



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



Schutzmarke für  
gemeinnützige Institutionen

B U L L E T I N N R. 2 4

=====

Bern, Juli 1973

P r o t o k o l l der ordentlichen Vereinsversammlung der Schweiz.  
Hämophilie-Gesellschaft, Samstag, 19. Mai 1973, Genf, Bibliothek des  
Centre de transfusion sanguine, Rue Micheli-du-Crest 24

---

Die Sitzung wird von Herrn Anton Wüthrich, dem Präsidenten, um 14.00  
Uhr eröffnet.

Er begüsst die Mitglieder der ärztlichen Kommission:

Prof. Koller  
Prof. Beck  
Prof. Klein  
Dr. Della Santa

Aus dem Vorstand sind anwesend:

Präsident Wüthrich  
Vizepräsident Jeanrenaud  
Kassier Zutter

sowie

Dr. Stampfli  
Mme Guillermin  
Herr Blaser  
Herr Renner  
Herr Strauch

Herr Dr. Nüscheler, Vertreter des SAEB, liess sich entschuldigen.

Es sind 39 stimmbfähige Vereinsmitglieder anwesend. Als Stimmzähler wird gewählt: Herr Neuhäusler.

Die vom Vorstand vorgeschlagene und im Bulletin publizierte Traktandenliste wird wie folgt genehmigt:

1. Protokoll der Vereinsversammlung vom 6. Mai 1972
2. Bericht des Präsidenten über das Vereinsjahr 1972
3. Bericht der ärztlichen Kommission
4. Vereinsrechnung 1972; Vorlage der Jahresrechnung und Revisorenbericht
5. Zuweisung an Solidaritätsfonds
6. Verwendung Spielbankgelder
7. Budget 1973 und Mitgliederbeiträge 1974
8. Wahlen Vorstand und Bücherrevisoren
9. Ferienlager 1973 für hämophile Knaben
10. Verschiedenes

Punkt 1) Das Protokoll der Vereinsversammlung vom 6. Mai 1972 wird genehmigt.

Punkt 2) Der im Bulletin publizierte Jahresbericht des Präsidenten wird genehmigt, ~~und~~ dem Vorstand wird Decharge erteilt.

Punkt 3) Prof. Koller referiert als Präsident über die Tätigkeit der ärztlichen Kommission, die während der Berichtsperiode zwei Sitzungen abgehalten hat. Die Kommission konzentriert sich vor allem darauf, Wege zu finden, damit bei Auftreten erster

Blutungssymptome eine unverzügliche Behandlung gewährleistet werden kann. Als besondere Möglichkeit zeichnet sich hier die Selbstbehandlung durch die Kranken bzw. ihre Eltern ab. Eine eigentliche prophylaktische Behandlung kommt aus technischen und materiellen Gründen noch auf absehbare Zeit nicht in Frage. Die Möglichkeiten ihrer Anwendung während besonderen Lebensphasen (z.B. Examen) werden jedoch weiter geprüft. In Basel wurde unter der Leitung von Prof. Koller bereits für die in jenem Einzugsgebiet bekannten Hämophilen ein Einführungskurs in die Selbstbehandlung durchgeführt. Die damit beauftragte medizinische Equipe hat sich die Mühe genommen, mit jedem einzelnen die beste Behandlungsmethode zu diskutieren. Weitere ähnliche Kurse werden möglicherweise auch an andern Orten in der Schweiz durchgeführt werden. Im Kinderspital Zürich soll ein Schulungskurs für Physiotherapeuten bezüglich der Behandlung von Hämophilen durchgeführt werden. Für die Hausärzte soll ein neu überarbeitetes Informationsblatt über die Behandlung der Hämophilie herausgegeben werden.

Ergänzend zu diesem Bericht skizziert Herr Dr. Della Santa kurz die Situation in der Westschweiz, und Prof. Beck orientiert über die Einführung einer besonderen Sprechstunde für Bluterkrankte im Inselspital Bern.

In Beantwortung einer entsprechenden Anfrage führt Herr Prof. Koller noch ergänzend aus, dass die ärztlichen Teilnehmer an internationalen Hämophilie-Kongressen und im allgemeinen dank der Pflege internationaler Kontakte auf verschiedenen Gebieten neue Erfahrungen und Erkenntnisse sammeln konnten. So kennt man heute verbesserte Techniken bei Zahnextraktionen; es ist auch gelungen, eine Technik zu entwickeln, die Mandeloperationen erlaubt, und der internationale Erfahrungsaustausch hat es auch erlaubt, die Probleme der Transfusionsgelbsucht und der Antikörperbildung besser zu erfassen. So weiss man, dass Antikörper sozusagen nur bei schwerer Hämophilie auftreten, nach einiger Zeit aber wieder verschwinden und durch Zugabe einer Ueberdosis von Faktor-VIII-Präparaten kurzfristig neutralisiert werden können. In ganz heiklen Situationen bleibt allerdings als letzter Ausweg nur die Vornahme eines totalen Blutaustausches, der indessen sehr kompliziert und aufwendig ist.

Von unseren internationalen Kontakten her wissen wir auch, dass verschiedene Fortschritte erzielt wurden oder demnächst möglicherweise erzielt werden bei der Bestimmung, welche Frauen Trägerinnen der Krankheit sind.

Intensiv diskutiert wird auch die Frage der gezielten Schwangerschaftsunterbrechung nach vorheriger Geschlechtsbestim-

mung des Embrio. Da sich bekanntlich die Bluterkrankheit nicht gleichmässig auf die Geschlechter verteilt und beispielsweise nur 50% der Söhne einer Konduktorin befällt und nur 50% der Mädchen einer Konduktorin Trägerinnen sind und weiter die Söhne eines hämophilen Vaters von der Krankheit überhaupt nicht befallen werden, währenddessen sämtliche Töchter Konduktorinnen sind, wäre es möglich durch gezielte Schwangerschaftsunterbrechung das Auftreten der Bluterkrankheit in einer Familie zu verhindern. Probleme gibt es hier auf der Seite der Schwangerschaftsunterbrechung wegen der besonderen Ausgestaltung unserer gegenwärtigen Gesetze und bestimmter moralischer Aspekte, weiter aber auch, weil die frühzeitige Geschlechtsbestimmung des Fötus keine einfache Angelegenheit ist.

In einer konsultativen Abstimmung sprechen sich 34 Mitglieder dafür aus, dass der Vorstand und die ärztliche Kommission nach Wegen suchen, damit den Mitgliedern Möglichkeiten zur Verfügung stehen, um durch gezielte Schwangerschaftsunterbrechung eine bewusstere Familienpolitik betreiben zu können. Dabei ist den Befürwortern klar, dass jedermann bei der Benützung derartiger Mittel freie Wahl haben muss und in keiner Hinsicht irgendwie unter Druck gesetzt werden darf. Nur zwei Mitglieder sprechen sich gegen diesen Auftrag an den Vorstand und die ärztliche Kommission aus, während sich drei der Stimme enthalten.

Dr. med. H. Rudolf hält seinen Vortrag zum Thema "Zukunftsaussichten der Substitutionsbehandlung der Hämophilie" während dem er im wesentlichen darauf hinweist, dass nach neuesten Erkenntnissen die Hämophilie weniger durch einen Mangel eines bestimmten Faktors im Blut charakterisiert ist, als durch das Vorhandensein eines chemisch leicht veränderten Faktors mit einer stark reduzierten biologischen Wirksamkeit. Es wurde weiter festgestellt, dass Antikörper auf dem Gebiete der Blutgerinnung auch bei normalen Menschen auftreten können. Die Behandlung der Hämophilie ist mit der Einführung der Kryopräzipitate, die durch jedes Laboratorium herstellbar sind, das über ein leistungsfähiges Kühlsystem und eine Zentrifuge verfügt, sehr verbessert worden. Gewisse Probleme ergeben sich noch bei der Herstellung der Produkte, weil nicht jeder Blutspender hinsichtlich der Konzentration der Blutfaktoren VIII und IX gleichwertiges Blut liefert. In einer sich an diesen ausgezeichneten Vortrag anknüpfenden Diskussion stellt Herr Prof. Koller noch fest, dass es einfach sei, die Hämophilie A bei Neugeborenen festzustellen, dass man aber die Hämophilie B nicht mit Sicherheit diagnostizieren könne.



- Punkt 4) Die Vereinsrechnung für das Vereinsjahr 1972, die im Bulletin publiziert wurde, wird aufgrund des zustimmenden Revisorenberichtes der Revisoren Joder und Vetterli genehmigt.
- Punkt 5) Die vom Vorstand vorgeschlagene Zuweisung von Fr. 2'000.- an den Solidaritätsfonds zulasten der Rechnung 1972 wird genehmigt.
- Punkt 6) Nach Orientierung des Präsidenten über die im Bulletin bereits bekanntgegebene Zuwendung aus dem Spielbankfonds an die Gesellschaft und nach kürzerer Diskussion wird dem Vorstand Vollmacht erteilt, während des laufenden Rechnungsjahres gemäss vorgelegtem Budgetplan bis zu Fr. 20'000.- aus der erwähnten Zuwendung zu verwenden.
- Punkt 7) Das Budget 1973 wird genehmigt. Die Mitgliederbeiträge werden auf der bisherigen Höhe belassen.
- Punkt 8) Präsident Wüthrich hat als Präsident seine Demission eingereicht, ist aber bereit, weiterhin im Vorstand zu dienen. Herr Schmid lässt mitteilen, dass er wegen Arbeitsüberlastung aus dem Vorstand ausscheiden möchte. Prof. Koller dankt Herrn Wüthrich im Namen der Aerzte und der Anwesenden für die von ihm während vieler Jahre geleistete dynamische, zielstrebige und erfolgreiche Tätigkeit an der Spitze der Gesellschaft. Hierauf wird als neu vorgeschlagener Präsident Herr Dr. Daniel Hessler, gleichzeitig Arzt und Hämophiler, vorgestellt. Die übrigen Mitglieder des Vorstandes stellen sich für eine Wiederwahl zur Verfügung. Die Versammlung wählt einstimmig folgenden Vorstand:

Präsident: Dr. Daniel Hessler

Vizepräsident: L. Jeanrenaud

Deutschsprachiger  
Sekretär: H.P. Strauch

Französischsprachige  
Sekretärin: Mlle Guillermin

Kassier: Ch. Zutter

Beisitzer: M. Blaser  
Dr. K. Stampfli  
Mme Guillermin  
Ch. Renner  
A. Wüthrich

Punkt 9) Prof. Koller orientiert die Versammlung über die Durchführung des diesjährigen Ferienlagers für hämophile Knaben, für das bisher 27 Anmeldungen eingegangen sind.

Punkt 10) Unter dem Titel Varia orientiert der scheidende Präsident Wüthrich über den im Oktober in Heidelberg stattfindenden zweiten Europäischen Hämophilie-Kongress, über die unter Mitwirkung unserer Gesellschaft in Aussicht genommene Gründung einer schweizerischen Gesundheitsliga, über den Erlass eines Reglementes über die Beteiligung der SHG an den Kosten der Teilnahme an internationalen Hämophilie-Tagungen. Mit einem Dank an Herrn Dr. Miescher vom Kantonsspital Genf und an die Genfer Hämophilie-Gruppe unter Leitung von Vizepräsident Jeanrenaud, die dieses Treffen in der Westschweiz so ausgezeichnet organisiert hat, schliesst der Präsident diese lebhaftere Vereinsversammlung um 18.30 Uhr.

=====  
P r o c è s - v e r b a l  
=====

de l'Assemblée générale de l'Association suisse des hémophiles qui s'est tenue le samedi 19 mai 1973, bibliothèque du centre de transfusion sanguine, Genève.

---

La séance est ouverte à 14 h. par le Président, M. Anton Wüthrich.

Ce dernier salue la présence des membres suivants de la Commission médicale:

Prof. Koller  
Prof. Beck  
Prof. Klein  
Dr. Della Santa

Assistent à la séance les membres ci-après du Comité:

M. A. Wüthrich, Président  
M. Jeanrenaud, Vice-Président  
M. Zutter, Trésorier  
M. Blaser  
Dr. Stampfli  
Mme Guillermin  
M. Renner  
M. Strauch

39 membres ayant le droit de vote sont présents.

L'ordre du jour proposé par le Comité et qui a été publié dans le Bulletin no. 23 est approuvé. Il est le suivant:

1. Procès-verbal de l'Assemblée générale du 6 mai 1972
2. Rapport du Président sur l'exercice 1972
3. Rapport de la Commission médicale
4. Comptes de l'Association pour 1972. Présentation des comptes et rapport des vérificateurs
5. Attribution au Fonds de solidarité
6. Emploi du "Fonds des casinos"
7. Budget 1973 et cotisations 1974
8. Elections du Comité et des vérificateurs
9. Camp de vacances 1973 pour jeunes garçons hémophiles
10. Divers

Point 1) Le procès-verbal de l'Assemblée générale du 6 mai 1972 est approuvé.

Point 2) Le rapport annuel du Président qui a été publié dans le Bulletin no. 23 est approuvé, et décharge est donnée au Comité.

Point 3) Le professeur Koller fait rapport, en tant que Président, sur l'activité de la Commission médicale, qui, durant la période considérée, a tenu deux séances. La Commission consacre l'essentiel de ses efforts à permettre aux hémophiles, dès l'apparition des premiers symptômes d'hémorragie, d'avoir accès à un traitement immédiat. Une des voies possibles est, en particulier, le traitement à domicile, pratiqué par l'hémophile lui-même ou ses parents. Si l'on ne peut envisager de l'utiliser dans un délai plus ou moins rapproché comme traitement prophylactique proprement dit, on continue à examiner les possibilités d'y recourir durant des périodes

particulières de l'existence, par exemple durant des examens. A Bâle s'est déroulé, sous la direction du professeur Koller un cours d'introduction traitement à domicile destiné à tous les hémophiles de la région avoisinante. L'équipe médicale qui en était chargée a pris la peine de discuter avec chacun de la meilleure méthode de traitement. Des cours semblables continueront peut-être dans d'autres endroits de la Suisse. A l'intention des physiothérapeutes, l'Hôpital de pédiatrie de Zurich va organiser un cours de perfectionnement consacré au traitement des hémophiles. Par ailleurs, une notice d'information remaniée concernant le traitement de l'hémophilie sera diffusée à l'intention des médecins de famille.

En complément de ce rapport, le Dr. R. Della Santa décrit brièvement la situation en Suisse romande et le Prof. Beck évoque l'introduction d'une consultation pour hémophiles à Insel-Spital à Berne.

Répondant à une question de l'Assemblée, le professeur Koller ajoute que les médecins ayant participé à des congrès internationaux de l'hémophilie ont pu, grâce aussi aux contacts internationaux qu'ils ont pris soin d'entretenir dans différents domaines, rassembler des expériences et des connaissances nouvelles. Ainsi connaît-on aujourd'hui de meilleures techniques permettant l'ablation des amygdales, et l'échange international d'expériences a permis de mieux comprendre les problèmes de la jaunisse d'origine transfusionnelle et de la formation des anticorps. On sait ainsi que des anticorps apparaissent presque exclusivement chez les hémophiles graves, qu'ils peuvent être neutralisés dans un bref délai par une chose supplémentaire de préparations du facteur VIII. Dans des situations tout à fait graves, le dernier recours est de changer totalement le sang, processus coûteux et compliqué.

Par nos contacts internationaux, nous savons aussi que divers progrès ont été accomplis ou pourront l'être, dans la détermination des femmes conductrices de l'hémophilie. On discute aussi beaucoup de la possibilité d'une interruption dirigée de la grossesse après avoir déterminé le sexe de l'embryon. On sait que l'hémophilie n'atteint pas également les deux sexes et que, par exemple, le 50% des fils d'une conductrice seront atteints de l'affection et le 50% des filles seront conductrices, alors que tous les fils d'un père hémophile seront exempts de la maladie et toutes ses filles seront, elles, conductrices. Il serait donc possible, par une telle interruption dirigée de la grossesse, d'empêcher la manifestation de la maladie dans une famille. Une telle interruption de grossesse soulève des problèmes en raison du libellé de notre loi actuelle et de certains aspects moraux, mais aussi parce que la détermination précoce du sexe du fœtus n'est pas une affaire simple. Lors d'un vote à carac-

tère consultatif, 34 membres appuyèrent la proposition que le Comité et la Commission médicale recherchent les moyens de permettre à nos Membres de pratiquer une politique familiale plus consciente par des interruptions de grossesse dirigées. Il est évident que les partisans de cette proposition entendent clairement que le recours à l'interruption de grossesse sera laissé au libre choix de chacun et ne pourra, en aucun cas, être imposé. Deux Membres seulement se prononcent contre cette proposition, et trois autres s'abstiennent.

le Dr. Rudolf fait un exposé sur les "Perspectives d'avenir du traitement de substitution de l'hémophilie". Il relève principalement que, d'après les plus récentes connaissances scientifiques, l'hémophilie se caractériserait moins par le défaut d'un certain facteur dans le sang que par la présence d'un facteur de composition chimique légèrement modifiée, dont l'activité biologique est fortement réduite. On a également constaté que, dans le domaine de la coagulation sanguine, des anticorps peuvent aussi apparaître chez des êtres normaux. Le traitement de l'hémophilie a été fort amélioré par l'introduction des cryoprécipités qui peuvent être produits par n'importe quel laboratoire disposant d'un système de réfrigération utilisable pour la production et d'une centrifugeuse. Certains problèmes subsistent encore pour la fabrication des produits car le sang des différents donneurs ne présente pas le même degré de concentration en facteurs sanguins VIII et IX.

Lors de la discussion qui suit ce remarquable exposé, le professeur Koller ajoute que, s'il est facile de déterminer chez les nouveaux-nés l'hémophilie A, on ne peut, par contre pas poser de diagnostic sûr en ce qui concerne l'hémophilie B.

- Point 4) Les comptes de l'exercice social 1972, qui ont été publiés dans le Bulletin no. 23, sont approuvés par l'Assemblée générale sur la foi de rapport des réviseurs, MM. Joder et Vetterli.
- Point 5) L'attribution de 2'000.- frs. au Fonds de solidarité sur le bénéfice de l'exercice 1972 est approuvée.
- Point 6) Après que le Président ait rappelé l'Allocation fédérale du Fonds des casinos - heureuse nouvelle déjà portée à la connaissance de nos Membres par le Bulletin - et à la suite d'une courte discussion, pleins pouvoirs sont donnés au



Comité de disposer de cette allocation au cours de l'exercice 1973, selon le plan budgétaire qu'il a soumis à l'Assemblée jusqu'à concurrence de 20'000.- frs.

Point 7) Le budget pour 1973 est approuvé. Les cotisations des Membres restent à leur niveau précédent.

Point 8) M. A. Wüthrich a remis sa démission de ses fonctions de président, mais il est prêt à demeurer membre du Comité. M. Schmid fait porter à la connaissance de l'Assemblée son désir de se retirer du Comité en raison d'une surcharge de travail.

Le professeur Koller remercie M. Wüthrich, au nom de la Commission médicale et de tous les assistants, de l'activité dynamique, résolue et couronnée de succès qu'il a déployée durant de nombreuses années à la tête de notre Association. Le nouveau président proposé est le Dr. Daniel Hessler, médecin et hémophile. Les autres membres du Comité se représentent.

A l'unanimité, l'Assemblée générale élit le Comité dans la composition suivante:

Président:	Dr. Daniel Hessler
Vice-Président:	M.L. Jeanrenaud
Secrétaire de langue allemande:	M. H.R. Strauch
Secrétaire de langue française:	Mlle Micheline Guillermin
Trésorier:	M. Ch. Zutter
Membres suppléants:	M. Blaser
	Madame M. Guillermin
	Dr. K. Stampfli
	M. Ch. Renner
	M. A. Wüthrich

Point 9) Le professeur Koller expose à l'Assemblée générale l'organisation du camp de vacances 1973 pour jeunes garçons hémophiles. 27 inscriptions ont été enregistrées à ce jour.

Point 10) Le Président sortant, M. Wüthrich, entretient l'Assemblée du Deuxième Congrès européen de l'hémophilie qui se déroulera en octobre à Heidelberg, de la participation de notre Association à une Ligue suisse de la santé dont on projette la création, du Règlement qui a été établi au sujet de la participation de l'Association suisse des hémophiles aux frais qu'encourent les Membres de l'Association et de la Commission médicale ou du Comité en se rendant à des réunions internationales concernant l'hémophilie. Le Président clôt cette assemblée animée à 18.30 h., en remerciant le Dr. Miescher de l'Hôpital cantonal de Genève et le Groupement genevois des hémophiles qui, sous la présidence de M. Jeanrenaud, a si bien organisé cette rencontre en Suisse romande.

---

---

Verbilligter Bezug des "Leitfadens der Hämophilie" von Dr.med. K. Stampfli

Das obgenannte Büchlein, über welches bereits im Bulletin Nr. 21 auf Seite 17 berichtet wurde, soll gemäss Beschluss des Vorstandes, verbilligt an die Mitglieder abgegeben werden. Dieser Leitfaden, welcher Möglichkeiten und Grenzen der Hausbehandlung Hämophiler aufzeigt, enthält insbesondere auch nützliche Anleitungen zur Heilgymnastik.

Anstatt zum Ladenpreis von Fr. 19.- kann der "Leitfaden der Hämophilie" beim Sekretariat der Schweiz. Hämophilie-Gesellschaft zum Preise von nur Fr. 5.- bezogen werden. Eine französischsprachige Ausgabe dieses Büchleins ist vorgesehen.

-----

Achat à prix réduit du "Guide de l'Hémophilie" publié par le Docteur K. Stampfli

Dans le Bulletin No. 21 on a déjà fait un rapport sur ce petit livre (voir p. 118). Selon une décision du Comité, il peut être vendu à prix réduit aux membres. Ce guide qui informe sur les possibilités et les limites du traitement à domicile, contient notamment aussi des instructions utiles pour la gymnastique préventive et thérapeutique.

Au lieu de payer fr. 19.- comme prix de vente, le "Guide de l'Hémophilie" peut être obtenu auprès du Secrétariat de l'Association suisse de l'hémophilie au prix de seulement fr. 5.-. Une édition en langue française de ce petit livre est prévu.

\*\*\*\*\*

## PSYCHOLOGISCHE ASPEKTE DER HAEMOPHILIE

=====

Die Hämophilie stellt heute keine todbringende Krankheit mehr dar. Sie weist vielmehr die Probleme eines chronischen Leidens auf. Vom psychologischen Standpunkt betrachtet, sind vor allem zwei Merkmale richtungsweisend für die Schwierigkeiten unserer Patienten: diese Erbkrankheit wird durch die Mutter übertragen, und, - im Normalfall im frühen Kindesalter entdeckt, - wirkt sie sich bereits auf die ersten Entwicklungsphasen des Kindes aus.

Diese zwei Faktoren werden sich in der Zeitspanne, die für eine gesunde Entwicklung der Psyche entscheidend ist, negativ auswirken.

In seiner Lebensgeschichte, wie in seinen Reaktionen, weist der Bluter dieselbe Mannigfaltigkeit und Vielfalt hinsichtlich allgemeiner Probleme auf, wie alle übrigen Menschen. Wir werden vor allem auf die Gefahr der Passivität des Bluters zu sprechen kommen und werden auf die Dialektik der notwendigen Gefahraussetzung hinweisen, welche den Patienten und auch seine familiäre und medizinische Umgebung betrifft. Es besteht eine Beziehung zwischen einem Hang zur Passivität und dem Verhalten gegenüber der Gefahr. Diese ist im Unterbewussten der Psyche gelagert, spielt aber eine nicht minder massgebliche Rolle im Zusammenhang mit dem mütterlichen Schuldgefühl.

Die Hämophilie tritt nur im Knaben auf, wird aber von Frauen, von den Müttern, übertragen und gepflegt. Diese Tatsache muss unterstrichen werden, da sie sich nach der Entdeckung der Krankheit störend auf das Bild auswirkt, das sich die Mutter von ihrem Kind und von sich selbst macht, folglich auch auf die Mutter-Kind-Beziehung. Nebst der Enttäuschung, ein in seiner körperlichen Unversehrtheit bedrohtes Kind geboren zu haben, das "anders" ist als die übrigen, lastet auf der Mutter das beängstigende Gefühl, Ueberträgerin eines Erbleidens zu sein. Dieses Schuldgefühl wird die Mutter veranlassen, in der praktischen Umsorgung des Kindes zu weit zu gehen, zu übertreiben. Dies ist nicht nur materiell anspruchsvoll, sondern wird auch zu einer emotionalen Ueberforderung der Mutter

Die Phase der Diagnosestellung ist äusserst wichtig. Sie erfordert vom Arzt, dass er sich für eine oder mehrere Unterredungen mit der Mutter Zeit nimmt. Er muss ihren Fragen alle Aufmerksamkeit schenken, auch wenn sie sich wiederholen oder scheinbar überflüssig sind. Er soll technische Ratschläge erteilen und bereit sein, mit der Mutter ein derartiges Verhältnis zu schaffen, das beiden Partnern gestattet, ihre wechselseitigen Rollen zum besten Wohle des Kindes zu spielen. Wenn der Arzt es versteht, bei der ersten Unterredung seine Hilfe anzubieten, wenn er der Mutter ein positives Bild ihrer Funktion zu vermitteln vermag, ihr den Mechanismus des Blutungsereignisses erklärt, ohne die Verantwortlichkeit der Umgebung zu betonen, viel mehr

aber darauf hinweist, wie wichtig es ist, den jungen Bluter so zu erziehen, dass seine Lebensweise von Anfang an derjenigen eines Gesunden möglichst nahe kommt, kann er ihre Angst erheblich erleichtern. Dies verhindert, dass sich die Mutter auf eine übertriebene Beschützerrolle festlegt, welche für die Mutter oft einen Weg bietet, ihre Angst erträglich zu gestalten. Der Arzt muss ihr versichern, dass sie eine gute Mutter ist, auch wenn sie ein hämophiles Kind geboren hat. Das offensichtliche Ziel, das Kind um jeden Preis zu beschützen, ist für die Mutter ein unbändiges Erfordernis, welches sich jedoch für das Kind nachteilig auswirkt. Es tritt als Perfektionismus zu Tage, den jeder Zwischenfall noch verstärkt, und der vom Arzt nur schwer zu beeinflussen ist.

Sobald sich die Ablehnung jeder möglichen Gefahr einstellt, wird das hämophile Kind schliesslich von einem derartigen Netz von "Tabus", Verboten und Vorsichtsmassnahmen eingeengt, dass es zur Isolation und zum Fehlen jedes gesellschaftlichen Kontaktes kommt.

Die Ablehnung des Kindergartenbesuches ist ein bekanntes Beispiel hierfür, obwohl das für die spätere schulische und soziale Eingliederung entscheidende Erlebnis des Kindergartens dem Bluter üblicherweise durchaus offensteht, sofern die Mutter einwilligt und geeignete Vorsichtsmassnahmen getroffen werden.

Es ist gut zu wissen, dass auch die vernunftbetontesten medizinischen Argumente diese vorwiegend gemütsbedingte Einstellung kaum zu ändern vermögen, die dazu dienen soll, die Angst zu beherrschen. Dieses Problem der übermässigen Beschützung von Seiten der Mutter ist keineswegs spezifisch für die Bluterkrankheit. Dem Kinderpsychiater ist der hartnäckige und krankmachende Einfluss eines derartigen Verhaltens auf das Kind durchaus geläufig.

Das Selbstbild, welches dem Kind von seiner allernächsten Umgebung vermittelt wird, zählt mehr, als die Realität der körperlichen Behinderung. Dies wird tagtäglich durch die Verhaltensweise selbst schwer belasteter hämphiler Kinder bestätigt, die aus Familien stammen, die sie akzeptieren und ihnen ein so normal wie möglich gestaltetes Leben erlauben.

Die ärztliche Unterstützung ist notwendig. Es ist erwiesen, wie sehr Hämatologen, die mit der Problematik der Bluterkrankheit wohl vertraut sind, den betroffenen Familien helfen können. In der Tat sind sie mit dieser Krankheit, die andere fürchten, so gut vertraut - sie können sich auf ihre Spitalerfahrung stützen - kurz, sie beruhigen besser, weil sie selbst überlegt und ruhig wirken.

Es scheint uns wichtig, dass nach Möglichkeit die Diagnose immer von einem Arzt gestellt werden sollte, der das Gebiet der Hämophilie beherrscht und dieses Gefühl auf die Familie zu übertragen versteht.

Für die Eltern (und insbesondere für die Mutter) kann die Tatsache, dass sie in Mitwissenschaft einbezogen und von einer medizinischen

Equipe unterstützt werden, und auch dass sie mit den psychologischen Problemen und speziellen Behandlungstechniken vertraut gemacht werden, verhindern, dass die Last der Krankheit für sie zu gross wird. Somit bleibt auch die Möglichkeit erhalten, das Kind auf normale Weise zu erziehen, und nicht mit dem alleinigen Ziel, gegen die Krankheit anzukämpfen.

Hämophile Kinder vermitteln tatsächlich oft den Eindruck, dass die Rücksicht auf ihre Krankheit im Mittelpunkt ihres Lebens steht, dass sie nicht "mehr leben", um Unfälle möglichst zu vermeiden, um ihre Gelenke zu schützen, ohne dass jedoch das Resultat dafür spricht. Das Vorhandensein der Krankheit kann nicht verneint werden. Sie stellt zumindest in schweren Fällen ein erhebliches Gebrechen dar. Aber es besteht nicht immer eine Wechselbeziehung zwischen dem Ausmass der körperlichen Beschwerden und dem Unvermögen sich anzupassen, sich darauf einzustellen. Wird die Krankheit als erdrückendes Los empfunden, so neigt der Hämophile dazu, sich auf sich selbst zurückzuziehen, sich zu bemitleiden, was zur Folge hat, dass er seiner Umgebung stetig zur Last fällt. Diese Verhaltensweise wird zweifellos gefördert durch die unvermeidlichen Bewegungseinschränkungen der ersten Lebensjahre: Das normale Kind entwickelt sich dank seiner spontanen Bewegungserfahrungen (Kriechen, Gehen), welche seinen Bereich der Selbständigkeit abstecken. Der triumphierende Anblick des Kindes, das ohne Hilfe gehen kann, zeugt genug vom gefühlsmässigen Engagement, welches normalerweise die ersten motorischen und sensorischen "Errungenschaften" begleitet. Das hämophile Kind hingegen sieht seine ersten Schritte umgeben von zunehmender Angst der Angehörigen. Die Mutter wird zudem um ihre Freude gebracht: anstatt froh und stolz zu sein, muss sie überwachen und fürchten. Die ersten Stürze bringen das Schmerzerlebnis mit sich, die Anstrengung. Diese frühzeitige Einschränkung der Aktivität beeinflusst die nachfolgende psychologische Passivität entscheidend.

Von diesem Zeitpunkt an muss sich der Arzt bewusst sein, dass für den Patienten neben der körperlichen Gefahr auch eine psychologische droht. Man kann nicht um jeden Preis durch Verbote beschützen, welche die körperliche Tätigkeit einschränken und die dadurch verlorene Zeit später wieder nachholen wollen. Nachdem einmal ein gewisser Punkt überschritten worden ist, werden weder das Kind eine aktive und dynamische Haltung erreichen, noch die Mutter dieses dazu bringen können.

Die ablehnende, voreingenommene Einstellung der Schule gegenüber, und die soziale und berufliche Hemmung stellen sich bei der Mutter unmittelbar nach der Diagnosestellung ein, beim Kind nach den ersten Gehversuchen. Sämtliche erzieherischen Bestrebungen müssen vorerst darauf ausgerichtet sein, Betätigungen zu finden, welche mit dem Leiden vereinbar sind. Darauf soll raschmöglichst die Anpassung des Kindes an normale Beschäftigungen erfolgen mit dem Ziele, zunehmend eigene Wachsamkeit zu erlernen und Erfahrung zu sammeln. Sogar schwer betroffene Kinder können ein weitgehend normales Leben führen, wenn ihre Mutter gewisse vernünftig abgewogene Gefahren in Kauf nimmt zugunsten einer befriedigenden Gemütsentwicklung des Kindes. Es hat sich im allgemeinen ge-



zeigt, dass eine derartige Einstellung zu grösserer Sicherheit führt, indem das Kind früher auf seine eigene Sicherheit selbst zu achten lernt. Zudem verhindert sie gefährliche Uebertreibungen zur Pubertätszeit, indem sie einen befriedigenden Tätigkeitsdrang erlaubt.

Wenn sich der Knabe einmal seiner zunehmenden Selbständigkeit, seiner Handlungsfähigkeit und einer gewissen Beherrschung der äusseren Umgebung, welche nicht als feindlich betrachtet wird, bewusst ist, wird er mit 17 Jahren nicht mehr den Drang verspüren, Motorrad fahren zu müssen, um sich selbst zu bestätigen, oder er wird sich nicht sträuben, sich zu pflegen, um einer Umsorgung zu trotzen, die ihn paradoxerweise benachteiligt, beeinträchtigt.

Das hämophile Kind wird von körperlichem Schmerz befallen, mit einer gewissen Bewegungseinschränkung, einem Gefühl konstanter Bedrohung. Ausser im Falle einer erheblichen Invalidität kennt es aber auch Zeiten, wo es "wie die andern" sein kann. Umsomehr wird es darunter leiden, wenn es durch einen Rückfall erneut zur Untätigkeit gezwungen wird. Im Gegensatz zu Patienten, die von einem mehr oder weniger konstanten Leiden befallen sind, wodurch endgültig ein neues Verhältnis zu ihrem Körper geschaffen wird, vermag sich der Bluter zeitweise wieder auf einen scheinbar gesunden Körper einzustellen.

Die Wiederholung von Blutungsereignissen und ihr nicht voraussehbarer Charakter wirkt sich fatal aus und kann zweifellos den Rückfall in die Passivität fördern. Die Frage "Was hat dies alles für einen Sinn?" führt zur Ablehnung und psychischen Hemmung. Selbst Hämophile, die sich soweit mit ihrer Krankheit abzufinden gelernt haben, kennen, wenn sich Rückfälle häufig wiederholen, Zeiten der Niedergeschlagenheit.

Es ist, als ob sich in diesen Zeiten ein wahrer Teufelskreis heranzubilden würde. Die Gemütsverfassung des Patienten, seine Gemütsbewegungen verschlechtern sich, und es scheint, als ob das Auftreten von Blutungen dadurch gefördert würde. Auf diese Weise findet vielleicht das zeitlich nahe Aufeinanderfolgen von Blutungsereignissen in depressiven Phasen seine Erklärung oder nach starker gefühlsmässiger Beanspruchung. Parallel dazu fallen auch lange Intervalle, die frei von Blutungsereignissen sind, mit gefühlsmässig ausgeglichenen Zeiten zusammen.

Emotionelle Faktoren spielen ganz bestimmt auch eine Rolle beim Auslösen scheinbar grundloser Blutungen, welche manchmal sogar im Bett auftreten können. Wenn man sich bemüht, die Umstände des Auftretens solcher Blutungen genau zu untersuchen, kann es vorkommen, dass, wenn traumatisch-physische Gründe kaum oder nicht vorzuliegen scheinen, der betreffende Patient eine Gemütskrise durchmacht.

Dieser mögliche Einfluss offensichtlicher oder latenter emotioneller Spannungen auf das Hämophiliegeschehen unterstreicht die Wichtigkeit einer genauen Ueberwachung der gefühlsmässigen Entwicklung und der Verhinderung von psychologischen Schwierigkeiten nicht mehr.

Dazu kann es nicht kommen, wenn man eine in vernünftigen Rahmen gehaltene Gefährdung durch die Umgebung auf sich nimmt, wobei die Haltung der Aerzte entscheidend ist.

Schon sehr früh muss das hämophile Kind erlernen, sich selber zu schützen, - wie jedes Kind übrigens -, aber der Bluter muss tatsächlich noch frühzeitiger selbständig werden. Dies setzt voraus, dass man ihn zusehends selbst beurteilen lässt, was er tun darf oder was gefährlich ist. Wenn die Mutter dem Kind auf eine Mauer zu steigen erlaubt, um ihm beizubringen, nicht hastig herunterzuspringen, lässt sie es seine eigenen Grenzen erkennen, ohne ihm jedoch eine persönliche Leistung zu verweigern, was äusserst wichtig ist. Das Risiko ist auf diese Weise geringer, als wenn sich das Kind heimlich eines Tages dieser Gefahr aussetzt. Eine derartige Haltung der Mutter bewirkt auch, dass das Kind sich nicht jeder Tätigkeit verschliesst und die früheren Verbote auf sein schulisches und später berufliches Leben ausdehnt.

Die logische Folge eines Verbotes ist die psychische Hemmung, die Abhängigkeit; letztere vermag oft nur schlecht die beträchtliche Aggressivität, die sie ausdrückt, zu verbergen. Die Kinder, welche nicht arbeiten wollen oder nicht können, welche es nicht verstehen, einen Wunsch oder persönliches Interesse für etwas zu zeigen, sind diejenigen, welche zu sehr "bemuttert" wurden. Bereits mit 7 oder 8 Jahren sind sie keiner Initiative mehr fähig, erwarten alles von den andern. Die Angst wirkt sich mehr und mehr lähmend aus. Sie verbietet ihnen den Wettbewerb mit den andern, welcher die treibende Kraft jeden Erfolges ist. Sie verlangen vom Erwachsenen in Schutz genommen zu werden; ihre Krankheit dient ihnen als Ausrede, als Ausflucht. Ursprünglich sind es aber die Erwachsenen, welche es abgelehnt haben, sie, und zwar selbst in einem vernünftigen Rahmen, der Gefahr auszusetzen; welche alles daran gesetzt haben, dass das Kind "brav" sei und sich nicht gefährde.

In der Jugendzeit entfernt sie die zunehmende Ablehnung oder Abkapselung von der Gemeinschaft, oder aber eine Haltung der Revolte kann sie in dramatische Gefahren bringen. Bei diesem gegensätzlichen Verhalten handelt es sich um gleichbedeutende Erscheinungen einer gefühlsmässigen Unreife, eines Gefühls der Unsicherheit und der Unfähigkeit. Die erziehungsmässigen Bemühungen, die in diesem Alter begonnen werden, sind sehr schwierig und wenig ergiebig. Der Leiter eines Jugendheims für Hämophile beklagt sich z.B. vor allem darüber, nicht mit selbständigen Personen zu tun zu haben: Die gefühlsmässige Unreife der Jungen und das Fehlen sozialer Anpassungsfähigkeit erschweren ihre Eingliederung in Schulen oder in eine Berufsgattung und wirken sich ungünstiger aus, als selbst schwere körperliche Behinderung.

Das Leben eines Hämophilen weist unvermeidlicherweise Zeiten auf, in denen er Folgen seiner Krankheit bekämpfen und beherrschen muss. Dazu ist er aber nur dann imstande, wenn er sich selbst in der Hand hat und unabhängig ist.

Es ist die Passivität, die Gefühlsunreife gewisser Hämophiler, welche uns die relative Häufigkeit von Süchtigkeit oder mehr oder weniger starke Abhängigkeit von Schmerzmitteln zu erklären gestattet. Das Leiden fördert die Berührung mit Drogen. Es kann nicht genug auf unser Schweigen zur ganzen Freigiebigkeit bei der Verschreibung von Beruhigungsmitteln hingewiesen werden, welche eine Gewöhnung nach sich ziehen können. Vor allem ist dies der Fall, wenn man sie Familien zur Verfügung stellt, die üblicherweise Schmerzen lindern wollen, manchmal aber nicht imstande sind, den wirklichen Schmerz zu erkennen, zumal ja ängstliche Patienten in besonders hohem Masse der euphorisierenden Wirkung der Drogen und der krankhaften Gewöhnung unterworfen sind.

Dort ist der Anfang des Teufelkreises. Die schlimmsten Fälle scheinen jene zu sein, bei denen es sich um neurotische Patienten handelt und nicht diejenigen, die körperlich am meisten leiden.

Die Schwierigkeit des Medikamentsentzuges wird noch erschwert durch die Hilferufe der Leidenden, das Entgegenkommen der Allgemeinpraktiker, welche gutmütig den Bitten Hämophiler entsprechen, die sich auf Ausweise oder frühere Bestellungen berufen.

Es sei nochmals festgehalten, dass Vorbeugen die beste Waffe ist, auch wenn wir wissen, wie schwierig das ist. Aber allein die Möglichkeit, sich auf eine ausgeglichene gefestigte Persönlichkeit stützen zu können, gestattet, eine wirkliche Heilung sicher zu stellen.

Es ging darum, in dieser kurzen und unvermeidlicherweise recht unvollständigen Darstellung, zu zeigen, dass der Idee, ein vernünftiges Risiko einzugehen, von den medizinischen Betreuern der Hämophilen nachgelebt und diese frühzeitig den betroffenen Familien dargelegt werden soll. Diese Idee wird zeitlebens vom Hämophilen Entscheidungen fordern; man kann nicht jeder Gefahr aus dem Wege gehen, wie es die übervorsichtigen Betreuer gerne möchten. Es mag wohl paradox erscheinen, sich für positive Gesichtspunkte der Gefahr einzusetzen und dies bei einer Krankheit, welche ihr ganz besonders ausgesetzt ist. Dass aber die Gefahr auf sich genommen, vom Hämophilen wie seiner Umgebung, die ihn pflegt, erkannt wird, scheint uns eine bessere Gewähr für die Zukunft zu bieten, als eine dauernde Ablehnung, die nur zur Selbsttäuschung wird.

- Nach einem Vortrag, der anlässlich des 5. Kongresses der Fédération Mondiale de l'Hémophilie in Montreal 1968 von Dr. N. Alby, Paris, gehalten wurde.

\*\*\*\*\*

II. Europäische Tagung der Weltföderation für Haemophilie veranstaltet von der Deutschen Haemophiliegesellschaft zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten

---

---

Vom 3. - 5. Oktober 1973 wird in Heidelberg eine Tagung durchgeführt werden, die folgenden Themen gewidmet ist:

- Selbstbehandlung Haemophiler
- Dauerprophylaxe mit Plasmakonzentraten
- Schmerzstillende und entzündungshemmende Behandlung bei Haemophilen
- Zur Problematik der Konduktorin
- Schulische, berufliche und gesellschaftliche Eingliederung der Haemophilen
- Die psychologische Situation der Haemophilen in Familie, Schule und Berufsleben
- Familien- und jugendgerechte Erholung für Haemophile
- Bericht über die Stiftung Rehabilitation Heidelberg mit anschließender Führung
- Arbeitssitzung der Delegierten der nationalen Haemophiliegesellschaften.

Unterlagen über diese Tagung, die auch dem Laien viel zu bieten verspricht, sowie Anmeldeformulare können bei unserem Sekretariat, d.h. Zentrallaboratorium Blutspendedienst SRK, Wankdorfstrasse 10, 3000 Bern 22 angefordert werden.

Auf Gesuch hin, welches ebenfalls dem Sekretariat der SHG zuzustellen ist, kann ein gewisser Beitrag an die Kosten gewährt werden, welche sich durch die Teilnahme von Mitgliedern an dieser Tagung ergeben.

---

---

F e r i e n w o h n u n g   i n   V i l l a r s - s u r - O l l o n

Eines unserer Mitglieder teilt uns mit, dass in Villars-sur-Ollon eine 4-Zimmerwohnung, preisgünstig für Ferienaufenthalt gemietet werden kann. Die Wohnung weist insgesamt 7 Betten auf. Im selben Haus befindet sich ein geheiztes Schwimmbad und Sauna. Das Haus ist bequem durch eine Zufahrt erreichbar und ist mit einem Lift eingerichtet.

Wir sind überzeugt, dass diese Wohnung für Ferien ausgezeichnet geeignet ist. Allfällige Fragen, betreffend Termin und Zins, sind mit unserem Mitglied direkt abzusprechen. Interessenten wollen sich bitte mit unserem Sekretariat, zwecks Vermittlung der Adresse, in Verbindung setzen.

Das Sekretariat

IIème Réunion Européenne de la Fédération Mondiale de l'Hémophile organisée par la Société Allemande d'Hémophilie contre la lutte des hémorragies

=====

Du 3 au 5 octobre 1973 une réunion aura lieu à Heidelberg. Les sujets principaux seront les suivants:

- Auto-thérapie des hémophiles
- Prophylaxie permanente avec des produits concentrés de plasma
- Thérapeutique analgésique et antiphlogistique auprès des hémophiles
- Problèmes de la détection des conductrices
- La réhabilitation des hémophiles à l'école, dans la vie professionnelle et dans la société
- Psychologie de l'hémophile dans sa famille, à l'école, dans la vie professionnelle
- Les loisirs de l'hémophile adaptés à la famille et à la jeunesse
- Rapport sur la Fondation de Réhabilitation de Heidelberg, avec visite du Centre
- Séance de travail des délégués des Associations Nationales des Hémophiles

De la documentation et des formulaires d'inscription pour cette Réunion peuvent être obtenus auprès de notre secrétariat, c'est-à-dire du LABORATOIRE CENTRAL - Service de transfusion CRS - Wankdorfstrasse 10, 3000 Berne 22. La Réunion promet beaucoup aussi pour le laïque.

Sur demande laquelle est à adresser également au Secrétariat de l'ASH une certaine contribution aux frais peut être accordée aux membres participants à cette Réunion.

---

APPARTEMENT DE VACANCES A VILLARS-SUR-OLLON

---

Un de nos membres nous communique qu'à Villars-sur-Ollon, un appartement de 4 chambres est à louer pour les vacances à un prix avantageux. Il comporte 7 lits en tout. Dans la même maison se trouve une piscine chauffée et une sauna. La maison est d'accès aisé et elle possède un ascenseur.

Nous sommes persuadés que cet appartement est parfait pour les vacances. Toutes questions concernant les dates et le prix de la location seront à discuter directement avec la personne concernée. Que les intéressés veuillez bien demander son adresse à notre Secrétariat.

\*\*\*\*\*



DIE SCHWEIZ. HAEMOPHILIE-GESELLSCHAFT IST FUER SIE DA !!!

---

Gemäss Statuten soll der Zweck der Schweiz. Hämophilie-Gesellschaft in erster Linie darin bestehen, Personen, die an einer Hämophilie oder an einem anderen angeborenen oder vererbten Blutungsübel leiden, zu helfen, sie über ihr Leiden aufzuklären.

Um jedoch dieser Aufgabe gerecht werden und ihre Tätigkeit möglichst wirkungsvoll gestalten zu können, ist die Schweiz. Hämophilie-Gesellschaft sehr darauf angewiesen, dass Sie mit Ihren Hämophilie-Problemen, mit denen Sie selbst nicht zurecht kommen können, an uns gelangen. Wir sind bereit, Ihnen zu helfen, können dies aber nur dann tun, wenn die Probleme und Fragen an uns herangetragen werden.

Gelangen Sie deshalb mit Ihren Hämophilie-Anliegen an unser Sekretariat!

ZENTRALLABORATORIUM  
Blutspendedienst SRK  
Wankdorfstrasse 10  
3000 B e r n 22      Tel: 031/41.22.01

---

L'ASSOCIATION SUISSE DES HEMOPHILES EST A VOTRE DISPOSITION !!

---

Selon les statuts l'Association a - en premier lieu - pour but de porter aide aux malades atteints d'une hémophilie ou d'autres diathèses hémorragiques congénitales ou héréditaires du sang et de les informer de leur maladie.

Afin de pouvoir remplir cette tâche et d'atteindre une activité efficace au plus haut degré possible, l'Association dépend avant tout du fait que vous vous adressiez à nous avec vos problèmes d'hémophilie que vous ne pouvez pas résoudre vous-même.

Faites donc parvenir vos demandes concernant l'hémophilie à notre Secrétariat!!

LABORATOIRE CENTRAL  
- Service médical -  
Wankdorfstrasse 10  
3000 B e r n e 22      Tél: 031/41.22.01