprechend sind. Sie werden vielleicht, so wie es mir erging, folgendes erleben:

Der Arzt, welcher Sie behandelt, hält Sie zur allergrössten Vorsicht in all Ihren Tätigkeiten an. Andere Aerzte jedoch, welche über Ihren Gesundheitszustand weniger auf dem Laufenden sind, werfen Ihnen vor, dass Sie nicht so wie jeder andere loben. Sie legen Ihne also nahe, ein Leben zu führen, das zu der von Ihrem behandelnden Arzt vorgeschlagenen Lebensweise völlig entgegengesetzt ist.

Nehmt all die oft unbegründeten Kritiken von Personen nicht zu ernst, die Hämophile "gekannt" oder "behandelt" haben, welche aber eine leichtere Form von Hämophilie aufweisen und deshalb ein "normales" Leben führen können.

Leute, die uns kritisieren, tragen den grundlegenden Unterschieden nicht Rechnung, welche jeden von uns dem andern gegenüber auszeichnen. Wenn Ihre Kniegelenke z.B. empfindlich sind, ist es unklug, das Fahrrad zu benützen. Wenn hingegen die Fussknöchel besonders leicht von Blutungen betroffen werden, werden Sie nicht lange Strecken marschieren können. Sind Ihre Nieren leicht Blutungen unterworfen, so gilt es, bruske Bewegungen sowie Erschütterungen durch den Fahrradmotor, die Strassenbahn, den Autobus usw. zu vermeiden. Es gäbe hiezu noch eine ganze Reihe solcher Beispiele.

Lernen Sie sich selbst kennen ! Bleiben Sie sich bewusst, dass Sie unweigerlich für jede Abweichung von der Ihnen auferlegten Lebensweise werden büssen müssen. Auf diese Weise wird es Ihnen gelingen, Ihrem Leben das Bestmögliche abzugewinnen.

Claude Meylan

### Notre mode de vie, un grand problème

Les Hémophiles peuvent-ils vivre "normalement" ?

Le problème est complexe, on ne peut généraliser. Cela dépend non seulement du degré d'atteinte de la maladie dans chaque cas, mais aussi des parties du corps qui sont attaquées le plus fréquemment par les hémorragies.

Il arrive un âge où chaque garçon atteint une maturité suffisante pour pouvoir juger lui-même de ses aptitudes physiques, en accord avec son médecin traitant. J'insiste sur le fait qu'il est prudent de n'écouter que les conseils de personnes bien au courant de votre propre cas. Car il est inévitable que, dès l'instant où l'on veut prendre au sérieux toutes les recommandations, souvent contradictoires, on ne sait plus en qui avoir confiance.

Il vous arrivera peut-être ce qu'il m'est advenu:

Votre médecin traitant vous exhorte à la plus grande prudence dans toutes vos activités. Mais d'autres médecins moins au courant de votre état de santé, vous reprochent de ne pas vivre comme tout le monde; ils vous suggèrent de mener une existence absolument contraire à celle qu'on vous a recommandée auparavant.

N'attachez pas d'importance à toutes ces critiques souvent mal fondées, provenant de personnes ayant connu, ou traité des Hémophiles touchés plus bénignement, et qui, eux, peuvent mener une vie normale. Les gens qui nous critiquent ne tiennent pas compte des différences fondamentales qui caractérisent chacun de nous.

Par exemple, si les articulations de vos genoux sont délicates, il n'est pas prudent que vous vous déplaciez à vélos. Si, par contre, ce sont les articulations de vos chevilles qui sont sensibles, vous ne pourrez pas marcher sur de longues distances. Vos reins sont propices

aux hématuries (hémorragies dans les reins) ? Alors, les mouvements brusques, les trépidations du vélomoteur, du tram, du bus etc. sont à éviter. Et ainsi de suite.

Aussi, connaissez-vous vous-même; et, sachant pertinemment que vous paierez certainement chaque écart du mode de vie que vous vous êtes imposé, persévérez dans cette voie, et ainsi vous parviendrez à profiter au maximum de votre existence.

Claude Meylan

Dankschreiben an die verschiedenen Firmen für ihre Beiträge

Allen Firmen, welche uns anlässlich der letzten Finanzaktion der Schweizerischen Hämophiliegesellschaft mit Beiträgen unterstützten, möchten wir hiermit unseren herzlichsten Dank aussprechen. Ihr Beitrag gestattet unserer Gesellschaft, die verschiedenen gesetzten Ziele, wie Schulungs-, Versicherungs- und andere Probleme zu lösen.

Bei dieser Gelegenheit möchten wir darauf hinweisen, dass sämtliche finanziellen Beiträge an die Gesellschaft für ihre Mitglieder aufgewendet werden und nur Spesen des Sekretariates sowie Reisespesen des Vorstandes vergütet werden. Der ganze Vorstand leistet ausschliesslich auf freiwilliger Basis seine Arbeit.

In enger Zusammenarbeit mit dem Schweizerischen Roten Kreuz, der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft für Invalidenhilfe (Pro Infirmis) sowie der Zentralauskunftsstelle für Wohlfahrtsunternehmungen, versucht die Schweizerische Hämophiliegesellschaft, für ihre Mitglieder eine ständig besser ausgebaute Hilfe zu bieten.

Mit nochmaligem Dank an die Firmen und mit der Bitte um Ihr weiteres Wohlwollen verbleiben wir

mit freundlichen Grüssen

SCHWEIZERISCHE HAEMOPHILIE-GESELLSCHAFT

Der Präsident

Remerciements

Nous aimerions exprimer ici nos plus chaleureux remerciements à toutes les maisons qui ont bien voulu accorder leur appui financier à l'Association suisse des hémophiles lors de notre dernière action de collecte de fonds.

Leur contribution permettra à notre association d'atteindre les différents buts qu'elle s'est proposés dans le domaine des problèmes de scolarité, d'assurances, et autres.

Nous aimerions souligner à cette occasion que ces sommes seront entièrement consacrées aux membres de l'Association, les seuls frais à couvrir étant les dépenses du Secrétariat et l'indemnisation des frais de voyage, tous les membres du Comité travaillant de façon absolument bénévole.

L'Association suisse des hémophiles s'efforce, en collaboration avec la Croix-Rouge suisse, la Fédération des institutions en faveur des invalides (Pro Infirmis), ainsi qu'avec le Bureau de renseignements pour oeuvres de bienfaisance, d'apporter à ses membres une aide toujours plus complète.

En remerciant encore vivement nos généraux donateurs, et espérant qu'ils voudront bien nous conserver leur appui, nous leur présentons nos salutations les meilleures.

ASSOCIATION SUISSE DES HEMOPHILES

Le Président

Mitgliederbeiträge für das Jahr 1969,  
Kostenbeitrag an das Anleitungsbüchlein für Gymnastikübungen

---

Sehr geehrtes Mitglied,

die Vereinsversammlung vom 17. Mai 1969 hat die Mitgliederbeiträge für das Rechnungsjahr 1969 wie folgt festgesetzt:

Mindestbeitrag von Fr. 12.-- für Hämophile,  
deren gesetzliche Vertreter oder andere Einzelpersonen

Mindestbeitrag von Fr. 100.-- für juristische Personen  
und Kollektivmitglieder



Falls Sie den Vereinsbeitrag für das Jahr 1969 noch nicht einbezahlt haben, so bitte ich Sie, den fälligen Beitrag mit Hilfe des beiliegenden Einzahlungsscheines auf das Postcheckkonto der Schweiz. Hämophilie-Gesellschaft überweisen zu lassen. Für Ihre prompte Zahlung danke ich Ihnen im voraus bestens.

Diejenigen Mitglieder, welche durch unsere Gesellschaft ein Anleitungsbüchlein für Gymnastikübungen bezogen und den Kostenbeitrag von Fr. 10.-- noch nicht entrichtet haben, möchte ich bitten, das Versäumte nachzuholen.

Ferner wäre ich Ihnen sehr zu Dank verpflichtet, wenn Sie mir bei Ihren Postanweisungen durch Vermerk auf der Rückseite des Postcheckabschnittes den Grund für Ihre Zahlung angeben würden (z.B. Jahresbeitrag 19.., Anleitungsbüchlein für Gymnastikübungen, Plakette etc.).

Mit freundlichen Grüßen

Der Kassier

Invitation à s'acquitter de la cotisation pour l'année 1969

Selon l'article 5 des Statuts, c'est l'Assemblée générale qui fixe les cotisations des membres. Or l'Assemblée générale du 17 mai 1969 a décidé de maintenir les cotisations pour 1969 au niveau de celles de l'année précédente, soit

12 fr. au minimum pour les hémophiles, leurs représentants légaux, ou les autres personnes physiques, et à

100 fr. au minimum pour les membres collectifs

Vous trouverez en annexe un bulletin de versement postal, que vous voudrez bien utiliser lors de votre paiement.

En vous acquittant promptement, vous éviterez à notre association des frais de poste pour l'expédition de rappels et vous faciliterez le travail de notre trésorier. L'Association suisse des hémophiles dépend de la bonne rentrée de vos cotisations pour pouvoir réaliser ses tâches le mieux possible.

Quant à ceux de nos membres qui ont déjà payé leur cotisation pour 1969, qu'ils veuillent bien trouver ici l'expression de nos remerciements. Il est évident que le bulletin de versement ci-joint ne les concerne pas.

Nous vous remercions par avance de votre prompte réponse à notre rappel et nous vous présentons nos salutations les meilleures.

Le trésorier

#### Liste der Behandlungszentren im Ausland

Bei einem allfälligen Auslandsaufenthalt können sich unsere Mitglieder beim Sekretariat, SRK, Wankdorfstrasse 10, Tel. 031) 41 22 01 über die Behandlungszentren im Ausland informieren. Das Sekretariat ist im Besitz einer vollständigen Liste der Behandlungszentren, doch würde der Abdruck derselben im Bulletin den Umfang unserer Informationsschrift zu weit ansteigen lassen.

#### Fragekasten

Verschiedentlich hörte ich, dass durch Infusionen und Transfusionen die Nieren, bzw. das Herz geschädigt werden können. Könnten Sie mir mitteilen, ob an diesen Behauptungen etwas Wahres ist ?

P. Sch.

#### Antwort

Wie bei den meisten Medikamenten hängt es massgeblich von der Dosierung ab, ob die Wirkung günstig oder ungünstig ausfällt. Vor allem bei vorgeschädigtem Herz können Infusionen oder Transfusionen das Herz überbelasten, sofern die betreffende Flüssigkeit in zu grossen Mengen und zu rascher Folge verabreicht wird. Die Nieren können bei den gottlob nur selten vorkommenden Transfusionszwischenfällen infolge Blutgruppenunverträglichkeit in ihrer Tätigkeit hochgradig beeinträchtigt werden.

Liste des centres de traitement pour hémophiles à l'étranger

S'ils sont appelés à séjourner à l'étranger, nos membres peuvent se renseigner sur les centres de traitement à l'étranger auprès du Secrétariat, Croix-Rouge suisse, Wankdorfstrasse 10, Tel. 031) 41 22 01. Le Secrétariat possède une liste complète de ces centres, dont l'étendue ne nous permet pas de l'imprimer dans le cadre de ce bulletin d'informations.

Question

J'ai entendu dire à plusieurs reprises que les transfusions et les goutte à goutte peuvent être préjudiciables aux reins et suivant les cas au coeur. Pourriez-vous m'indiquer s'il y a quelque chose de vrai dans ces assertions ?

Réponse

Comme chez la plupart des médicaments leur effet est déterminé par le dosage. Par conséquence leur résultat peut être favorable ou défavorable. Surtout chez un coeur lésé au préalable des transfusions de sang ou d'autres liquides peuvent surcharger le coeur de ce patient, si le liquide est amené en quantité trop grande et à une cadence trop rapide. Les reins peuvent être atteints par des incidents de transfusion heureusement assez rares.

-----