

LIBERATE
LIFE



Unterstützung für deinen Weg
mit Hämophilie

Adressen und Anlaufstellen
für Menschen mit Hämophilie

 **sobi**
rare strength



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.

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 nationaler und internationaler Kontaktadressen zusammengestellt.



Nationale Anlaufstellen

Deutsche Hämophiliegesellschaft (DHG)

Die DHG ist eine bundesweite Interessengemeinschaft für Menschen mit angeborener oder erworbener Blutungskrankheit sowie für deren Angehörige und medizinischen Betreuer.



(040) 672 297 0
dhg@dhg.de
www.dhg.de

Auf der Website findest du

- Hämophilie-Zentren in deiner Nähe
- alles zum Thema „Leben mit Blutungerkrankungen“
- Regionalgruppen mit Vertrauensmitgliedern und Jugendvertretern
- Infos zur Beantragung eines Schwerbehindertenausweises
- verschiedene (über)regionale Veranstaltungen:
 - regelmäßige Gruppentreffen, Stammtische und Familientreffen
 - Workshops, bspw. Spritzenkurse oder Informationsseminare
 - Familienwochenenden
 - 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 Blutungskrankheit und deren Angehörigen einsetzt.



(07472) 226 48
mail@igh.info
www.igh.info

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

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

Auf der Website findest du

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

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.



(0395) 469 915 3
design@familiepy.de
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 nichtmedizinischen Unklarheiten und Problemen. Hier wirst du bei sozialen, psychischen und physischen Fragen vertraulich beraten.

Prof. em. Dr. med. Dr. h. c. Wolfgang Schramm
Herbert Lechner M. A.
Prof. em. Dr. med. Lutz Gürtler
Schillerstr. 40
80336 München



info@bluter-betreuung-bayern.org
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



Hier erwarten dich spannende Themen rund um das Leben mit Hämophilie: www.liberatelife.de



● 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:
www.liberatelife.de/community

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

121-HAE-D(D)-0420-V01

Swedish Orphan Biovitrum GmbH
Fraunhoferstraße 9a
82152 Martinsried • Deutschland

