

Es gibt einige Organisationen, die dir Tipps geben, dich über deine Rechte aufklären und dich bei der Planung deiner Zukunft unterstützen. Im Folgenden haben wir dir eine Auswahl an Kontaktadressen zusammengestellt.

### Nationale Anlaufstellen

#### Deutsche Hämophiliegesellschaft e.V. (DHG)

Die DHG ist mit über 2000 Mitgliedern die bundesweit größte Patientenorganisation für Menschen mit angeborener oder erworbener Blutgerinnungsstörung sowie für deren Angehörige und medizinische Betreuer. Die DHG ist Mitgliedsorganisation in der WFH und im EHC. Sie vertritt somit die deutschen Patienteninteressen auch international.



#### Auf der Website findest du

- Hämophilie-Zentren in deiner Nähe
- alles zum Thema „Leben mit Blutungerkrankungen“
- Regionalgruppen mit Vertrauensmitgliedern und Jugendvertretern, bundesweit verteilt
- Infos zur Beantragung eines Schwerbehindertenausweises, zu Reisen mit Hämophilie und medizinische Informationen
- verschiedene regionale und überregionale Veranstaltungen:
  - regelmäßige Gruppentreffen, Bewegungsveranstaltungen und Familientreffen
  - Workshops, bspw. Spritzenkurse oder Informationsseminare (auch Online-Seminare)
  - Familienwochenenden und Wochenenden für besondere Zielgruppen
  - Kinder- und Jugendfreizeiten

#### Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. (IGH)

Die IGH ist ein bundesweit tätiger Patientenverband, der sich für die Rechte und Interessen von Menschen mit angeborener Blutungsstörung und deren Angehörigen einsetzt.



#### Auf der Website findest du

- Informationen zu Hämophilie
- Medikamentenlisten
- regionale Selbsthilfegruppen
- verschiedene (über)regionale Veranstaltungen:
  - Sportcamps
  - Informationsveranstaltungen
  - Wochenendseminare für Jung und Alt
  - Familienwochenenden
  - Kinder- und Jugendfreizeiten
  - breites Online & Social-Media-Angebot

- Zudem: breites Angebot an Hilfen wie:
- Notfallhilfen
  - Networking-Hilfe
  - Beratung zum GdB/Schwerbehinderung
  - Stauschlauch und Punktionshilfen
  - Sportartenberatung
  - Notfallausweis-Generator
  - Liste der Gerinnungspräparate
  - Liste der möglichen Medikamente
  - Liste der Apotheken für Hämophilieprodukte
  - 2x wöchentliches spezielles Online-Sporttraining



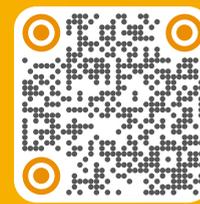
## werde Teil unserer Community!

Keine Mythen und Vorurteile mehr, denn hier hat jeder die Chance, seine Geschichte mit Hämophilie zu teilen. Dich interessieren Reisen, Sport, Beruf, Familie und mehr? Dann bist du hier genau richtig! **Auf Liberate Life erfährst du genau das, was dich interessiert.**

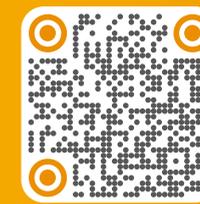
Jetzt mehr erfahren:



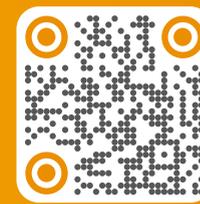
liberatelife.de/  
community



facebook



Instagram



Weitere Informationen zu Sobi und unseren Services findest du unter **sobi-deutschland.de**.

Swedish Orphan Biovitrum GmbH  
Fraunhoferstraße 9a  
82152 Martinsried • Deutschland



LIBERATE  
LIFE

Unterstützung für deinen Weg  
mit Hämophilie

Adressen und Anlaufstellen  
für Menschen mit Hämophilie





## du bist **nicht alleine**

Hämophilie ist eine seltene Erkrankung. Deshalb gibt es in deinem persönlichen Umfeld vielleicht eher selten jemanden, der deine Erfahrungen teilt. Doch es gibt zahlreiche Möglichkeiten, um mit anderen Menschen mit Hämophilie in Kontakt zu treten, Fragen zu stellen und deine Geschichte zu erzählen.

In dieser Broschüre findest du **Adressen und Anlaufstellen**, an die du dich wenden kannst, wenn du bestimmte Informationen suchst. Außerdem gibt es eine ganze Reihe von **regionalen Veranstaltungen, Familiengruppen, Spritzenkursen, Sportcamps und vieles mehr**, wofür du dich anmelden kannst. Natürlich kannst du auch immer das medizinische Fachpersonal in deinem Hämophilie-Zentrum fragen.

**Nutze die Chance und sammle tolle neue Erfahrungen. Denn du bist nicht alleine.**

### Internationale Anlaufstelle

#### European Haemophilia Consortium (EHC)

Das EHC ist eine Non-Profit-Organisation, die 47 nationale Organisationen und Verbände für Menschen mit Blutungserkrankungen in Europa vertritt und die Entwicklungen in den Bereichen Lebensqualität, Patientenrecht und Forschung vorantreibt.



[www.ehc.eu](http://www.ehc.eu)

#### Auf der Website findest du

- Informationen zu Blutungserkrankungen
- aktuelle Projekte
- verschiedene internationale Veranstaltungen:
  - Workshops
  - Konferenzen
  - Youth Fellowship Events

### Regionale Anlaufstellen

#### Hämophilie 2000 e. V.

Der Verein Hämophilie 2000 e. V. vertritt Patienten, die an einer Hämophilie A und B leiden und in Mecklenburg-Vorpommern behandelt werden. Der Verein bereitet medizinische Informationen für jedermann auf, bietet Veranstaltungen an und vermittelt Betroffene an weitere Ansprechpartner.



0160 3353608

[vorstand@haemophilie-2000.de](mailto:vorstand@haemophilie-2000.de)

[www.haemophilie-2000.de](http://www.haemophilie-2000.de)

#### Auf der Website findest du

- eine ausführliche Wissensdatenbank für Patienten und Laien
- eine Beitrittserklärung, um Mitglied zu werden
  - Gesprächspartner finden
  - Vermittlung spezialisierter Ärzte
  - Teilnahme an Informations- und Diskussionsrunden

#### Bluter Betreuung Bayern e. V.

Der Verein Bluter Betreuung Bayern e. V. (BBB) unterstützt Hämophile und ihre Angehörigen vor allem bei nicht medizinischen Unklarheiten und Problemen. Hier wirst du bei sozialen, psychischen und physischen Fragen vertraulich beraten.

#### Bluter Betreuung Bayern e. V.

c/o Sonnen Gesundheitszentrum  
Sonnenstraße 27  
80331 München



[info@bluter-betreuung-bayern.org](mailto:info@bluter-betreuung-bayern.org)

[www.bluter-betreuung-bayern.org](http://www.bluter-betreuung-bayern.org)

#### Auf der Website findest du

- alle Informationen über den BBB und seine Maßnahmen
- Infos zu aktuellen Veranstaltungen wie bspw. Eltern-Kind-Wochenenden



#### Liberate Life

Sobis Vision für ein besseres Leben mit Hämophilie. In unserer Community findest du nicht nur Informationen rund um das Thema Hämophilie, sondern auch inspirierende Geschichten.

Mehr Themen zum Leben mit Hämophilie findest du auf [www.liberatelife.de](http://www.liberatelife.de)



Hier erwarten dich spannende Themen rund um das Leben mit Hämophilie: [www.liberatelife.de](http://www.liberatelife.de)

