

# Ein Pakt gegen die Krankheit

E. Taverna

Gesundheitsligen sind die «non-governmental organisations» (NGO) im staatlichen Gesundheitswesen. Sie sind unabhängige und flexible Partner, kritische Lobbyisten von klar definierten Sonderinteressen, Hefe im politischen Teig und unentbehrliche Helfer.

Das vierstöckige Eckhaus an der Brinerstrasse ist die Logistikzentrale der Schweizerischen Multiplen Sklerose-Gesellschaft (SMSG), mit einem «Secrétariat romand» in Fribourg und Regionalstellen in Bern, Genf und Giubiasco. Die 1959 gegründete Organisation wird hier stellvertretend für alle anderen Gesundheitsligen vorgestellt. Sie alle funktionieren nach ähnlichen Regeln und sind gute Beispiele für eine effiziente Zusammenarbeit unterschiedlichster Berufe zum Wohle der Patienten.

## Tue Gutes und sprich (viel) darüber

Mit 19 000 Mitgliedern und einem Aufwand von 12 Millionen Franken jährlich gehört die SMSG nicht zu den grössten der Branche, wird aber wie die anderen Ligen zu rund 20% durch die öffentliche Hand (IV) mitfinanziert. Als Geschäftsführer wählte der Vorstand vor fünf Jahren den Lehrer und Programmleiter von Radio DRS, Dr. phil. I Hans-Peter Fricker. Wer von Spenden, Legaten, Sponsoring und Verkäufen lebt, braucht gute Kommunikatoren und Manager. Fricker stehen heute etwa gleich viele Mitarbeiter zur Seite wie im alten Beruf. Die verschiedenen Beratungsdienste, Sekretariate, Stützpunkte, Spitex-Dienste und das Wohnheim in Bülach beschäftigen zusammen über 100 Angestellte. Nicht mitgezählt sind Hunderte von Freiwilligen, die in 42 Regionalgruppen unbezahlte Arbeit leisten.

Über einen ärztlichen Beirat (16 Mitglieder) sind alle schweizerischen Universitätskliniken eingebunden. Dieser Beirat entscheidet über die Vergabe von Forschungsgeldern und beeinflusst über persönliche Querverbindungen nationale Vorhaben wie das Zentrum für Neurowissenschaften in Zürich. Das gilt auch für internationale Projekte über enge Kontakte zu den 38 in London vertretenen Länderorganisationen. Zur Zeit wird eine MS-Gesellschaft mit Schweizer Hilfe in der Slowakei aufgebaut. Internationale Kongresse mit Angehörigen und Medizern, «State of the Art»-Symposien, runde Tische mit der Pharmaindustrie und eine ständige Arbeitsgruppe

bei der WHO vernetzen global Betroffene, professionelle Helfer, Forscher und Angehörige.

Im Inland werden die Anliegen der MS-Gesellschaft über Druck und Elektronik verbreitet. Viermal jährlich erscheint die Zeitschrift «forte» mit einem Fachteil ««fortissimo» in einer Auflage von 85 000, und eine Homepage ([www.multiplesklerose.ch](http://www.multiplesklerose.ch)) beantwortet zurzeit über 120 Anfragen monatlich. Merkblätter für Mitglieder, Faltblätter und Broschüren ergänzen die permanente PR-Arbeit. Quer durch das Land geht das immerwährende Geschäft des «fund raising», das Spendenaufrufen, das Dokumentieren, Informieren, die Benefizveranstaltungen, die Apfeltage mit der Migros, Joggen mit dem Lions Club, die Dinners und Konzerte.

Mit der Pro Infirmis besteht eine vertraglich geregelte Zusammenarbeit. Auch trifft man sich regelmässig mit gleichgesinnten Arbeitsgemeinschaften, etwa für die Eingliederung Behinderter oder die Beratung für Hilfsmittel. Ein Zusammenschluss mit den Lobbyisten für Epileptiker, Parkinson- oder Alzheimerpatienten ist nicht vorgesehen. Es ist, ähnlich wie bei Projekten der Entwicklungshilfe, einfacher, für konkrete, vorstellbare Probleme Spendengelder zu erhalten.

## Alles paletti?

Auch erfolgreiche Unternehmen wie die SMSG müssen sich veränderten gesellschaftlichen Ansprüchen anpassen. Gefordert wird zum Beispiel eine gerechtere Verteilung der Ressourcen, was mit einer verstärkten Regionalisierung des Angebots eingeleitet wurde.

Die SMSG belohnte 1999 ihre eigene Professionalität mit 27% des Geldaufwandes und sucht zurzeit in der Schweizerischen Ärztezeitung einen firmeneigenen Facharzt. Das unfreiwillige Know-how der 10 000 Erkrankten wird aber bisher kaum genutzt. Sie sind zwar in der Mitgliederversammlung stimmberechtigt, aber nur vereinzelt in Fachkommissionen mitberatend. Und vom 45köpfigen Personal im vierstöckigen Zentralsekretariat sind es gerade einmal zwei. Etwas dürftig, vor allem, wenn die erklärte Absicht besteht, jüngere und weniger kranke Frauen und Männer vermehrt für die Gesellschaft zu interessieren.

Fricker sieht noch weiteren Nachholbedarf. Mit den Pharmafirmen, die gezielt ihre Interferonkonsumenten bearbeiten, wünscht er sich eine Marktregulierung, die weniger von Absatzinteressen dominiert wird.

Die thematische Einäugigkeit führt innen und aussen zu einer gewissen Überspezialisierung. Man bleibt am liebsten unter sich. Trotzdem sind Gesundheitsligen wie die SMSG verlässliche Partner, auch für Ärztinnen und Ärzte.