



Eltern chronisch kranker Kinder stehen vor besonderen Herausforderungen.

Nichts hilft so sehr dabei, diese zu meistern, als sich mit anderen Betroffenen auszutauschen. Auch die Kinder gewinnen durch das dabei entstehende Netzwerk und die Gemeinschaft und finden neue Freunde, die sie verstehen.

**Wir möchten Sie herzlich einladen  
zu unserem Wochenende für Familien  
vom 30. September bis 2. Oktober 2022  
im Matthias-Claudius-Haus, Meschede-Eversberg**

Seien Sie gespannt auf einen bunten Mix aus Fachvorträgen, praktischen Übungen, Mitmachangeboten und Workshops. Spritzkurs, medizinische Betreuung, Kinderbetreuung und Zeit für Erfahrungsaustausch runden unser Programm ab.

**Seien Sie dabei. Wir freuen uns auf Sie.**

**Heinrich Struck & Susanne Zech**



Mit Wahl der DHG-Regionalvertreter für die  
Regionen Nordrhein-Westfalen Mitte, Nordrhein-Westfalen Nord-Ost und Hessen



**DEUTSCHE HÄMOPHILIEGESELLSCHAFT**  
zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e.V.

Regionen Hessen &  
Nordrhein-Westfalen



# Programm

## SA: Gesprächskreis –

### Das hämophile Kind in der Familie

Welche Auswirkungen hat die Diagnose Hämophilie auf die einzelnen Mitglieder einer Familie oder Großfamilie?

- Elisabeth Schleithoff, Dipl. Psychologin, Dipl. Pädagogin und Psychologische Psychotherapeutin

## SA: Spritzkurs für Interessierte

- Hämophilieassistentinnen, UK Bonn

## SA: Vortrag – Impfung

### bei erhöhter Blutungsneigung

Was brauche ich und was muss ich beachten?

- Dr. Marina Kunstreich, Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Hämostaseologin, Düsseldorf

## SA: Workshop für Kinder – Leben mit einem hämophilen Geschwisterkind

Offener Dialog über die Frage: „Wie ist es für mich ein hämophiles Geschwisterkind zu haben? Oder auch: Wie fühlt es sich an ein gesundes Geschwisterkind zu haben?“

- Diana Schwendner, Sozialpädagogin, selbst in leichter Form betroffen und Geschwisterkind eines hämophilen Bruders

## SA: Mitmachangebot für die

### ganze Familie – Bewegungsdynamik für Hämophiliepatienten

Inspektion und Home-Workout

- Marin Peshkepia, Physiotherapeut Geschäftsführer Physio Plus Soest GmbH

## SA: Vortrag – Neue Therapieoptionen in der Behandlung der Hämophilie

- Dr. med. Natascha Marquardt, Oberärztin, Hämophilie-Zentrum Bonn

## SA: Vortrag – Mit der richtigen Ernährung

### Hämophilie günstig beeinflussen?

### Wichtige Laborwerte im Zusammenspiel mit der Ernährung

Vitamine und Mineralstoffe gehen durch immer wieder auftretende kleine Blutungen verloren und führen zu Mangelzuständen: Folsäure, Eisen, Vitamine D und B12. Womit können Sie die Nährstoffaufnahme unterstützen und Mangelzustände verringern oder ganz vermeiden? Wozu sind diese Vitamine und Mineralstoffe wichtig und in welchen Lebensmitteln stecken sie eigentlich drin?

- Brigitte Dilkraath, Dip. oec. troph., Gesundheitsforum Vluyen

## SO: Vortrag – Neuregelungen im

### Schwerbehindertenrecht

Björn Drebing ist bereits seit vielen Jahren ehrenamtlich für die DHG in verschiedenen Funktionen tätig. Als selbst betroffener Hämophilie-Patient und hauptamtlich beschäftigter Beamter verfügt er über einen großen Schatz an Erfahrungen und Informationen aus erster Hand bzgl. diverser sozialrechtlicher Themen. Er ist ein kompetenter Ansprechpartner, wenn es um Fragen zum Schwerbehindertenrecht, Krankenversicherung oder Berufswahl geht.

## SO: Vortrag – Blutungen bei Frauen

### mit Blutgerinnungsstörungen

Informationen zu Themen wie Menstruation, Schwangerschaft und Geburt etc. für Mädchen und Frauen mit verschiedenen Blutgerinnungsstörungen.

- Dr. med. Cornelia Wermes, Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Hämostaseologin, Hildesheim, Vorsitzende des Ärztlichen Beirats der DHG

## SO: Wahl der DHG-Regionalvertreter für die Regionen Nordrhein-Westfalen Mitte, Nordrhein-Westfalen Nord-Ost und Hessen

# Informationen



## Anreise:

Am 30. September 2022, ab 16 Uhr Zimmerbezug, Begrüßungsinfo und gemeinsames Abendessen um 18.30 Uhr.

## Anfahrt:

Matthias-Claudius-Haus Ferien- und Tagungsstätten gGmbH der Diakonie, Matthias-Claudius-Weg 1, 59872 Meschede-Eversberg, <https://www.matthias-claudius-haus.de>

## Zimmer:

Es stehen mehrere Mehrbett-Zimmer mit jeweils eigener Dusche und WC zur Verfügung. Sollte ein behindertengerechtes Zimmer benötigt werden, geben Sie das bitte bei der Anmeldung an.

## Sonstiges:

Bettwäsche und Handtücher werden vom Haus gestellt. Bei Bedarf steht eine begrenzte Anzahl an Kinderbetten und Hochstühlen zur Verfügung. Bitte bei Buchung mit angeben.



## Verpflegung:

Wir haben Vollpension gebucht. Allergien oder spezielle Ernährungswünsche bitte bei der Anmeldung angeben.

## Kinderbetreuung:

Kevin und seine Crew von der Edersee-Freizeit sorgen am Samstag und Sonntag für die Kinderbetreuung und haben ein tolles Programm für alle Altersklassen geplant.

## Bitte mitbringen:

Ausreichend Gerinnungspräparate für die eigene Prophylaxe, für Samstags bequeme Kleidung und wenn vorhanden, eine Yogamatte. Alternativ geht auch eine Decke.

## Abreise:

Ein gemeinsames Mittagessen um 13.00 Uhr beendet die Veranstaltung am 2. Oktober 2022.

## Anmeldeschluss:

Die Anmeldung muss verbindlich bis zum **1. September 2022** vorliegen. Bitte per Post oder Mail an [heinrich.struck@dhg.de](mailto:heinrich.struck@dhg.de)



## Kosten:

### Für DHG Mitglieder (und deren Angehörige):

pro Person im Einzelzimmer:	<b>112 €</b>
pro Person im Familienzimmer:	<b>82 €</b>

### Für Nichtmitglieder:

pro Person im Einzelzimmer:	<b>152 €</b>
pro Person im Familienzimmer:	<b>122 €</b>

**Kinder bis einschließlich 16 Jahren sind kostenfrei, Jugendliche ab 17 Jahren zahlen den vollen Preis.**

**Für Tagesgäste, nur am Sonntag möglich: kostenfrei**

## Zu teuer für Sie?

Wie immer steht ein Kontingent an durch die DHG bezuschussten Plätzen zur Verfügung. Bitte wenden Sie sich an die Geschäftsstelle unter Telefon (0 40) 6 72 29 70. Dort ist man immer bemüht, allen die Teilnahme zu ermöglichen.

Die Anmeldung muss verbindlich bis zum **1. September 2022** vorliegen.

Bitte per Mail an [heinrich.struck@dhg.de](mailto:heinrich.struck@dhg.de) oder per Post an Heinrich Struck, Hauptstraße 10, 33039 Nieheim