

1960

Die Österreichische Hämophilie Gesellschaft (ÖHG) wurde im Jahr 1966 von **Prof. Dr. Dr. h.c. Erwin Deutsch** an der 1. Medizinischen Universitätsklinik Wien gegründet – drei Jahre nach Gründung der World Federation of Hemophilia durch Frank Schnabel in Montreal, Canada.

Prof. Deutsch hatte an der Wiener Klinik ab 1952 ein Hämophiliezentrum eingerichtet und damit begonnen, die Hämophilen in Wien, Niederösterreich und im Burgenland zu erfassen.

Die frühen Ziele der Gesellschaft entsprachen den damaligen Behandlungsmöglichkeiten mit Frischplasma und Cohn-Fraktion-Präparaten und waren auf kliniknahe bzw. interne Ziele ausgerichtet: Eine eigene Hämophiliestation und ein angeschlossenes Internat wurden angestrebt; die reguläre Schulbildung sollte auch während der damals oft notwendigen, langen Spitalsaufenthalte ermöglicht werden.

1969 wurde unter dem Titel "Mitteilungen der Österreichischen Hämophilie Gesellschaft" eine erste Fachzeitschrift herausgegeben.

1970

Bei der Generalversammlung im Februar 1970 wurde ein erster Schritt von der Ärztesgesellschaft zur Patientengemeinschaft gesetzt: **Vera Williams**, Mutter eines Hämophilen, übernahm die Leitung der Gesellschaft.

Im Juli 1970 war die junge ÖHG Gastgeberin für den 6. Internationalen Kongress der World Federation of Hemophilia in Baden bei Wien.

In den 1970er Jahren wurden die Bluter mobiler. Die neuen Gerinnungskonzentrate ermöglichten auch ambulante, anstelle von ausschließlich stationärer Behandlung. Orthopädische Eingriffe und heilgymnastische Rehabilitation wurden forciert.

1972 fand unter der Leitung von **Gerhild Bauer** (Vizepräsidentin der Gesellschaft und Mutter eines Hämophilen) das erste Rehabilitationssommerlager statt. Es war für viele Buben die erste umfassende Therapiemöglichkeit: Gezielte Physiotherapie und ständige ärztliche Betreuung waren während des Sommerlagers gewährleistet, so dass den betroffenen Familien für ein paar

Wochen die Sorge um ihre hämophilen Söhne abgenommen werden konnte.

Für viele Jahre war dieses Sommerlager der Schwerpunkt der Gesellschaftsarbeit. Es ist die älteste derartige Rehabilitationseinrichtung in der "hämophilen Welt", gleicht mehr einem Sport-Camp als einem Rehabilitationslager und fand im **Jahr 2012** somit zum **41. Mal** in Folge statt!

1980

Anlässlich der Generalversammlung 1981 fand die endgültige Geschäftsübergabe an die unmittelbar Betroffenen statt: **Herbert Gruber** wurde der erste hämophile Präsident der ÖHG. Gruber initiierte eine Arbeitsgruppe, die – mit wechselnder Arbeitsaufteilung – bis heute die Funktionen im Vorstand der Gesellschaft wahrnimmt.

Verstärkt wurde Informationsarbeit geleistet:

- seit 1982 erscheint die Mitgliederzeitschrift "FAKTOR-Magazin" vierteljährlich.
- seit 1983 fanden zunächst im 2-Jahres-Rhythmus Bundeskongresse und später jährliche Generalversammlungen statt
- beim 2. Bundeskongress 1985 wurde der von der ÖHG produzierte Videofilm "Hämophilie – Leben mit der Bluterkrankheit" vorgestellt.

Von dieser Produktion wurde später auch eine englischsprachige Version erstellt und 1987 beim 17. WFH-Kongress in Mailand gezeigt.

Seit dem Beginn der HIV/AIDS-Pandemie und deren Ausbreitung durch kontaminierte Blutpräparate erhielt dieser Umstand auch für Hämophile immer drastischere Bedeutung – und wurde auch für die Arbeit der ÖHG zu einem sehr bestimmenden Faktor. Beim 2. Bundeskongress (1985) wurde dieses Anliegen von Patienten und Behandlern erstmals bundesweit – und heftig! – diskutiert. Eine Sonderausgabe des FAKTOR-Magazins (1985/1) widmete sich ausschließlich dem Thema "Hämophilie und AIDS".

Es kommt zum Wechsel aus dem Gemeinschaftsbüro der Arge Rehabilitation in das medizinische "Selbsthilfezentrum Obere Augarten Straße". Dort arbeitet auch ein Sozialhelfer mit dem Geschäftsführer der ÖHG/Aidshilfe zur Unterstützung der Betroffenen.

Von der Generalversammlung 1985 wurde **Helmut Heisig** zum neuen Vorsitzenden gewählt. Herbert Gruber übernahm 1987 die Leitung der ÖHG AIDS-Hilfe als einen neuen Geschäftsbereich innerhalb der Österreichischen Hämophilie Gesellschaft. Gleichzeitig mit der Installierung der ÖHG AIDS-Hilfe wurden die Statuten der Gesellschaft neu formuliert, um den neuen Aufgabenbereich der ÖHG auch vereinsrechtlich abzusichern. Mit der AIDS-Hilfe wurde auf die Tragweite der HIV-Infektionen von Hämophilen reagiert: Umfassende Maßnahmen wie rechtliche Beratung, psychologische Betreuung, finanzielle Hilfestellung, sozialmedizinische Maßnahmen wurden in die Tätigkeit der ÖHG aufgenommen.

Ein weiterer Sonderdruck des FAKTOR-Magazins ("Die HIV-1-Infektion bei Hämophilen, Konsequenzen – Therapie") erscheint im Mai 1988, eine Fragebogen-Aktion zur HIV-Infektion bei Hämophilen wird am Institut für Sozialmedizin der Universität Wien ausgewertet (Hämophilie/AIDS-Beratungsservice).

1989 findet die Gründungssitzung des "Unterstützungsfonds für Personen, die durch medizinische Behandlung oder Tätigkeit mit HIV infiziert worden sind, und deren Angehörige" statt.

1990

Nach dem Tod von Helmut Heisig im April 1994 wurde **Josef Weiss** von der Generalversammlung zum Vorsitzenden gewählt und

Dr. Hubert Hartl

zum Geschäftsführer bestellt. Das Hauptthema der 1990er Jahre bleiben die Entschädigungsleistungen für virusinfizierte Bluter. Nach ersten mühevollen Schritten werden die monatlichen Zahlungen durch den Unterstützungsfonds immer weiter aufgestockt. Schließlich kommt es auch zu einer Sammelklage des eigens gegründeten "Vereins zur Vertretung der Interessen von durch Gerinnungsfaktoren Geschädigten"(VVIG), die 1994 zu einem außergerichtlichen Vergleich führt. Neben dem Bund (Bundesministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales) zahlen bald auch die Bundesländer und das Österreichische Rote Kreuz. Auch erste Überlegungen zur Entschädigung für Hepatitis C-Infektionen werden angestellt, bleiben jedoch ergebnislos. Kooperationen mit der neu gegründeten Hepatitis Liga Österreich erweisen sich als fruchtbar, gegenseitige Unterstützung prägt bis heute diese Beziehung. Plasmaspender werden nicht zu einem "Feindbild" der Bluter, wie dies in den 1980er Jahren Homosexuelle waren, deren Plasmaspende als Ursache für Aids angesehen wurde. Eine "Entkrampfung" der Beziehung wird vom Vorstand der ÖHG angestrebt und gipfelt neben der Wahl eines Hämophilen in den Vorstand der Aids Hilfe Wien in der Auslagerung spezifischer Aktivitäten in das SHZ des Aids-Hilfe-Hauses.

Die 1990er-Jahre sind auch ein "Jahrzehnt des Todes" in der Hämophilie-Gemeinschaft. AIDS rafft die Mitglieder und Funktionäre der ÖHG dahin, die Infektionen mit Hepatitis C - ebenfalls

durch Blutgerinnungspräparate - tun das Ihrige dazu. Das "coming out" der Bluter wird in seinen Anfängen gestoppt, die Substitutionstherapie, die eigentlich eine Normalisierung des Lebens Hämophiler hätte bringen können, hat stattdessen zu einem neuen Biedermeier, also einem Rückzug aus dem öffentlichen Leben geführt.

Der Einzug der rekombinanten Präparate (Faktor VIIa, Faktor VIII, Faktor IX), d.h. der gentechnisch hergestellten Faktorkonzentrate, und die Erforschung einer wirksamen Therapie bei der Hemmkörperhämophilie nehmen der Bluterkrankheit mehr und mehr an Schrecken. Die Therapie der Virusinfektionen verbessert sich ständig, AIDS wird damit zwar noch nicht heilbar aber zu einer "chronischen Erkrankung"; erste Erfolge bei der Hepatitis C-Therapie lassen die infizierten Bluter hoffen. Das größere Angebot an Betreuungsmöglichkeiten führt jedoch in gleichem Maße zu einer höheren Inanspruchnahme der Selbsthilfegruppe. Der Umzug aus dem "Selbsthilfezentrum Obere Augartenstraße" in das neue "Aids Hilfe Haus" wird angeboten und aufgrund der deutlich besseren Arbeitsbedingungen und der Infrastruktur des Hauses gerne angenommen. Ein Teilzeitmitarbeiter steht dem Geschäftsführer der ÖHG-Notfallhilfe zur Seite, fixe Bürozeiten (Montag, 10:00 bis 12:00 Uhr) ermöglichen konstantes Service und routinierteres Arbeiten.

2000

Der Ausblick ist vielfältig und durchwegs optimistisch: Obwohl einfacher zu verabreichende Präparate und die Gentherapie zur endgültigen Heilung der Bluterkrankheit noch auf sich warten lassen, gibt es hoffnungsvolle Ansätze zur Weiterentwicklung der Gerinnungspräparate (z.B. Verlängerung der Wirkungsdauer). Die prophylaktische Behandlung ermöglicht den Betroffenen ein annähernd normales Leben.

Mit dem unerwarteten Ableben des Geschäftsführers Dr. Hubert Hartl im Jänner 2008 verliert die ÖHG einen ihrer kompetentesten Aktivisten. Die Funktion des Geschäftsführers wurde seither nicht nachbesetzt.

Durch die Einrichtung eines bundesweiten **Patientenregisters** soll die Qualität der Hämophilie-Therapie in Österreich erhoben und bessere Versorgungsstandards erreicht werden. Weiters soll künftig auch eine raschere Erfassung von eventuellen Nebenwirkungen, wie z.B. das Auftreten von Hemmkörpern, erleichtert werden.