



## Hämophilie ist auch für Konduktorinnen ein wichtiges Thema!

Die IGH möchte daher alle betroffenen Familien recht herzlich zur Teilnahme an unserem **25. Begegnungswochenende** auf dem Jugendhof Finkenberg in Blankenheim vom **21.-23.09.2018** einladen!

Hämophilie ist nicht nur für die unmittelbar Betroffenen von lebenswichtiger Bedeutung. Lange Zeit unterschätzt, erfahren heute auch die **Konduktorinnen** - das ist der Fachbegriff für die Mütter als Überträgerin der Hämophilie - endlich die erforderliche medizinische Beachtung.

Wir bieten daher an diesem Wochenende neben der Begegnung und Austausch u.a. auch dieses Thema an. **Frau Dr. Klein vom Hämophiliezentrum Bonn** wird hierüber einen Vortrag halten und für eine anschließende Frage- und Diskussionsrunde zur Verfügung stehen.

Dieses Jahr haben wir auch mal wieder Watercise im Programm, dieses Wort steht für Trainingsübungen im Wasser. Dieses „Wassertraining“ ist speziell auf die Anforderungen von Personen mit schweren Gerinnungsstörungen abgestimmt. Hier kommen Übungen aus dem Bereich der Aquafitness, des Aquaaerobics, des Aquajoggens, aber ebenso entspannende Übungen, die aus dem Bereich des Aquafeelings oder der Thalasso-Therapie bekannt sind vor. Mit diesem Programm werden Ausdauer, Kraft und Schnelligkeit, aber auch Beweglichkeit und Koordination mit erfahrenen Trainern eingeübt. Einschränkungen durch Alter oder Gesundheitszustand gibt es keine, jeder macht entsprechend seinen Möglichkeiten mit. Hierzu ist der Samstagnachmittag in 2 Gruppen in der Eifelhöhenklinik im Marmagen vorgesehen. Wir haben voraussichtlich sogar eine Tauchschiule für die Jugendlichen dabei, um das Feeling unter Wasser einmal zu erleben. Für die Kleineren und die Eltern werden ebenfalls interessante Einheiten angeboten. Sprich: **Badesachen** unbedingt alle mitnehmen, natürlich auch die Eltern und das nicht nur wegen der Aufsicht im Wasser... 😊!

Des Weiteren werden wir auch einen **Erlebnisbericht unserer Integrationsfreizeit am Werbellinsee** dieses Sommers durch **Benedikt Broil** und Teilen der Betreuer hören. So können wir den wichtigen Mehrwert für unsere mit Hämophilie/vWS betroffenen Kinder und Jugendlichen aus erster Hand erfahren und Interesse für die Integrationsfreizeit 2019 wecken.

Sich einfach mal untereinander austauschen und so über die Sorgen und Ängste reden aber auch mal über Dinge berichten, die gut gelaufen sind. Dies ist der eigentliche Kern unseres alljährlichen Begegnungswochenendes für betroffene Familien. Zum Rahmenprogramm gehören neben Gesprächsrunden auch gemeinsame Aktivitäten, die für Gespräche die notwendige lockere Atmosphäre bringen sollen.

### Mit der Diagnose Hämophilie soll niemand alleine bleiben!

Daher richten wir unser Angebot ausdrücklich an junge betroffene Familien orientiert aus. So bieten wir an diesem Wochenende zeitweise eine Betreuung der Kleinsten durch qualifizierte Erzieherinnen an. Dies soll für eine Entlastung sorgen und so Zeit und Raum geben, sich mit anderen Betroffenen austauschen zu können.

Für Kost und Logis ist ebenfalls gesorgt. Die Unterbringung erfolgt in modernen, hellen Zimmern mit Dusche und WC.

**Melden Sie sich am besten rasch an! Anmeldeschluss 31.08.2018**



## Teilnehmerbeitrag

Für Kost und Logis erheben wir folgenden Teilnehmerbeitrag zur Kostenreduzierung:

Die Preise für Unterkunft und Verpflegung betragen:

- € 60,00 pro Erwachsenem (1 Kind bis 25 Jahre kostenfrei)
  - € 15,00 für jedes weitere Kind (3-17 Jahre)
  - € 30,00 für jedes weitere Kind (18-25 Jahre)
  - € 60,00 für Einzelpersonen
  - € 35,00 zusätzlich pro Person/Anmeldung für Nichtmitglieder der IGH
- Bettwäsche können Sie gegen einen geringen Aufpreis (€ 6,00/Garnitur/Person) im Haus bekommen, natürlich können Sie auch Ihre eigene Bettwäsche mitbringen. Handtücher für den persönlichen Gebrauch müssen selber mitgebracht werden.
  - Falls Sie vegetarische oder sonstige Sonderkost wünschen, geben Sie dies auf dem Anmeldeformular an.
  - Für die Aktivitäten im Finkenhof empfehlen wir wetterfeste Kleidung und festes Schuhwerk. Aber auch Sportsachen und **Tischtennisschläger** (wir machen ein Turnier!), Bobby-Car usw., sind ebenfalls sinnvoll.

Wir bieten innerhalb bestimmter Zeiträume an diesem Wochenende wieder eine Kinderbetreuung durch qualifizierte Erzieherinnen an. Außerhalb dieser Zeiten sowie für die älteren Jugendlichen, die nicht mehr an der Kinderbetreuung teilnehmen, haben die Eltern - wie auch im Schwimmbad - die Aufsichtspflicht. Diese können sich ja entsprechend absprechen und dies abwechselnd übernehmen.

Eine ärztliche Betreuung vor Ort können wir nicht gewährleisten. Allerdings sind regelmäßig genügend erfahrene Eltern und Betroffene vor Ort, die hier beratend unterstützen können.

**Denken Sie unbedingt an einen  
ausreichenden Bestand an Faktorenkonzentrat!**

Wir haben bei Bedarf auch die Möglichkeit, Faktorenkonzentrat gekühlt zu lagern.

Wir freuen uns auf Ihre Anmeldung!  
**Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.**

Für das Organisationsteam:  
Michael Rieke / (Anke Schäfer)

Christian Schepperle  
- Geschäftsführer -



## Anmeldung

**25. Begegnungswochenende der IGH, 21. – 23.09.2018**  
**Jugendhof Finkenberg, Finkenberg 20, 53945 Blankenheim**

**Herrn**  
**Michael Rieke**  
**Am Milchbornbach 1**

51429 Bergisch Gladbach

NAME \_\_\_\_\_ VORNAME \_\_\_\_\_ GEB \_\_\_\_\_

STRASSE \_\_\_\_\_

PLZ \_\_\_\_\_ ORT \_\_\_\_\_ TEL \_\_\_\_\_

Mail \_\_\_\_\_

### FAMILIENMITGLIEDER

(Name des Hämophilen bitte an die 1. Stelle / Geburtsjahr der Kinder für die Kinderbetreuung)

NAME \_\_\_\_\_ VORNAME \_\_\_\_\_ GEB \_\_\_\_\_

NAME \_\_\_\_\_ VORNAME \_\_\_\_\_ GEB \_\_\_\_\_

NAME \_\_\_\_\_ VORNAME \_\_\_\_\_ GEB \_\_\_\_\_

NAME \_\_\_\_\_ VORNAME \_\_\_\_\_ GEB \_\_\_\_\_

NAME \_\_\_\_\_ VORNAME \_\_\_\_\_ GEB \_\_\_\_\_

Ich wünsche vegetarische Kost/ Sonderkost ( \_\_\_\_\_ ) ☐ für \_\_\_\_\_ Person(en)  
(bitte unterstreichen bzw. angeben)

Ich wünsche Bettwäsche für \_\_\_\_\_ Person(en) (€ 6,00 / Garnitur / Person).

### Der Komplettpreis für Unterkunft und Vollverpflegung beträgt in diesem Jahr

- € 60,00 pro Erwachsenem (1 Kind kostenfrei 3-25 Jahre)
- € 15,00 für jedes weitere Kind (3-17 Jahre)
- € 30,00 für jedes weitere Kind (18-25 Jahre)
- € 60,00 für Einzelpersonen
- € 35,00 zusätzlich pro Anmeldung für Nichtmitglieder der IGH

**Bitte nicht überweisen, Sie erhalten eine Rechnung.**

Ort \_\_\_\_\_ Datum \_\_\_\_\_ Unterschrift \_\_\_\_\_