

«Ich wünsche mir mehr Verständnis für Hämophile»

Jörg Krucker, Geschäftsleiter der SHG, spricht über seine Erfahrungen als Vater von Hämophilie betroffenen Söhnen.

Wie erklärt man einem Kind «Hämophilie A» und dass es nicht überall mittun kann?

So ein komplexes Thema einem Kind zu erklären, ist nicht einfach. Wir haben mit unseren Söhnen über das Fehlen des «Klebstoffs» im Blut gesprochen. Dies verursacht, dass eine Wunde länger blutet. Doch kein

WAS IST HÄMOPHILIE?

Die Hämophilie ist eine angeborene Störung der Blutgerinnung und die Diagnose Hämophilie wird meist schon im frühen Kindesalter gestellt. Sie betrifft daher nicht nur den Alltag der Betroffenen, sondern auch im hohen Masse das Leben der Angehörigen.

Quelle: <https://roche-fokus-mensch.ch/hp/haemophilie>

Kind ist perfekt, jedes hat seine Grenzen und Schwächen, aber auch Chancen und Möglichkeiten.

Welche Unterstützung hätten Sie sich erwünscht?

Hämophilie ist eine seltene Krankheit und den wenigsten Personen geläufig. Jedoch können Merkmale wie grosse Blutergüsse oder geschwollene Knie ersichtlich sein. Die Menschen sollten keine Hemmungen haben, eine betroffene Person oder das Umfeld darauf anzusprechen und einfach nachfragen, wie man mit einem Bluter umgeht. Dies hätten wir oftmals geschätzt.

Welche Vorurteile möchten Sie aus dem Weg räumen?

Es gibt verschiedenste Vorurteile. Gerne möchte ich hier betonen, dass die wirklichen Probleme beim Hämophilen nicht bei den sichtbaren Verletzungen liegen, sondern bei den inneren Blutungen.

Ihre Söhne sind mittlerweile erwachsen, was motiviert Sie weiterhin sich so stark für Hämophilie-Patienten einzusetzen?

Mir ist es wichtig, andere Familien zu unterstützen, ihnen Ratschläge zu geben und zuzuhören – mein Job als Geschäftsleiter der SHG ist hierfür genau richtig. Denn niemand sollte sich mit Hämophilie allein gelassen fühlen, zusammen sind wir stärker.

IM INTERVIEW

Jörg Krucker

Geschäftsleiter

Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft (SHG)

E: administration@shg.ch

www.shg.ch

Dieser Beitrag wurde unterstützt durch Roche Pharma (Schweiz) AG.

M-CH-00002338