



OEP©®

**Nationales [^]
Forschungsprogramm Nr. 8**

Wirtschaftlichkeit und Wirksamkeit
im schweizerischen Gesundheitswesen

**Institut für
praxisorientierte
Sozialforschung**

Erich Häuselmann
Matthias Peters

Die Gesundheitsligen in der Schweiz

Stellung, Aufgaben und Leistungen

Schlussbericht des NFP-8-Projektes:

«Die Rolle der Gesundheitsligen im schweizerischen Gesundheitswesen»

Schweizerisches Krankenhausinstitut, Aarau 1984

INHALT

	Seite
Vorwort	
1. Projektrahmen und Auftrag	
2. Aufbau und Ablauf der Studie	10
2.1. Zu den einzelnen Studienteilen	10
2.2. Zum Aufbau des Berichtes	15
3. Abgrenzung der untersuchten Institutionen	18
4. Exkurs: Zur Abgrenzung von Krankheit und Behinderung in der Sozialversicherung	22
5. Das institutionelle Umfeld der Ligen auf schweizeri- scher Ebene	26
5.1. Bundesstellen	26
5.1.1. Bundesamt für Gesundheitswesen (BAG)	27
5.1.2. Bundesamt für Sozialversicherung (BSV)	28
5.2. Private Organisationen	31
5.2.1. Die organisatorische Struktur der privaten Behinderten- und Patientenhilfe	31
5.2.2. Schweizerische Landeskonferenz für Sozial- wesen (LAKO)	36
5.2.3. Zentralauskunftsstelle für Wohlfahrtsun- ternehmungen (ZEWO)	37
5.2.4. Schweizerische Arbeitsgemeinschaft zur Eingliederung Behinderter (SAEB)	38
5.2.5. Schweizerische Vereinigung Pro Infirmis	40
5.2.6. Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Körperbehinderte (SAK)	43
5.2.7. Schweizerische Liga gegen Epilepsie (SLgE)	44
5.2.8. Arbeitsgemeinschaft Schweizerischer Kran- ken und Invaliden-Selbsthilfeorganisa- tionen (ASKIO)	45
5.2.9. Vereinigung "Das Band"	46

5.2.10.	Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew (VSMB)	48
5.2.11.	Schweizerischer Invaliden-Verband (SIV)	48
5.2.12.	Organisationen der Aerzteschaft, Krankenpflege und Spitäler	50
Die Ligen im einzelnen		52
6. 1.	Schweizerische Fachstelle für Alkoholprobleme	53
6. 2.	Ligen gegen Tuberkulose und Lungenkrankheiten	61
6.2. 1.	Schweizerische Vereinigung gegen Tuberkulose und Lungenkrankheiten (SVTL)	61
6.2. 2.	Zürcher Ligen gegen Tuberkulose und Lungenkrankheiten (ZLTL)	
6. 3.	Krebsligen	
6.3. 1.	Schweizerische Krebsliga (SKL)	77
6.3. 2.	Krebsliga des Kantons Zürich (KLZ)	84
6. 4.	Schweizerisches Nationalkomitee für geistige Gesundheit (SNGG)	89
6. 5.	Diabetes-Gesellschaften	92
6.5. 1.	Schweizerische Diabetes-Gesellschaft (SDG)	92
6.5. 2.	Zürcher Diabetes-Gesellschaft (ZDG)	100
6. 6.	Rheumaligen	106
6.6. 1.	Schweizerische Rheumaliga (SRL)	106
6.6. 2.	Rheumaliga des Kantons Zürich (RLZ)	114
6.6. 3.	Befragung von Zürcher Rheumapatienten	123
6.6.3.1.	Zur Funktion der Klientenbefragung	123
6.6.3.2.	Die Ergebnisse im einzelnen	125
6. 7.	Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft (SMSG)	132
6. 8.	Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft	143
6. 9.	Schweizerische Psoriasis-Gesellschaft (SPG)	152
6.9. 1.	Befragung von Zürcher Psoriasis-Patienten	157
6.10.	Schweizerische Gesellschaft für Muskelkrankheiten (SGMK)	162
6.11.	Verein der Nierenpatienten der Schweiz (VNPS)	168
6.12.	Schweizerische Stiftung Pro Mente Sana (PMS)	173
7.	Schweizerische Gesundheitsligen-Konferenz (GELIKO)	
7. 1.	Geschichte, Aufbau und Ziele	
7. 2.	Einzelne Aktivitätsbereiche	
7. 3.	Möglichkeiten und Grenzen der Konferenz	
7. 4.	Zusammenarbeit zwischen einzelnen Ligen	

	Seite
Die Einbindung der Ligen in das Gesundheitswesen der Kantone	191
8.1. Erhebung bei den Sanitätsdirektionen	193
8.1.1. Bekanntheitsgrad, Kontakte, Unterstützung	194
8.1.2. Einbezug der Ligen in Konzeptionen der Gesundheitsversorgung	199
8.1.3. Allgemeine Beurteilung der Ligentätigkeit, Wünsche	201
8.2. Das institutionelle Umfeld der Ligen im Kanton Zürich	202
8.2.1. Oeffentliche Institutionen	203
8.2.1.1. Kantonale Gesundheitsdirektion	203
8.2.1.2. Organe der Invalidenversicherung	205
8.2.1.3. Städtische Behörden	206
8.2.1.4. Spitäler	207
8.2.2. Private Organisationen	208
8.2.2.1. Aerzteorganisationen	208
8.2.2.2. Organisationen im Bereich der Krankenpflege	209
8.2.2.3. Zürcher Beratungsstellen von Pro Infirmis	210
8.2.2.4. Selbsthilfeorganisationen und -gruppen	211
8.2.2.5. Zürcherische Arbeitsgemeinschaft der Ligen und Heilstätten für chronische Krankheiten	212
9. Die Ligen im Ueberblick	214
9.1. Strukturelle und organisatorische Merkmale	215
9.2. Tätigkeitsschwerpunkte und Einzelaktivitäten	224
9.3. Aussenbeziehungen	230
9.4. Finanzielle Aspekte	233
9.5. Zusammenfassung	243
10. Folgerungen	248
10.1. Mittelbeschaffung und präventive Aufgaben	248
10.2. Zum Verhältnis zwischen den Ligen und der Patientenselbsthilfe	250
10.3. Zum Problem der Leistungsbeurteilung	253
10.4. Zur Frage der Forschungsförderung durch die Ligen	257
10.5. Die Ligen im System der spitalexternen Versorgung	258
10.6. Ausblick	261

ANHANG

I	Abkürzungsverzeichnis	263
II	Verzeichnis der kontaktierten Organisationen und Institutionen	265
III	Verzeichnis der verwendeten Dokumente und Literatur	268
IV	Erhebungsbogen für die Ligen	274-
V	Fragebogen für die kantonalen Gesundheitsdirektionen	285
VI	Befragung von Rheumapatienten	308
VII	Befragung von Psoriasis-Patienten	318