



<https://www.dhg.de/organisation/jugend/kinder-und-jugendfreizeit-am-edersee.html>

## Deutschen Hämophiliegesellschaft zur Bekämpfung von Blutungserkrankungen e.V.

Wir sind mit rund **2300 Mitgliedern** die größte **bundesweite Interessengemeinschaft** der an einer angeborenen oder erworbenen Blutungskrankheit Leidenden, ihrer Angehörigen sowie ihrer medizinischen und sozialen Betreuer.

- Zu unseren Mitgliedern gehören Patienten mit
- Hämophilie (zahlenmäßig größte Gruppe)
  - von Willebrand-Jürgens-Syndrom
  - anderen selteneren Blutungsleiden.

Unser Hauptanliegen ist es, die **Lage aller in Deutschland lebenden Blutungskranken** – vom Säugling bis zum Rentner – **und ihrer Angehörigen zu verbessern.**

Dieses Ziel verfolgen wir durch die Förderung

- der ärztlichen und psychosozialen Betreuung, Versorgung und Beratung
- der medizinischen Forschung
- des Erfahrungsaustausches
- sozialer Maßnahmen
- der Öffentlichkeitsarbeit.

Wir sind Mitglied des European Haemophilia Consortiums (EHC) und der World Federation of Hemophilia (WFH), außerdem unterstützen wir den Aufbau des **Deutschen Hämophilieregisters (DHR).**

Derzeit gibt es innerhalb der DHG **18 Regionalgruppen** mit eigenen **Vertrauensmitgliedern** und **Jugendvertretern.**

**Weitere Informationen** erhalten Sie über die DHG-Homepage

[www.dhg.de](http://www.dhg.de)

## Kinder- und Jugendfreizeit der Deutschen Hämophiliegesellschaft am Edersee

**14 Tage vom  
21.07. bis 3.08.2019**



**Ihr Ansprechpartner:**  
**DHG-Geschäftsstelle**  
**Telefon: 040 / 672 29 70**  
**E-Mail: [dhg@dhg.de](mailto:dhg@dhg.de)**

Deutsche Hämophiliegesellschaft  
zur Bekämpfung von Blutungserkrankungen e.V.

Die Deutsche Hämophiliegesellschaft (DHG) organisiert jeden Sommer eine Kinder- und Jugendfreizeit am Edersee. Ziel dieser zwei Wochen soll es sein, an Hämophilie erkrankten Kindern und Jugendlichen die Möglichkeit zu bieten, gemeinsam das Substituieren zu erlernen, sich auszutauschen und Freundschaften untereinander zu knüpfen.

Hierfür steht den Kindern während der gesamten Freizeit ein Arzt, eine Krankenschwester und selbst betroffene Betreuer zur Seite. Somit sind nicht nur die medizinische Versorgung, sondern auch die Möglichkeit zum Erlernen und Üben der Heimselbsttherapie gegeben. Zusätzlich wird bei Bedarf auf die Ängste bezüglich der Eigensubstitution eingegangen und versucht, diese gemeinsam zu überwinden.



Seit mehr als 20 Jahren reisen jetzt schon 40- 50 Kinder und Jugendliche im Alter von 7-17 und deren 15 Betreuer für zwei Wochen nach Vöhl an den Edersee. Nicht nur die Spritzkurse sind fester Bestandteil des jährlichen Programms, auch stehen Bewegung und Spaß im Fokus.

Den Kindern ist es freigestellt, welches der vorgestellten Kursangebote sie wahrnehmen möchten. Hierbei werden die Aktivitäten dem gesundheitlichen Zustand der Teilnehmer angepasst, ohne dass sie über- oder unterfordert sind.

Das Kursangebot beinhaltet sowohl sportliche als auch kreative Angebote (Schwimmen, Bogenschießen, Theater, Survivaltraining, Flugzeugmodellbau, Karaoke, Segeln uvm.) und somit ist erfahrungsgemäß für jedes Kind etwas Passendes dabei.



Das Angebot kann nicht nur von Hämophilen, sondern auch von deren Geschwistern und Freunden wahrgenommen werden, um somit auch dem Umfeld der Betroffenen den Umgang mit der Erkrankung näher zu bringen und zu erleichtern.

Wir würden uns sehr freuen, wenn auch Ihr Kind Lust hat diesen Sommer zwei Wochen am Edersee zu verbringen. Bei Fragen und für weitere Informationen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Zur besseren Planung bitten wir um Anmeldung bis zum 31.5.2019.

