

**Hämophilie / vWD & Co.
Familienwochenende Blankenheim
18.-20.09.2026
im Finkenhof Blankenheim**

IGH e.V. Bundesgeschäftsstelle

Remmingsheimer Str. 3

D-72108 Rottenburg am Neckar

Tel.: 07472 / 22 648

mail@igh.info www.igh.info

Rottenburg am Neckar, 20.08.2026

Liebe Familien,

wir laden euch herzlich zu unserem Familienwochenende 2026 nach Blankenheim ein. Das Wochenende bietet Raum für Begegnungen, Erfahrungsaustausch und gemeinsames Lernen rund um Hämophilie, der vWE und andere seltene Gerinnungsstörungen. Auch bei einer heute oftmals guten medizinischen Versorgung stellen sich im Familienalltag immer wieder praktische Fragen:

- **Wie gelingt eine sichere Heimselbstbehandlung?**
- **Wie können Kinder schrittweise Verantwortung für ihre Erkrankung übernehmen?**
- **Was lässt sich verbessern?**
- **Welche Erfahrungen machen andere Familien in vergleichbaren Situationen?**

Diesen Themen möchten wir uns gemeinsam widmen – praxisnah, persönlich und mit Angeboten für neu diagnostizierte Familien ebenso wie für langjährig erfahrene betroffene Familien.

Vortrag zur Bewegungsanalyse am Samstag

Am Samstag bieten wir nach einem Kurzvortrag individuelle Bewegungsanalysen an. Dabei werden Bewegungsabläufe betrachtet und mögliche Auffälligkeiten oder Ansatzpunkte für eine Verbesserung besprochen. Da nur 12-14 Plätze zur Verfügung stehen, findet die Bewegungsanalyse nach Einteilung statt, diese wird vor Ort vorgenommen. **Dauer: ca. 30 Minuten (ggf. in Begleitung der Eltern).** Das Angebot startet für Kinder ab 6 Jahren und Jugendliche Betroffene, die bisher noch nicht an diesem Programm teilgenommen haben. Bitte bringt für die Untersuchung unbedingt eine kurze Hose mit. Wir danken hier Frau PD Dr. S. Halimeh, PD Dr. B. Habermann und dem Team von Hematology Research Center GmbH (HRC) für die Unterstützung dieses wichtigen Angebotes.

Vortrag zur Heimselbstbehandlung und individuelle Spritzenschulung

Während des gesamten Wochenendes werden uns Andreas Kniebühler und ein weiteres Teammitglied von ViluaVitartis (ViLVit) begleiten. Am Samstag werden in einem Kurzvortrag der Sinn und Nutzen eines Homecare-Programms vorgestellt. Darüber hinaus stehen die beiden erfahrenen Pflegefachkräfte während des gesamten Wochenendes für persönliche Fragen zur Verfügung. Bei Bedarf sind auch individuelle Anleitungen und praktische Hilfestellungen rund um die

Heimselfbehandlung und das unterstützende Spritzen möglich.

Das Angebot richtet sich ausdrücklich an:

- neu diagnostizierte Kinder und deren Familien
- Eltern, die sich erstmals mit der Heimselfbehandlung beschäftigen
- Mütter oder Väter, die bisher nicht selbst spritzen oder sich dabei noch unsicher fühlen
- Jugendliche, die schrittweise mehr Verantwortung für ihre Behandlung übernehmen möchten
- Eltern, die ihre Technik überprüfen oder auffrischen möchten
- erfahrene „alte Hasen“, bei denen sich dennoch praktische Fragen ergeben haben

Es gibt keine falschen oder zu einfachen Fragen. Entscheidend ist, dass die Heimselfbehandlung sicher durchgeführt wird und alle Beteiligten sich damit möglichst gut und selbstbewusst fühlen.

Vortrag Werbellinsee – mehr als eine Ferienbetreuung

Ein weiterer Vortrag widmet sich unserer integrativen Kinder- und Jugendfreizeit am Werbellinsee.

Die Hauptleitung der Freizeit stellt das Konzept und die praktische Durchführung vor. Dabei wird insbesondere erläutert, welche Bedeutung die gemeinsame Zeit am Werbellinsee für Kinder und Jugendliche mit Hämophilie und anderen seltenen Gerinnungsstörungen haben kann.

Die Kinder lernen dort nicht nur den selbstständigen Umgang mit ihrer Erkrankung. Sie erleben, dass andere Kinder im gleichen Alter ganz ähnliche Fragen, Unsicherheiten und Erfahrungen haben. Viele Themen können untereinander oftmals offener besprochen werden, wenn Eltern nicht unmittelbar dabei sind, eingreifen oder – natürlich gut gemeint – „reinreden“.

Genau darin liegt eine besondere Stärke der Betreuung: Kinder und Jugendliche können voneinander lernen, Verantwortung übernehmen, Selbstvertrauen entwickeln und ihre Erkrankung zunehmend als einen selbstverständlichen Teil ihres Lebens einordnen.

Eine solche Möglichkeit gibt es in der Selbsthilfe nur selten. Die Freizeit wird deshalb grundsätzlich durch erfahrenes Pflegepersonal von AKB medizinische Serviceleistungen GmbH begleitet. Zusätzlich bemühen wir uns jedes Jahr um eine ärztliche Unterstützung vor Ort.

Für Familien mit Kindern und Jugendlichen mit einer seltenen Gerinnungsstörung ist die Vorstellung des Werbellinsee-Konzepts daher ein besonders wichtiger Programmpunkt.

Gemeinschaft und Austausch

Neben den Vorträgen und fachlichen Angeboten bleibt ausreichend Zeit für persönliche Gespräche, gemeinsame Aktivitäten und den Erfahrungsaustausch im Rahmen der Selbsthilfe untereinander.

Für die jüngeren Kinder bieten wir eine Betreuung an, damit Eltern auch einmal in Ruhe an den Vorträgen oder Gesprächen teilnehmen können.

Unsere **jungen Erwachsenen ab 18 Jahren** erhalten eigene Rückzugsmöglichkeiten und können Teile ihres Programms selbstständig und ohne Eltern gestalten.

Untergebracht sind wir wie gewohnt im Finkenhof in Blankenheim. Die Unterbringung erfolgt mit Vollpension in Zimmern mit Bad und WC. Für Aktivitäten im Haus und im Freien empfehlen wir wetterfeste Kleidung, festes Schuhwerk und Sportsachen. Tischtennisschläger, Frisbee, Boule-Spiel oder andere Freizeitmaterialien und Spiele können gerne mitgebracht werden.

Medizinische **Versorgung**

Eine allgemeine ärztliche Betreuung während des gesamten Wochenendes können wir nicht gewährleisten. Bitte bringt deshalb alle benötigten Medikamente und Behandlungsmaterialien in ausreichender Menge mit. Medikamente können bei Bedarf vor Ort gekühlt gelagert werden.

Die beiden Pflegefachkräfte von ViluaVitartis (ViLVit) stehen für Fragen zur Heimselbstbehandlung und für individuelle praktische unterstützende Anleitungen zur Verfügung. Dies ersetzt jedoch keine ärztliche Untersuchung oder Behandlung. Wir freuen uns auf ein gemeinsames Wochenende mit vielen Gesprächen, neuen Erfahrungen und praktischen Impulsen für den Alltag.

Teilnehmerbeitrag (bitte noch nicht überweisen und Rechnung abwarten)

Für Kost und Logis erheben wir folgenden Teilnehmerbeitrag:

Unterkunft und Verpflegung

- € 60,00 pro Erwachsenen (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
- Die Bettwäsche kann vom Haus genutzt werden. Zusätzliche Kosten fallen in Höhe von 6 € an (Handtücher für den persönlichen Gebrauch müssen selbst mitgebracht werden).
 - Falls Du/ihr vegetarische oder sonstige Sonderkost wünscht, bzw. wegen der Babyphone ein Zimmer in Funkreichweite über dem Hauptaufenthaltsraum benötigt, gebt das bitte auf dem Anmeldeformular an.
 - Bitte auch angeben, wer zum Mittagessen am Sonntag bleibt.

Wir freuen uns auf zahlreiche Anmeldungen!

Eure IGH und für das Organisationsteam

Familie Rieke & Anke Schäfer

Wir danken den Firmen Sobi, CSL Behring, Octapharma, der Hämophilie-Stiftung und Roche für die finanzielle Unterstützung als Sponsoring bzw. Spende, sowie der ViluaVitartis (ViLVit) als Working-Sponsor und Novo Nordisk bei der Bewegungsanalyse.

Meldet Euch bitte mit diesem Formular bis **30.08.2026** (Post-/Maileingang) an:

Herrn
Michael Rieke
Am Milchbornbach 1
51429 Bergisch Gladbach

Bitte **vollständig ausfüllen**, postalisch
schicken oder einscannen und an:
blankenheim@igh.info senden.

Name _____ Vorname _____

Strasse _____ Alter _____

PLZ _____ Ort _____

Telefon _____ Mail _____

FAMILIENMITGLIEDER

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

Name _____ Vorname _____ Alter _____

Name _____ Vorname _____ Alter _____

Name _____ Vorname _____ Alter _____

Name _____ Vorname _____ Alter _____

Vorabanfrage zur Orientierung: Wir haben Bedarf/Interesse an der Bewegungsanalyse „Haemmotion“ **Ja:** ☐ Anzahl: ☐ und Alter: ☐ eher **Nein:** ☐

Die Vorträge am Samstagvormittag sind für alle Teilnehmenden ausgelegt.

Anzahl Kostform: normal _____ vegetarische _____ vegane _____ halāl _____

oder sonstiger Ernährungsbedarf Nahrungsmittelallergie / Unverträglichkeiten?

Anzahl _____ **welche** _____

Wir bleiben zum Mittagessen am **Sonntag 20.09.** **Anzahl Personen:** _____ Ja _____ / Nein _____

Ernährungsbedarf Sonntag Mittagessen, Anzahl und welche: _____

Zimmer in **Funkreichweite des eigenen Babyphons** notwendig? Ja _____ / Nein _____

Anzahl Reservierung Bettwäsche (a 6 €): _____ Ja _____ / Nein _____