

Bonn, den 5. Oktober 2007

Liebe Mitglieder, sehr geehrte Damen und Herren,

wir freuen uns, Ihnen mit unserem heutigen 6. igh-newsletter im Jahre 2007 den Start unseres ersten Schwimmprojektes für kleine hämophile Patienten von fünf bis acht Jahren in Duisburg bekannt geben zu dürfen.

Weiterhin möchten wir Sie über eine Fortbildungsveranstaltung unserer Regionalgruppe „Hämophilie Südwest“ am 24.11.2007 informieren und Sie an unseren 5. Patienteninformationstag am 19. April 2008 in Bad Godesberg erinnern.

Außerdem können Sie über unsere Geschäftsstelle die ersten Patientendokumentationskalender für das Jahr 2008 beziehen.

Erster Qualifizierter Schwimmkurs für Anfänger beginnt am 3. November 2007 in Duisburg

Nun ist es endlich soweit. Nach vielen Wochen der intensiven Vorbereitung startet der erste Schwimmkurs der Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. in Zusammenarbeit mit der Hämophilieambulanz der Gemeinschaftspraxis für Laboratoriums- und Transfusionsmedizin Trobisch/Rott am Samstag, den 3. November 2007 um 10.30 Uhr im Hallenbad Duisburg-Wanheim in der Düsseldorfer Landstraße 15.

Der Kursus umfasst zwölf Unterrichtseinheiten zu jeweils 1 Stunde. Die Teilnahme kostet für IGH-Mitglieder dank der freundlichen Unterstützung durch die Fa. Novo Nordisk Pharma GmbH nur Euro 25,00. Ein besonderer Dank gilt auch dem Sport- und Bäderamt der Stadt Duisburg, das dieses Projekt wohlwollend und mit großem Engagement unterstützt.

Verantwortliche Übungsleiterin ist Frau Karin Schelle-Peter, die von der DLRG geschult ist und als lizenzierte Ausbilderin seit fünfzehn Jahren mit gutem Erfolg Schwimmkurse für Anfänger durchführt.

Sie finden in der Anlage eine ausführliche Projektbeschreibung mit einem Anmeldeformular und ein persönliches Schreiben der Übungsleiterin.

Wir merken an, dass an diesem Kurs alle IGH-Kinder der entsprechenden Altersgruppe teilnehmen können, sofern sie zu den Terminen nach Duisburg gebracht werden können.

Bei erfolgreichem Verlauf sind weitere Kurse in ganz Deutschland geplant, wir werden Sie rechtzeitig über die weiteren Termine informieren.

2. Treffen der neugegründeten Selbsthilfegruppe „Hämophilie Südwest“ am Samstag, den 24.11.2007

Wie wir bereits im Infobrief 17/07 Ende August berichteten, hatten sich am 8. Juli 2007 in Tübingen fast 50 Hämophile und ihre Familienangehörigen getroffen, um die Selbsthilfegruppe „Hämophilie Südwest“ zu gründen. Auf Wunsch der Teilnehmer der Gründungsversammlung wird am Samstag, den 24. November 2007 im Hörsaal der Medizinischen Klinik des Universitätsklinikums Tübingen eine Folgeveranstaltung stattfinden. Neben dem Gedankenaustausch und dem geselligen Beisammensein soll bei diesem Treffen auch die medizinische Information nicht zu kurz kommen, die das Hämophilieteam der Universitätsklinik Tübingen zusammenstellt.

Die Initiatoren der neuen Gruppe, die Ehepaare Schepperle und Zaiser sowie Herr Peter Zellmayer haben ein interessantes Programm zusammengestellt und freuen sich darauf, wieder zahlreiche Betroffene und Interessierte begrüßen zu dürfen.

Die Einzelheiten zu dieser Veranstaltung werden wir Ihnen in Kürze bekannt geben. Weitere Informationen und Anmeldemöglichkeiten zur Veranstaltung finden Sie auch auf der Internetseite www.faktorix.de.

5. PIT (Patienteninformationstag) der IGH vom 19.-20.04.2008 in Bonn-Bad Godesberg

Wir möchten Sie noch einmal an unseren 5. Patienteninformationstag am 19. April 2008 in der Stadthalle Bonn-Bad Godesberg erinnern. Dies ist eine für die IGH und insbesondere die ihr angeschlossenen

Mitglieder, aber auch alle anderen interessierten Hämophiliepatienten und ihre Angehörigen qualitativ hochwertige Veranstaltung, die Ihre besondere Beachtung verdient.

Mit unserem Infobrief vom 27.08.2007 hatten wir eine zweitägige Veranstaltung mit integrierter Mitgliederversammlung und ausführlicher Diskussion zu den am Vortag behandelten Themen des PIT vorgeschlagen. Ihre Zustimmung zu diesem Vorschlag war groß, deshalb werden wir 2008 erstmals eine zweitägige Veranstaltung anbieten.

Zur Zeit holen wir von verschiedenen Häusern Angebote ein, um Ihnen preiswerte Übernachtungsmöglichkeiten anbieten zu können. Verbinden Sie doch einfach Ihren Besuch des Patienteninformationstages mit einem Kurzurlaub am Rhein und im Siebengebirge, wir sind sicher, dass Sie neben vielen neuen Erkenntnissen zu Ihrem Krankheitsbild auch schöne Eindrücke dieser bezaubernden Landschaft mit nach Hause nehmen werden.

Weitere Informationen zum PIT mit dem offiziellen Vorprogramm erhalten Sie in Kürze von uns.

Aktuelle Meldungen und Informationen auf www.igh.info

Wenn Sie über alle wichtigen Ereignisse auf dem Gebiet der Hämophilietherapie informiert sein wollen, empfehlen wir Ihnen den regelmäßigen Besuch unserer Internetseite www.igh.info.

Hier finden Sie aktuelle und zeitnahe Informationen über Veranstaltungen, Forschungsprojekte, Fragen zum Sozialrecht, Weiterentwicklung von Faktorenkonzentraten und Applikationssystemen usw.

Erste Patientendokumentationskalender für das Jahr 2008 erhältlich

Als erste Firmen haben Baxter Deutschland GmbH und CSL Behring Pharma GmbH die neuen Dokumentationskalender für das Jahr 2008 vorgelegt. Diese können ab sofort über die IGH-Geschäftsstelle bezogen werden. Die Kalender der anderen Faktorenhersteller werden in Kürze ebenfalls verfügbar sein.

Bitte beachten Sie: Die Dokumentation ist vom Gesetzgeber im § 14 Transfusionsgesetz vom 1. Juli 1998 zwingend vorgeschrieben und wird in der Regel in der täglichen Praxis vom Arzt auf den Patienten delegiert.

Deshalb sind die Patientenkalender inzwischen zu einem unverzichtbaren Hilfsmittel für die Patienten für die lückenlose Dokumentation des Faktorenverbrauchs geworden.

Urlaub unserer Geschäftsstelle vom 5. – 14.10.2007

Unsere Geschäftsstelle ist vom 6. – 15. Oktober 2007 nicht besetzt, in dringenden Fällen erreichen Sie unser geschäftsführendes Vorstandsmitglied, Herrn Michael Rieke unter der Telefonnummer: 02204 / 911484.

Ab dem 15. Oktober 2007 sind wir in unserer Geschäftsstelle in Bonn wieder persönlich für Sie erreichbar.

Mit freundlichen Grüßen

Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.

Ihr



Günter Schelle
- Geschäftsführer -