

### Sommercamp

**Seit 1972 findet alljährlich ein dreiwöchiges Rehabilitationssommerlager für hämophile Kinder und Jugendliche statt. Zur Betreuung der etwa 30 Teilnehmer sind ein Arzt/eine Ärztin (wechselt wöchentlich), ein/e KrankenpflegerIn, wenigstens drei HeilgymnastInnen und drei bis fünf BetreuerInnen vor Ort.**

Die Therapeutinnen untersuchen und vermessen die Teilnehmer, individuelle Therapiepläne mit Einzel- und/oder Gruppenturnen, Unterwassertherapie, Schwimmen und Gangbildkorrektur werden erstellt. Die Abgangsbefunde zeigen meist deutliche Besserungen der Beweglichkeit und Belastbarkeit der Problemgelenke. Mittlerweile bewiesen zwei wissenschaftliche Evaluierungen der ÖHG gemeinsam mit der Wiener Universitätsklinik für Physikalische Medizin und Rehabilitation die Sinnhaftigkeit der physiotherapeutischen Maßnahmen.

Ein Nebeneffekt – dem früher aufgrund der schlechteren Behandlungsmöglichkeiten mehr Bedeutung zukam als heute – ist die Entlastung der Familien während der Lagerwochen. Die Eltern wissen ihre Kinder in qualifizierten Händen und optimaler medizinischer Betreuung und können für drei Wochen die Hämophilie des Sohnes "vergessen" – eine wichtige Verschnaufpause für die fallweise belastete Familiensituation.

Neben den rein medizinischen Aspekten wird ein tolles **Sport- und Freizeitprogramm** für die Kinder und Jugendlichen angeboten.

Im Jahr 2011 wurde das Sommercamp neu konzipiert. Es erfolgte eine Trennung nach Kinder und Jugendlichen. Dieses Konzept hat sich sehr gut bewährt und wird nun in den Folgejahren weiter entwickelt.

### Wintertreffen

Seit 1999 findet jeweils im Jänner das ÖHG Wintertreffen in Tirol statt. Diese Veranstaltung soll den Teilnehmern Bewegungssicherheit bei der Anwendung von Wintersportarten vermitteln. Erfahrungsaustausch und Vorträge von Experten sind ebenfalls Fixpunkte dieser Veranstaltung.

### Mitgliederinformation

- **"FAKTOR-Magazin** - Die Publikation des Österreichischen Hämophilie Gesellschaft" seit 1982 vierteljährlich erscheinende Mitgliederzeitschrift mit medizinischen Beiträgen,

Erfahrungsberichten und ÖHG-Nachrichten

- "Diagnose: Hämophilie - Hörenswertes über die Bluterkrankheit", eine **Audio-CD** produziert anlässlich des Welt-Hämophilie-Tages 2008
- Zweisprachige **Hämophilieausweise** (deutsch/englisch)
- **Bücher**: "Ich bin nicht krank, ich bin nur vorsichtig" – ein Kinderbuch zum Thema Hämophilie und Sport, "Hämophille - Die Antworten" (Ein Nachschlagewerk für Betroffene, Angehörige, Ärzte und Schwestern)
- Info-Broschüre, z.B. für **Kindergärten und Schulen**
- Jährliche Generalversammlungen
- Nationale und regionale Treffen (Familien, Jugend, Gesprächsrunden)
- Kooperation mit anderen Vereinen und Organisationen im Selbsthilfebereich

### Psychosoziale Betreuung

*Wie jede schwerwiegende chronische Erkrankung verursacht die Bluter-Krankheit nicht nur physische Probleme, sondern stellt auch eine seelische Belastung dar. Von dieser Belastung sind nicht allein die Erkrankten betroffen, auch ihre Familien und ihr soziales Umfeld tragen einen erheblichen Teil dieser Last mit. Seit 2009 gibt es im Rahmen von regelmäßig stattfindenden moderierten Gruppen-Gesprächen, Coaching-Runden und Systemischen Aufstellungen/Familienaufstellungen ein umfassendes Angebot für eine lösungsorientierte Auseinandersetzung mit den Problemen, Konflikten und Krisensituationen, die im Zusammenhang mit der Hämophilie-Erkrankung entstehen können.*

### ÖHG-Notfallhilfe

*Im Rahmen der Notfallhilfe besteht die Möglichkeit einer unbürokratischen und raschen Soforthilfe (Darlehen, Zuschüsse) für Personen mit Hämophilieerkrankung oder ihrer Angehörigen, die durch die Erkrankung in finanzielle Schwierigkeiten geraten sind. Auf die Leistungen besteht kein Rechtsanspruch. Hilfestellung ist nur nach Maßgabe der vorhandenen Mittel möglich.*

## Kooperationen

*Für die Dauer von 10 Jahren (1990 - 2000) beteiligte sich die ÖHG an einem, von der World Federation of Hemophilia ins Leben gerufenen, humanitären Unterstützungs- und Kommunikationsprogramm (Twining Program). Im Rahmen dieses Programmes wurde eine Zusammenarbeit mit der Rumänischen Hämophilie Gesellschaft beschlossen. Neben Besuchen und tatkräftiger Unterstützung bei der Etablierung von Behandlungs- und Betreuungsmaßnahmen vor Ort wird bis dato zu jedem Sommerlager auch eine Gruppe von sechs rumänischen Hämophilen mit ärztlicher Begleitung eingeladen. Das Projekt ist zwar offiziell abgeschlossen, die Unterstützung der Rumänischen Hämophilie Gesellschaft wird allerdings fortgeführt.*

## Mobilitätsprogramm - HÄMOFIT

*Physiotherapie und sportliche Aktivitäten tragen neben einer optimierten Therapie mit Gerinnungskonzentraten zur Stabilität und Geschmeidigkeit der Gelenke bei, beugen Arthritis, Versteifungen der Gelenke und Rückbildung der Gelenkmuskulatur vor. Regelmäßiges Training hilft, sich fit und aktiv zu fühlen und den Gelenksstatus zu erhalten bzw. zu verbessern. HÄMOFIT ist das Fitnessprogramm der ÖHG mit freundlicher Unterstützung von LICHT INS DUNKEL und BAXALTA. [Alle Infos finden Sie hier](#)*