



+ Hämophilie & Reisen –
Grenzen überschreiten



Kennen Sie die Takeda Hemophilia-Travel-Guide-App?

Erfahren Sie mehr über diese nützliche Reise-App für Menschen mit Hämophilie und anderen Gerinnungsstörungen auf Seite 20.



Dieses Buch gehört

.....
Name

.....
Adresse

.....
Telefon

Inhalt

Vorwort

Vorbereitung auf die Reise

Die Auswahl des Reiseziels

- Erfahrungen anderer Reisender
- Ärztliche Versorgung vor Ort
- Sport- und Freizeitmöglichkeiten

Der Medikamentenkoffer

- Für den Notfall
- Reiseapotheke
- Medikamente, die die Blutgerinnung beeinflussen

Körperliche Vorbereitung

- Fitness und Ausdauer
- Impfungen

Reisedokumente

Die Hemophilia-Travel-Guide-App

Reiseversicherungen

- Auslandsreise-Krankenversicherung
- Reiserücktrittsversicherung
- Reisegepäckversicherung
- Reiseunfallversicherung
- Soforthilfeversicherung

Tipps für unterwegs

- Reisen mit dem Auto
- Reisen mit Bus und Bahn
- Reisen mit dem Flugzeug
- Reisen mit dem Rucksack

Besonderheiten beim Reisen mit Kindern

- Autoreisen
- Bahnreisen
- Flugreisen
- Fernreisen
- Reisen ohne Eltern
- Reiseapotheke
- Impfungen
- Sonnenschutz

Handeln im Notfall

- Vorgehen im Notfall
- Notfallnummern vor Ort
(Liste zum Eintragen)
- Adressen Medikamentenversorgung
(Liste zum Eintragen)

Sprachführer für den Notfall

Weitere Informationen

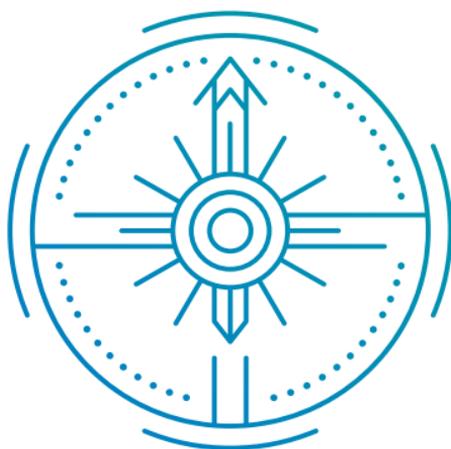
- Patientenorganisationen
- Informative Websites

“

Benjamin | 23

Reisen ist für mich: raus aus dem Alltag und neuen Erlebnissen entgegenfahren oder entgegenfliegen. Ich wechsele gerne zwischen Flugzeug, Bahn und Auto. Mal sehe ich die Welt von oben, mal schwebt sie vor dem Zugfenster an mir vorbei, mal nehme ich selbst das Steuer in die Hand. Dann gibt es nur noch mich und meinen großen Rucksack. Da ist alles drin, was ich brauche.

”



**Man reist
ja nicht,
um anzu-
kommen.**



Johann Wolfgang von Goethe

Vorwort

„Man reist ja nicht, um anzukommen“, wusste schon Johann Wolfgang von Goethe. Reisen ist eine Erfahrung, die weit über das bloße Ankommen am Zielort hinausgeht. Es geht darum, in eine andere Welt einzutauchen und Abstand von den täglichen Sorgen zu gewinnen. Doch für Menschen mit Hämophilie war das Verreisen lange Zeit mit großen Risiken und Herausforderungen verbunden. Die Behandlungsmöglichkeiten waren begrenzt und aufwändig, so dass an Reisen kaum zu denken war.

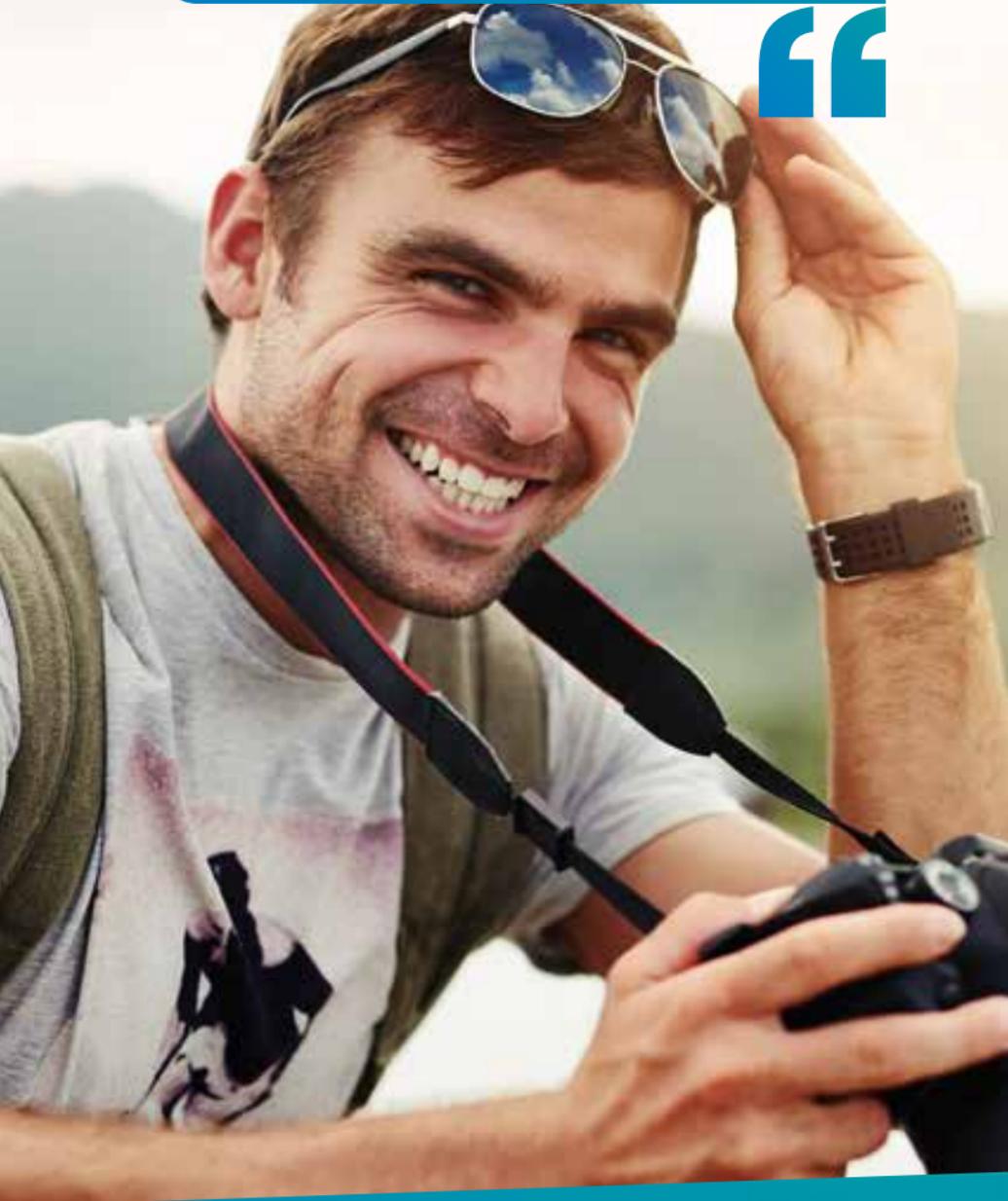
In den letzten Jahrzehnten hat die Medizin enorme Fortschritte gemacht, so dass Reisen für Menschen mit Hämophilie nun einfacher und sicherer geworden ist. Wir möchten Sie ermutigen, Ihre Träume vom Reisen zu verwirklichen und haben in unserer Broschüre viele Tipps und Formulare für eine sichere Reise zusammengestellt. Mit einer guten Vorbereitung und der Beachtung einiger wichtiger Regeln können Sie Ihre inneren und äußeren Grenzen überschreiten und einen erholsamen Urlaub genießen. Wir möchten Ihnen helfen, das Beste aus Ihrer Reiseerfahrung herauszuholen und freuen uns, Sie auf Ihrem Weg begleiten zu dürfen.

Ihr Team von Takeda



Sebastian | 30

Dieses Jahr geht's mit meinen Jungs ganz weit weg. „Kerle-Urlaub“ in Neuseeland! Da brauch't schon ein paar mehr Vorbereitungen als für einen Südtirol-Trip ... Ich würde fast sagen, ich bin aufgeregt – aber psst! Auf jeden Fall bin ich sehr gespannt, wie das alles wird, und freu mich schon riesig auf Auckland, die Strände, den Sky Tower.



Vorbereitung auf die Reise

Die Auswahl des Reiseziels

- Erfahrungen anderer Reisender
- Ärztliche Versorgung vor Ort
- Sport- und Freizeitmöglichkeiten

Der Medikamentenkoffer

- Für den Notfall
- Reiseapotheke
- Medikamente, die die Blutgerinnung beeinflussen

Körperliche Vorbereitung

- Fitness und Ausdauer
- Impfungen

Reisedokumente

Die Hemophilia-Travel-Guide-App

Reiseversicherungen

- Auslandsreise-Krankenversicherung
- Reiserücktrittsversicherung
- Reisegepäckversicherung
- Reiseunfallversicherung
- Soforthilfeversicherung

Vorbereitung auf die Reise

Die Auswahl des Reiseziels

Schwarzwald oder Australien?
Ans Meer oder in die Berge? Unabhängig davon, welches Reiseziel Sie am meisten inspiriert, sollten Sie im Vorfeld verschiedene Informationen einholen, die die Auswahl Ihres Urlaubsziels entscheidend beeinflussen werden.



Erfahrungen anderer Reisender

Eine wichtige Informationsquelle sind sicherlich andere Betroffene, mit denen Sie sich z. B. über verschiedene Diskussionsforen im Internet austauschen können (Adressen siehe S. 56). Auch wenn jeder Reisebericht eine sehr subjektive Darstellung der Ereignisse ist, kann das Gespräch mit anderen Reisenden viele zusätzliche Empfehlungen oder Tipps für das jeweilige Reiseland, die Menschen und vor allem für Ihre spezifischen Fragestellungen zur Hämophilie liefern.

Ärztliche Versorgung vor Ort

Bevor Sie sich für eine Reise ins Ausland entscheiden, sollten Sie sich gut informieren, in welchen Ländern eine Ihrem Standard entsprechende Substitutionsbehandlung gewährleistet ist.

In der „Takeda Hemophilia-Travel-Guide-App“ finden Sie eine Liste der Behandlungszentren in der Nähe Ihres Urlaubsortes und können sich bei Bedarf dorthin navigieren lassen.

Auch wenn Sie sich für den Urlaub mit einer ausreichenden Menge an Faktorkonzentraten versorgen, können im Notfall (Verlust des Gepäcks, unerwartete Blutungen und damit Fehlkalkulation der benötigten Menge etc.) zusätzliche Mengen erforderlich werden. Medikamente einfach per Paket nachzusenden, ist nicht zu empfehlen. Zum einen ist der Versand ins außereuropäische Ausland von Deutschland aus aufgrund der Zollbestimmungen sehr kompliziert. Zum anderen sind Pakete selbst innerhalb Europas teilweise mehrere Tage ohne Kühlung unterwegs.

Im Ausland müssen Sie die Kosten für eine Behandlung und die notwendigen Medikamente oft selbst tragen. Zudem ist sogar im europäischen Ausland die Versorgung mit Gerinnungspräparaten aufgrund der hohen Kosten meist gesondert geregelt. Der Zugriff auf diese Präparate könnte für Sie daher schwierig sein. Sprechen Sie unbedingt mit Ihrer Krankenkasse über eine Kostenübernahme im Notfall und erkundigen Sie sich nach der Verfügbarkeit von Gerinnungspräparaten. So könnten Sie bzw. Ihr Hämophilie-Zentrum bereits im Vorfeld Kontakt zu einem Behandlungszentrum in der Nähe Ihres Urlaubsortes aufnehmen und diese Fragen verbindlich klären.



Erkundigen Sie sich vor Ihrer Reise bei Ihrem Behandlungsteam oder Ihrer Apotheke über die Therapiemöglichkeiten im Zielgebiet und ob eine Impfung gegen Hepatitis A und B vor der Abreise empfehlenswert ist.

Erkundigen Sie sich nach den hygienischen und klimatischen Bedingungen an Ihrem Urlaubsort. Reisen in tropische Länder sind beispielsweise schon aufgrund der dort vorherrschenden Temperaturen und den manchmal mangelhaften Hygienestandards mit einem größeren allgemeinen Krankheitsrisiko behaftet. Lassen Sie unbedingt die für diese Länder notwendigen Impfungen durchführen und denken Sie bei Transport und Lagerung der mitgeführten Präparate immer an deren Wärmeempfindlichkeit.

Zu bedenken ist auch eine möglicherweise mangelhafte Situation in Bezug auf Bluttransfusionen. Das Auswärtige Amt warnt davor, dass in einigen Ländern Blutkonserven nicht auf HIV oder Hepatitis B getestet werden.



Sport- und Freizeitmöglichkeiten

Die Auswahl Ihres Reiseziels wird vermutlich auch davon bestimmt, mit welchen Aktivitäten Sie Ihren Urlaub verbringen wollen. Sind Sie eher der „Strandlieger“, der „Aktivurlauber“ oder irgendetwas dazwischen? Sind Sie mit Ihren Kindern oder ohne sie unterwegs? Wie alt sind diese und mit welchen Aktivitäten kann man sie am ehesten begeistern – und sich selbst damit auch den größten Erholungswert sichern?

Erkundigen Sie sich bei anderen Reisenden, im Internet oder in Ihrem Reisebüro, welche Möglichkeiten und Aktivitäten am Urlaubsort angeboten werden, und welche davon Ihren persönlichen Neigungen und den möglicherweise durch die Hämophilie eingeschränkten Möglichkeiten entgegenkommen.

Der Medikamentenkoffer

Besprechen Sie mit Ihrem Arzt / Ihrer Ärztin Ziel und Dauer Ihrer Reise und berechnen Sie gemeinsam die Menge an Faktorkonzentrat (durchschnittlicher Verbrauch plus Reserve für eventuelle Verletzungen), die Sie unbedingt mitnehmen müssen. Da nicht vorauszusehen ist, welchen Temperaturen die Konzentrate während der Reise ausgesetzt sind, ist die Aufbewahrung in einer Kühlbox sehr zu empfehlen. Sollten Sie mit dem Auto reisen, stellen Sie die Kühlbox während einer längeren Rast in der Sonne in den Fahrgastraum, da hier meist niedrigere Temperaturen als im Kofferraum herrschen. Es gibt auch elektrische Kühlboxen, die im Kofferraum angeschlossen werden können.

Die Kühlkapazität der Minibars in Hotels reicht im Allgemeinen nicht aus, um Ihre Faktorkonzentrate und andere Medikamente ausreichend zu kühlen. Bitten Sie darum, Ihre Medikamente in einem richtigen Kühlschrank, z. B. in der Hotelküche, aufbewahren zu dürfen.

✓ In den Medikamentenkoffer gehören:

Für den Notfall

- Wundschnellverband
- Rollenpflaster
- Desinfektionsmittel
- Tupfer
- Ersatz-Butterflys und normale Kanülen
- Staubbinde



Reiseapotheke

Folgendes kann in einer Reiseapotheke sinnvoll sein*. Lassen Sie sich hierzu ärztlich oder von Ihrer Apotheke beraten.

- Schmerz- und Fiebermittel
- Medikamente gegen Durchfall, z. B. Elektrolytlösungen
- Medikamente gegen Erkältung, Halsschmerzen, Husten und Schnupfen
- Ohrentropfen (besonders bei Tauchurlaube)
- Abschwellendes Nasenspray (erleichtert bei Flugreisen den Druckausgleich)
- Augentropfen gegen trockene Augen
- Medikamente gegen Allergien
- Sonnenschutzmittel und Medikamente gegen Sonnenbrand, Insektenstiche oder Juckreiz
- Medikamente gegen Reiseübelkeit
- Medikamente gegen Verdauungsbeschwerden, z. B. Sodbrennen oder Verstopfung
- Desinfektionsmittel
- Wund- und Heilsalbe

* Beachten Sie S. 16:
„Medikamente, die die Blutgerinnung beeinflussen“

- Medikamente gegen Sportverletzungen / Kühlkompressen
- Medikamente gegen Lippenherpes
- Digitales Fieberthermometer (besonders in Malariagebieten)
- Verbandsmaterial (inkl. Splitterpinzette und sterile Handschuhe)
- Hautfreundliches Desinfektionsmittel
- Alle dauerhaft individuell benötigten Medikamente in ausreichender Menge

Bei Fernreisen evtl. zusätzlich

Bei ärztlicher Verordnung:

- Malariamittel (rezeptpflichtig)
- Moskitonetz
- Trinkwasserdesinfektionsmittel

Außerdem noch hilfreich:

- Ohrstöpsel gegen Lärm
- Bei Flugreisen evtl. Kompressionsstrümpfe
- Verhütungsmittel, wie Kondome

Sprechen Sie mit Ihrem Arzt / Ihrer Ärztin darüber, welche Präparate für Sie geeignet sind. Eine Liste mit Medikamenten mit wahrscheinlich geringer Beeinflussung der Blutgerinnung erhalten Sie über die DHG. Überprüfen Sie den Inhalt des Notfallkoffers auf Vollständigkeit und Verfalldatum der einzelnen Medikamente.

Medikamente, die die Blutgerinnung beeinflussen

Auf keinen Fall dürfen Sie acetylsalicylsäurehaltige Arzneimittel oder andere nichtsteroidale Antirheumatika einnehmen, die häufig bei Fieber oder Schmerzen eingesetzt werden.

Ebenfalls dürfen keine Blutverdünner angewendet werden. Darüber hinaus können einige Antiepileptika, Antibiotika sowie pflanzliche Präparate Einfluss auf die Blutungsneigung haben. Bitte lassen Sie sich über etwaige Wechselwirkungen zwischen den Medikamenten ärztlich beraten.

Körperliche Vorbereitung

Fitness und Ausdauer

Wenn Sie Ihren Urlaub hauptsächlich im Liegestuhl verbringen und Ihr Aktionsradius sich auf die direkte Umgebung beschränkt, ist dieser Abschnitt für Sie vermutlich weniger interessant. Und doch ist es so, dass Sie einen Klimawechsel, vor allem, wenn dieser mit höheren Temperaturen verbunden ist, besser verkraften, wenn Ihr Körper ein gewisses Grundmaß an Fitness aufweist.

Dies trifft natürlich umso mehr zu, wenn Sie ein Freund von ausgedehnten Spaziergängen, Fahrradtouren, Wanderungen oder Ähnlichem sind. Gerade unter ungewohnten klimatischen Bedingungen wird Ihre Ausdauer und Belastbarkeit auf das Höchste beansprucht.



Versuchen Sie daher, schon einige Wochen vor Ihrem Urlaub ein wenig mehr körperliche Anstrengung in Ihren Alltag zu bringen. Sind Sie eher weniger an Sport interessiert, dann verzichten Sie zumindest auf Rolltreppe oder Fahrstuhl, gehen Sie regelmäßig spazieren oder Fahrrad fahren. Die besten Voraussetzungen haben Sie, wenn körperliche Bewegung bereits regelmäßig in Ihren Alltag integriert ist. Vielleicht macht es Ihnen sogar Spaß, Ihr Bewegungsprogramm als Vorbereitung auf den Urlaub weiter zu intensivieren?

Obendrein verringert eine gute körperliche Kondition und Fitness die Wahrscheinlichkeit für Fehlbelastungen der Gelenke, Verstauchungen und Blutungen im Gewebe.

Impfungen

Auch bei Reisen im Inland sollten Sie über einen ausreichenden Impfschutz gegen Diphtherie, Tetanus (Wundstarrkrampf), Hepatitis A und B sowie Poliomyelitis (Kinderlähmung) verfügen. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt / Ihrer Ärztin, falls eine Auffrischung notwendig ist. Falls Ihr Arzt / Ihre Ärztin wenig Erfahrung mit Hämophilie hat, teilen Sie ihm/ihr mit, dass Impfungen bei Ihnen möglichst subkutan (unter die Haut) erfolgen sollten.

Informationen über besondere Schutzmaßnahmen für Reisen in tropische Länder erhalten Sie über Ihr Hämophilie-Zentrum, die DHG, die IGH oder über die Website des Robert-Koch-Instituts unter www.rki.de.



✓ Reisedokumente

Neben den üblichen Reisedokumenten wie Personalausweis oder Reisepass sollten Sie folgende Dokumente mit sich führen:

- Notfallausweis* (mit Adresse Ihres Behandlungszentrums, erforderlichen Angaben zu Krankheit und Behandlung, insbesondere Schweregradzuordnung)
- Gegebenenfalls Schwerbehindertenausweis
- Adressverzeichnis weltweiter Hämophilie-Behandlungszentren
- Impfausweis
- Zollbescheinigung*, die erklärt, warum Sie größere Konzentratmengen und Spritzbesteck mit sich führen
- Krankenversicherungskarte für Reisen innerhalb Deutschlands
- Europäische Krankenversicherungskarte, die die Kostenübernahme von Behandlungen im Ausland regelt
- Eventuell ein Visum: Informationen hierzu erhalten Sie über die diplomatischen Vertretungen (Botschaft/Konsulat) Ihres Urlaubslandes

* Muster finden Sie am Ende dieser Broschüre



Die Hemophilia- Travel-Guide-App

Die Reise-App kann Menschen mit Hämophilie oder anderen Gerinnungsstörungen vor und während der Reise unterstützen.

Sie können mit der App

- + eine Reise-Checkliste erstellen, um sich optimal auf Ihre Reise vorzubereiten.
- + Ihren aktuellen Behandlungsplan auf Ihrem Smartphone einsehen, wenn Sie vor Ort sind.
- + auf einer Karte das nächstgelegene Hämophiliebehandlungszentrum finden und sich direkt dorthin navigieren lassen.
- + über eine SOS-Taste im Notfall direkt eine voreingestellte Notfall-Kontaktperson oder Dienststelle anrufen.

Dank Offline-Anwendung fallen keine Roaming-Gebühren für Sie an.

Die App ist im App Store und im Google Play Store erhältlich. Suchen Sie dort nach „[Takeda Hemophilia Travel Guide](#)“.



Reiseversicherungen

Es erhöht natürlich nicht gerade die Motivation am Reisen, wenn Sie sich schon im Voraus Gedanken darüber machen sollen, was alles an schrecklichen Dingen im Urlaub passieren kann: Gepäck weg, Auto geknackt, geliehene Tauchausrüstung kaputt gemacht usw. Aber nehmen Sie den Medikamentenkoffer nicht auch für den Notfall mit, der hoffentlich nie eintreten wird?

Hier einige Hinweise für Versicherungen, über die Sie nachdenken sollten. Die Entscheidung wird jede*r für sich treffen müssen und hängt vom jeweiligen Sicherheitsbedürfnis ab.

Da die meisten Versicherungsunternehmen eine chronische Erkrankung wie Hämophilie als haftungsbegrenzendes Risiko ansehen, sollten Sie gerade diesen Punkt genauestens mit Ihrer Versicherung klären und nötigenfalls schriftliche Zusicherungen verlangen.



Auslandsreise-Krankenversicherung

Bei gesetzlich Versicherten regelt die Europäische Krankenversicherungskarte für die Länder, mit denen ein Sozialversicherungsabkommen besteht, die Kostenübernahme ärztlicher Behandlungen. Wer jedoch einen besseren Versicherungsschutz genießen möchte, sollte zusätzlich eine private Auslandsreise-Krankenversicherung abschließen, die z. B. medizinisch bedingte Rücktransporte (auch der Begleitperson) regelt. Fragen Sie nach, ob die Kosten ohne Begrenzung auch für einen medizinisch „sinnvollen“ Krankenrücktransport übernommen werden. Medizinisch „notwendig“ ist ein Rücktransport in vielen Ländern mit ausreichender Versorgung nämlich nicht. Am preisgünstigsten sind hier Jahresverträge.

Reiserücktrittsversicherung

Mit dieser Zusatzversicherung werden die vereinbarten Stornierungsgebühren bei Nichtantritt der Reise sowie die zusätzlich entstehenden Rückreisekosten bei vorzeitigem Abbruch abgedeckt. Als Gründe für den Nichtantritt gelten unter anderem „unerwartet schwere Erkrankung“, „schwerer Unfall“ oder „Impfungsunverträglichkeiten“. Die Versicherung muss im Allgemeinen innerhalb von 14 Tagen nach Zugang der Buchungsunterlagen abgeschlossen sein. Eine Reiserücktrittsversicherung wird vor allem bei teuren Pauschalreisen, kleinen Kindern und pflegebedürftigen Personen empfohlen.



Reisegepäckversicherung

Hier leistet der Versicherer Entschädigung bis zur Höhe der vereinbarten Versicherungssumme, wenn mitgeführtes Reisegepäck abhanden kommt oder beschädigt wird: z. B. durch Diebstahl, Raub, Unfälle des Transportmittels, Feuer und Elementarereignisse. Bei aufgegebenem Reisegepäck wird bei Abhandenkommen oder Beschädigung Entschädigung geleistet. Ersetzt werden im Allgemeinen die Inhalte Ihres Gepäcks auf der Grundlage der Berechnung ihres Zeitwertes. Für Ihre Fotoausrüstung oder Schmuck erhalten Sie beispielsweise nur 30 Prozent des Zeitwertes, allerdings nicht, wenn sich diese Sachen in Ihrem aufgegebenen Gepäck befunden haben. Geld, Wertpapiere, Fahrkarten oder Dokumente aller Art sind nicht versichert.

Reiseunfallversicherung

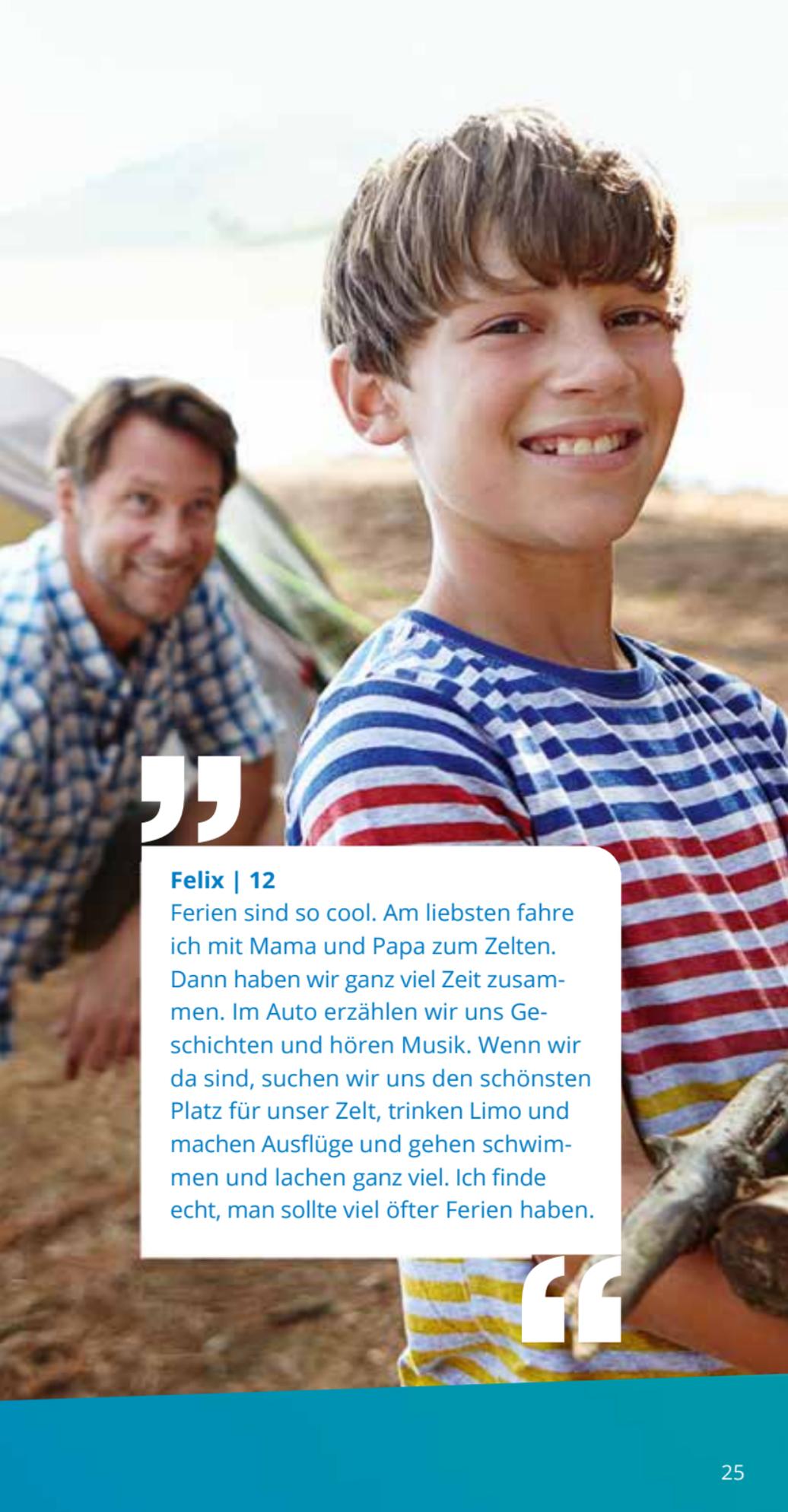
Eine Reiseunfallversicherung deckt die Risiken eines Unfalles ab, der eine dauerhafte Invalidität oder den Tod zur Folge hat. Als Unfall definieren die Versicherer:

- + ein Ereignis, das von außen auf Sie einwirkt und Sie körperlich schädigt,
- + eine Verletzung, die z. B. durch erhöhte Kraftanstrengung hervorgerufen wird.

Soforthilfeversicherung

Es sollte darauf geachtet werden, dass die Soforthilfe Bestandteil des Reiseversicherungs-Tickets ist. Das Besondere ist, dass Sie dem Versicherten schnelle und unbürokratische Hilfe am Reiseort bietet. Dazu gehört z. B. die Beschaffung des Faktorkonzentrats aus dem Heimatland. Die Hilfe bezieht sich auch auf den Rücktransport der versicherten Person mit medizinisch adäquaten Transportmitteln. Die Soforthilfeversicherung bietet 24-Stunden-Notfall-Service, Soforthilfe bei Krankheit und Unfall (z. B. Kostenvorschuss) sowie Soforthilfe bei sonstigem Notfall.





”

Felix | 12

Ferien sind so cool. Am liebsten fahre ich mit Mama und Papa zum Zelten. Dann haben wir ganz viel Zeit zusammen. Im Auto erzählen wir uns Geschichten und hören Musik. Wenn wir da sind, suchen wir uns den schönsten Platz für unser Zelt, trinken Limo und machen Ausflüge und gehen schwimmen und lachen ganz viel. Ich finde echt, man sollte viel öfter Ferien haben.

“

Tipps für unterwegs

Reisen mit dem Auto

Reisen mit Bus und Bahn

Reisen mit dem Flugzeug

Reisen mit dem Rucksack

Tipps für unterwegs

Bei Reisen mit Auto, Bus, Bahn oder Flugzeug ist es empfehlenswert, sich so einzurichten, dass eine Selbstbehandlung weitgehend ungestört durchgeführt werden kann. Da die meisten Menschen über die Erkrankung und die Behandlung nur wenig wissen, kann leicht der Eindruck von Drogenmissbrauch entstehen und dies zu unverhältnismäßigen Reaktionen führen.

Normalerweise möchte man sich auf Reisen nicht mit unnötig viel Gepäck belasten. Um Platz für das eigentliche Reisegepäck zu gewinnen und bei Bedarf schnell injizieren zu können, ist es unterwegs sinnvoll, die entsprechend höhere Einzelstärke mitzunehmen statt mehrerer kombinierter Faktorstärken (wie z. B. 100 + 250). Je nach Hersteller gibt es derzeit Faktor VIII in Stärken bis zu 4.000 I.E. pro Flasche.



Reisen mit dem Auto

Eine Reise mit dem Auto bietet den Vorteil einer flexibleren Reiseplanung, bei der Sie Ihre Route individuell festlegen und bei Bedarf problemlos Pausen einlegen können.

Beachten Sie bei Reisen mit dem Auto Folgendes:

- + Medikamente gehören nicht schutzlos in den Kofferraum oder auf die Ablagefläche, da sich hier die größte Stauhitzte entwickelt. Bewahren Sie Ihre Medikamente während der Fahrt unbedingt in einer Kühlbox auf. Besonders geeignet sind Kühlboxen, die Sie über den Zigarettenanzünder an die Stromversorgung des Autos anschließen können. Mit einem Spezialadapter können diese dann auch im Hotel oder in der Ferienwohnung über die Steckdose mit Strom versorgt werden.
- + Legen Sie regelmäßig Pausen ein, in denen Sie sich ausgiebig bewegen. Kurze gymnastische Übungen dehnen und lockern so manch verkraampften Rücken und verspannten Nacken.
- + Trinken Sie ausreichend, vor allem bei hohen Außentemperaturen.
- + Fahren Sie möglichst früh los, um die Ruhe auf den Straßen und im Sommer die Kühle der Morgenstunden auszunutzen.
- + Sollten Sie unterwegs eine Selbstbehandlung vornehmen müssen, fahren Sie am besten auf einen Rastplatz und suchen einen ungestörten Ort auf.
- + Für Reisen mit dem eigenen PKW, vor allem wenn diese ins Ausland gehen, können Sie den Erwerb eines Schutzbriefes von einem Automobilclub in Erwägung ziehen.

Reisen mit Bus und Bahn

Wer nicht gerne selbst fährt oder die Reise im PKW für zu anstrengend hält, gibt oft dem Reisen mit Bus oder Bahn den Vorzug. Die Vorteile liegen auf der Hand: Sie können schlafen, lesen, sich unterhalten oder die Kinder beschäftigen, während jemand anderes sich um die Route kümmert. Da Sie sich aber mit vielen, meist unbekannteren anderen Personen in einem Reisebus oder Zugabteil befinden, möchten wir Ihnen einige Hinweise geben.

Bei Reisen mit Bus und Bahn sind folgende Dinge zu beachten:

- + Suchen Sie sich einen Sitzplatz, der Ihnen möglichst viel Beinfreiheit bietet. Im Bus sind dies oft die Plätze direkt hinter dem Fahrer. Vielleicht können Sie diese bereits im Vorfeld reservieren.
- + Stehen Sie regelmäßig auf und gehen Sie ein paar Schritte, um Gelenkversteifungen und Muskelverspannungen vorzubeugen.
- + Für eine (Notfall-)Selbstbehandlung während der Fahrt fehlt oft der geeignete Ort. Im Reisebus herrscht im Allgemeinen Platzmangel und die Toilette ist sehr klein. Wenn Sie die Injektion nicht an Ihrem Platz vornehmen wollen, informieren Sie den Fahrer über die Art Ihrer Erkrankung und die eventuelle Notwendigkeit einer Behandlung. Er kann dann den nächsten Rastplatz anfahren und eine Pause einlegen.
- + Im Zug wird Ihnen das Personal ein eigenes Abteil zuweisen, in dem Sie ungestört die Injektion durchführen können.

Reisen mit dem Flugzeug

Das Flugzeug bietet Ihnen die schnellste Art des Reisens, so dass Sie in der Regel schnell an Ihr Ziel gelangen und mögliche Risiken oder Unannehmlichkeiten aufgrund langer Reisezeiten reduzieren können.

Beachten Sie Folgendes, wenn Sie mit dem Flugzeug reisen:

- + Im Flugzeug herrscht der gleiche Platzmangel wie im Reisebus oder Zug. Sollten Sie während des Fluges eine Behandlung vornehmen müssen, informieren Sie auch hier das Personal, das Ihnen dann möglicherweise einen ungestörten Bereich zuweisen kann.
- + Gerade im Flugzeug kann es aufgrund der sehr engen Raumverhältnisse zu Verspannungen der Muskulatur oder einem Anschwellen der Gliedmaßen kommen. Stehen Sie also auch hier möglichst häufig auf und bewegen Sie sich ein wenig.
- + Da es nicht selten passiert, dass aufgegebene Gepäckstücke beschädigt oder gar nicht am Zielort ankommen, sollten Sie zumindest die für eine Notfallbehandlung erforderliche Menge Faktorkonzentrat und Materialien im Handgepäck mit sich führen.



- + Da das Mitführen von spitzen oder scharfen Gegenständen (also nicht nur Scheren oder Nagel-feilen, sondern auch Injektionsnadeln) an Bord untersagt ist, könnte es zu Problemen bei der Abfertigung Ihres Handgepäcks kommen. Führen Sie für diesen Fall immer eine ärztliche Bescheini-gung über die Notwendigkeit der Behandlung mit sich. Es kann auch hilfreich sein, einen „Vorzeigesatz“ mit Spritzen, Kanülen etc. separat zu packen und jederzeit zur Hand zu haben.
- + Informieren Sie die Fluggesellschaft im Vorfeld darüber, dass Sie Gerinnungsfaktorkonzentrate und Injektionsmaterialien im Handgepäck mit sich führen. Ihr Handgepäck wird dann in den meisten Fällen von einem Crewmitglied so verstaut, dass Sie Zugriff darauf haben.
- + Beim Durchleuchten des Handgepäcks besteht keine Gefährdung der Medikamente durch Strah-lenbelastung.

Reisen mit dem Rucksack

Wen das Fernweh wirklich packt und wer Land und Leute ganz aus der Nähe erleben möchte, wird wahrscheinlich seinen Rucksack schnüren und mit öffentlichen Verkehrsmitteln das Land seiner Wahl bereisen wollen.

Wenn Sie sich für eine Rucksackreise entscheiden, gibt es einiges zu beachten:

- + In tropischen oder Entwicklungsländern unterscheiden sich die hygienischen Bedingungen in Restaurants, Unterkünften oder Transportmitteln häufig von denen, die Sie gewohnt sind. Es ist daher umso wichtiger, dass Sie einen ausreichenden Impfschutz gegen diverse Erkrankungen haben. Erkundigen Sie sich in Ihrem Hämostase-Zentrum oder beim Robert-Koch-Institut über die in Ihrem Urlaubsland erforderlichen Impfungen.
- + Trotz Impfschutz sollten Sie die üblichen hygienischen Vorsichtsmaßnahmen walten lassen, die in jedem Reiseführer beschrieben sind. Um nur einige zu nennen: nur geschältes Obst, verpacktes Speiseeis, keine Salate oder rohes Gemüse essen und Getränke immer ohne Eiswürfel trinken.
- + Versuchen Sie, Ihre Medikamente und Injektionsmaterialien so hygienisch wie möglich zu verpacken. So könnten Sie beispielsweise einzelne „Rationen“ noch einmal in Vakuum einschweißen lassen.



- + Denken Sie daran, dass abgelegene Gebiete oder Inseln zwar sehr idyllisch, aber meist schlecht erreichbar und medizinisch unterversorgt sind. Im Notfall sind Sie in der Regel auf sich selbst gestellt.
- + Lassen Sie immer eine Vertrauensperson wissen, wo Sie sich gerade aufhalten.
- + Planen Sie längere Ruhephasen ein, damit Sie sich zwischendurch von den Anstrengungen des Reisens erholen können.
- + In Ihren Unterkünften muss ein Kühlschrank vorhanden sein, damit Sie Ihre Kühlakkus „aufladen“ können.
- + Wenn Sie mehrere Wochen unterwegs sein wollen, ist eine Art „Basislager“ zu empfehlen, d. h. ein Hotel, das Ihre Medikamente sicher und kühl aufbewahrt, so dass Sie sich immer wieder versorgen können. Das Hotel könnte für Sie auch als Postadresse dienen.
- + Kaufen Sie sich einen wirklich guten Rucksack mit wattierten Rücken- und Hüftgurten, um Druckstellen zu vermeiden, und benutzen Sie Wanderstöcke für Ihre Touren.
- + Nehmen Sie bei längeren Touren eine Powerbank für Ihr Handy mit.
- + Informieren Sie sich vor Ort über die entsprechenden Notfallnummern. Auch Telefonnummern der deutschen Botschaften oder Konsulate können im Ernstfall sehr nützlich sein. Sie können sich auch in die Krisenvorsorgeliste des Auswärtigen Amtes (ELEFAND) eintragen. Sie werden in Krisensituationen dann automatisch von der deutschen Botschaft benachrichtigt.

Notizen



A series of horizontal dotted lines spanning the width of the page, providing a template for writing notes. The lines are evenly spaced and extend from the left margin to the right margin, starting just below the pen nib icon and continuing down to the top of the footer area.



”

Anne | 30, Max | 32 und Tobi | 3

Vor zwei Monaten war es endlich so weit: Die erste größere Reise mit unserem Kleinen! Mit dem Auto unterwegs nach Süditalien. Wir haben uns vorher so viele Gedanken gemacht – denn Tobis Hämophilie ist ja mitgereist. Und dann war es einfach nur herrlich. Sonnig und fröhlich. Was wir daraus gelernt haben? Mit der richtigen Planung haben wir alles im Griff. Wir träumen jetzt schon von der nächsten Reise ...

“

Besonderheiten beim Reisen mit Kindern

- Autoreisen
- Bahnreisen
- Flugreisen
- Fernreisen
- Reisen ohne Eltern
- Reiseapotheke
- Impfungen
- Sonnenschutz

Reisen mit hämophilen Kindern

Im Folgenden möchten wir Ihnen zusätzliche Empfehlungen und Tipps für das Reisen mit hämophilen Kindern geben. Diese umfassen einige Besonderheiten, führen aber auch Hinweise auf, die für gesunde Kinder gelten.

Autoreisen

- + Fahren Sie möglichst nicht zu Ferienbeginn oder Ferienende los, damit die Fahrt nicht zur unsäglichen Strapaze für alle Beteiligten wird.
- + Regelmäßige Pausen sind besonders für Kinder wichtig, damit diese ihrem natürlichen Bewegungsdrang nachkommen können. An vielen Raststätten gibt es Spielplätze, manche bieten sogar kleine Indoorspielplätze, auf denen sich die Kinder austoben können.

Bahnreisen

- + Beim Reisen mit der Bahn haben Kinder ausreichend Platz, um sich während der Fahrt zu bewegen. Darüber hinaus gibt es spezielle „Kleinkind-Abteile“, die nicht nur vor Lärm schützen, sondern auch einen Rückzugsort für notwendige Behandlungen bieten. In manchen Zügen können 6er- oder kleine Panorama-Abteile gebucht werden. Wenn Sie sich unsicher sind, sprechen Sie einfach das Zugpersonal an, das Ihnen möglicherweise sogar das Dienstabteil zur Verfügung stellen kann.

Flugreisen

- + Sollte Ihr Kind während des Fluges eine Behandlung benötigen, fragen Sie jemanden vom Personal, ob Sie sich in eine ungestörte Ecke zurückziehen dürfen.

- + Da die Luft im Flugzeug sehr trocken ist, sollten Sie Ihrem Kind häufig und ausreichend zu trinken geben. Um ein Austrocknen der Nasenschleimhäute mit einer oft einhergehenden Erkältung zu vermeiden, können Sie die Nasenschleimhäute während des Fluges mit physiologischer Kochsalzlösung in Tropfenform befeuchten.
- + Kleinere Kinder können nicht selbsttätig einen Druckausgleich in den Ohren durchführen. Lassen Sie Ihr Kind bei Start und Landung aus einer Flasche trinken oder geben Sie ihm einen Kaugummi, einen Lolli oder Bonbon zum Lutschen. Älteren Kindern können Sie den Druckausgleich über die Nase oder verstärktes Schlucken zeigen.
- + Obwohl Kinder mit Jetlag häufig besser umgehen können als Erwachsene, sollten sie bei Flügen in Richtung Westen an Bord möglichst nicht schlafen; bei Flügen in Richtung Osten hingegen schon.

Fernreisen

- + Fernreisen sind für Kinder oft sehr belastend und sollten wohl überlegt bzw. gut vorbereitet sein. Mehr noch als für erwachsene Menschen mit Hämophilie stellen die klimatischen und hygienischen Bedingungen sowie die manchmal mangelhafte medizinische Versorgung für hämophile Kinder ein erhöhtes Risiko dar. Lassen Sie sich in jedem Fall tropenmedizinisch beraten, z. B. über das Robert-Koch-Institut, und holen Sie sich Informationen zu den Impfvorschriften und zum Verhalten im Notfall ein.



Reisen ohne Eltern

Sollte Ihren Kindern oder auch Ihnen selbst einmal der Sinn danach stehen, alleine Urlaub zu machen, können Sie auch auf verschiedene Angebote der DHG und der IGH zurückgreifen. Diese organisieren regelmäßig Kinder- und Jugendfreizeiten von einigen Tagen bis zu zwei Wochen. Das Angebot an Aktivitäten ist vielfältig und reicht von Spritzen- bis zu Segelkursen.

Reiseapotheke

+ Neben den Faktorkonzentraten und weiteren hämophilie-spezifischen Materialien gehören in eine Reiseapotheke* für Kinder grundsätzlich die gleichen Dinge wie für Erwachsene (s. Seite 15).

Zusätzlich sollte noch Folgendes eingepackt werden:

- Fiebersenkende Mittel in Form von Tropfen oder Saft (Zäpfchen können bei Wärme schmelzen)
- Altersgerechter Sonnenschutz (ab LSF 30) und
- Salbe gegen Sonnenbrand
- Zeckenzange
- Kindgerechte Pflaster
- Hustenbonbons in Form eines Lollis bei Erkältungsbeschwerden
- Eventuell ein Breitband-Antibiotikum (Rücksprache mit dem Arzt / der Ärztin)

+ Die in Apotheken erhältlichen Reiseapotheken sind meist nicht für Kinder geeignet, da sie auf den Bedarf von Erwachsenen abgestimmt sind.

* Beachten Sie S. 16:
„Medikamente, die die Blutgerinnung beeinflussen“

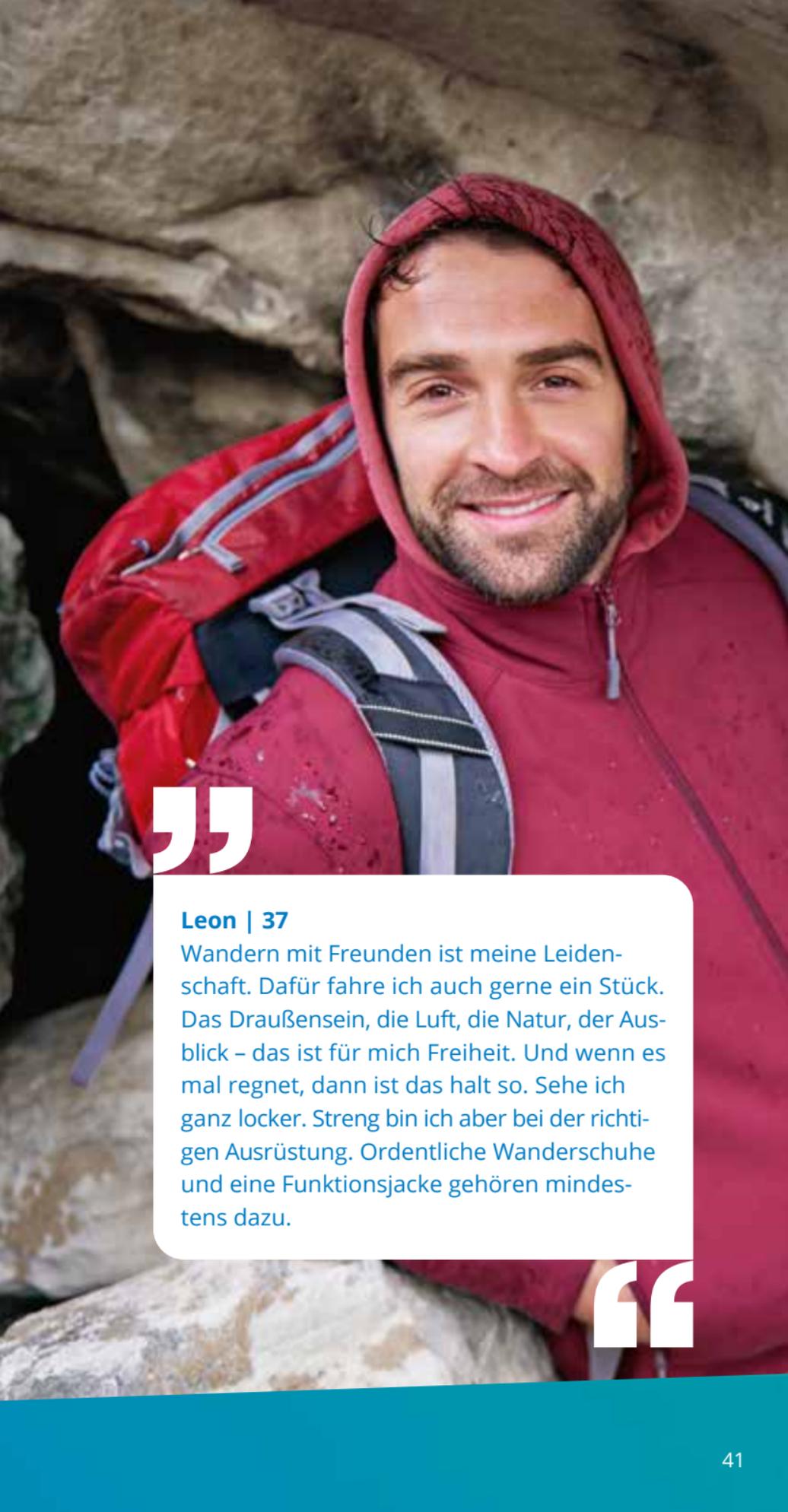
Impfungen

- + Neben den für Kinder empfohlenen Impfungen sollten die für das jeweilige Reiseland erforderlichen Impfungen vorgenommen werden. (Informationen über das Robert-Koch-Institut, www.rki.de)



Sonnenschutz

- + Es ist besonders wichtig, Kinder vor starker Sonneneinstrahlung zu schützen. Dies gilt insbesondere in Ländern, in denen die Intensität der UV-Strahlen besonders hoch ist. So ist beispielsweise auf den Kanarischen Inseln die UV-Belastung fünfmal höher als in Deutschland!
- + Kleidung mit UV-Schutz ist der ideale Schutz gegen zu viel Sonnenstrahlung. Ansonsten empfiehlt es sich, auf luftige langärmelige Hemden und Hosen oder Röcke zurückzugreifen. Außerdem sollte ein breitkrempiger Hut, der den Nacken bedeckt, nicht vergessen werden.
- + Cremen Sie Ihre Kinder mit Sonnenschutzcreme mit besonders hohem Lichtschutzfaktor ein (bis 60). Selbst wasserfeste Sonnenschutzmittel behalten nach dem Baden oder starkem Schwitzen nicht ihre volle Wirkung. Cremen Sie daher Ihre Kinder mehrmals am Tag ein.
- + Im Hochgebirge ist die UV-Belastung sehr hoch, selbst wenn der Himmel bewölkt ist.



”

Leon | 37

Wandern mit Freunden ist meine Leidenschaft. Dafür fahre ich auch gerne ein Stück. Das Draußensein, die Luft, die Natur, der Ausblick – das ist für mich Freiheit. Und wenn es mal regnet, dann ist das halt so. Sehe ich ganz locker. Streng bin ich aber bei der richtigen Ausrüstung. Ordentliche Wanderschuhe und eine Funktionsjacke gehören mindestens dazu.

“

Handeln im Notfall

Vorgehen im Notfall

Notfallnummern vor Ort

(Liste zum Eintragen)

Adressen Medikamentenversorgung

(Liste zum Eintragen)

Handeln im Notfall



Vorgehen im Notfall

Verletzung/Blutung

- 1 **Beruhigung/Lagerung**
- 2 **Sofort Faktorkonzentrat verabreichen**
(Eigeninjektion oder durch Begleitperson oder Arzt/Ärztin)
- 3 **Weitere (not-)ärztliche Maßnahmen**
- 4 **Kontakt zu heimatlichem Behandlungszentrum**

Über die Hemophilia-Travel-Guide-App (s. Seite 20) können Sie sich das nächstgelegene Hämophiliebehandlungszentrum zeigen und sich direkt dorthin navigieren lassen.

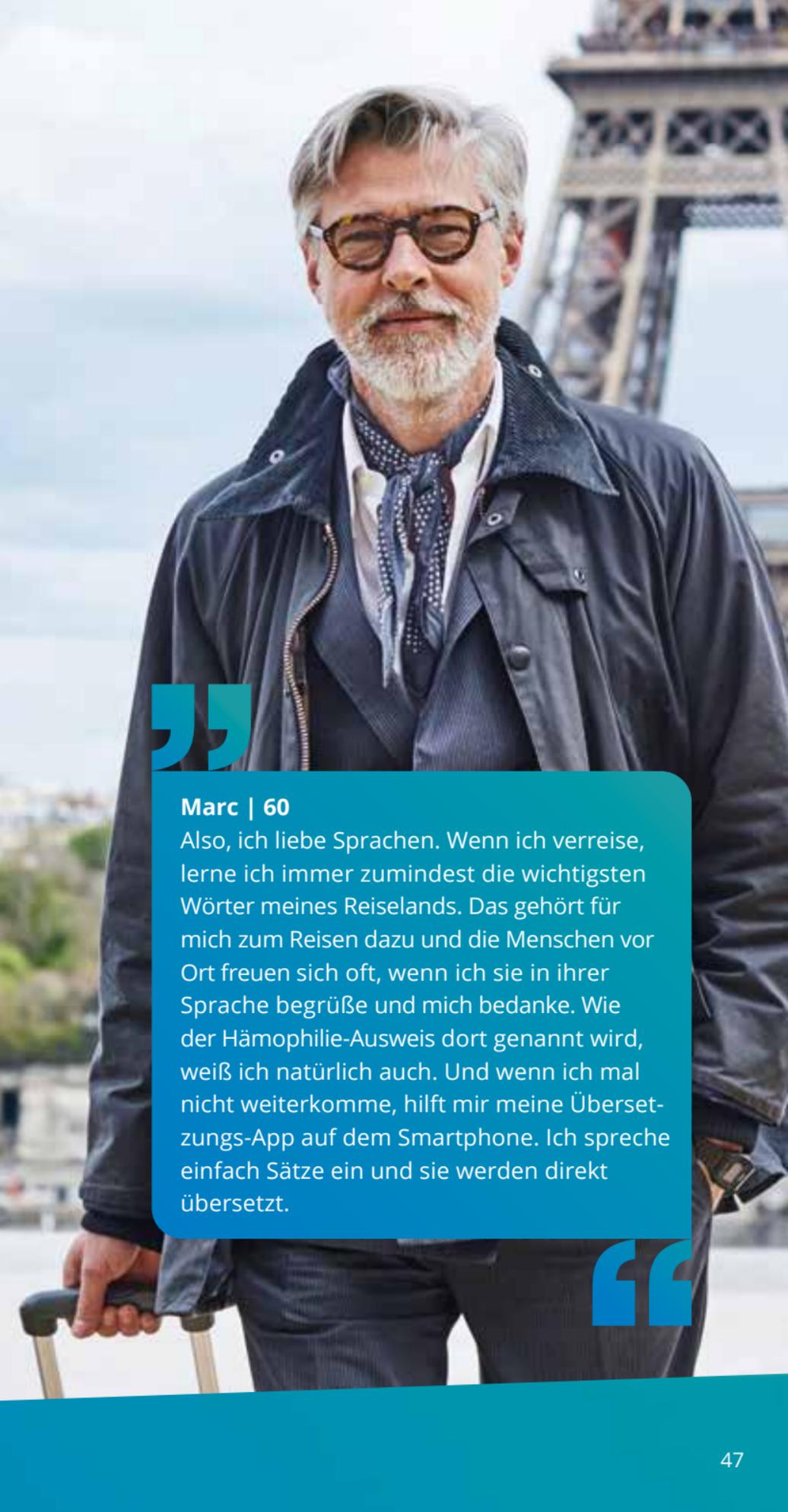
Führen Sie Ihren Notfallausweis grundsätzlich mit sich und bewahren Sie ihn – vor allem, wenn Sie alleine unterwegs sind – deutlich sichtbar und griffbereit für eine eventuelle Notfallsituation auf. Sie müssen davon ausgehen, dass dem zu Hilfe gerufenen medizinischen Personal die Diagnose nicht bekannt und es nur wenig erfahren in der Behandlung der Hämophilie ist.

Wenn Sie mit einer Begleitperson auf Reisen sind, sollte diese unbedingt über das Vorgehen in Unfallsituationen Bescheid wissen. Von großem Vorteil ist es, wenn Ihre Begleitperson die Faktorsubstitution, falls erforderlich, selbst vornehmen kann.

Nach einer Verletzung muss das Faktorkonzentrat möglichst sofort gespritzt werden. Wenn Sie selbst nicht mehr dazu in der Lage sind, sollte Ihre Begleitperson diese Aufgabe ohne Verzögerung übernehmen können. Sind Sie alleine, versuchen Sie, Ruhe zu bewahren und rufen Sie umgehend medizinische Hilfe (auf S. 45 haben Sie die Möglichkeit, Ihre individuellen Notfallnummern einzutragen). Übergeben Sie Ihren Notfallausweis und erklären Sie, wie Ihnen das Faktorkonzentrat am besten verabreicht wird.

Überlassen Sie dem Arzt / der Ärztin den Butterfly nach der Verabreichung des Faktors, falls weitere ärztliche Maßnahmen vorgenommen werden müssen. Wenn möglich, sollte das heimatliche Behandlungszentrum angerufen werden, so dass eine eventuell notwendige Therapieabsprache mit dem medizinischen Behandlungsteam am Urlaubsort möglich ist.

Falls eine Impfung erforderlich werden sollte, teilen Sie dem medizinischen Behandlungsteam unbedingt mit, dass die Injektion möglichst subkutan erfolgen sollte.



”

Marc | 60

Also, ich liebe Sprachen. Wenn ich verreise, lerne ich immer zumindest die wichtigsten Wörter meines Reiselands. Das gehört für mich zum Reisen dazu und die Menschen vor Ort freuen sich oft, wenn ich sie in ihrer Sprache begrüße und mich bedanke. Wie der Hämophilie-Ausweis dort genannt wird, weiß ich natürlich auch. Und wenn ich mal nicht weiterkomme, hilft mir meine Übersetzungs-App auf dem Smartphone. Ich spreche einfach Sätze ein und sie werden direkt übersetzt.

“



Ich bin Hämophilie-Patient./Ich habe eine Blutkrankheit.

I am a hemophiliac./ I have a blood disorder.

Zur Behandlung meiner Krankheit brauche ich das Medikament:

For my disorder, I require treatment with clotting

Faktor VIII

factor VIII

Faktor IX

factor IX

bzw.

other

Können Sie mir dieses Medikament besorgen?

Could you get this drug for me?

Ich muss mir dieses Medikament regelmäßig / alle zwei Tage injizieren.

I have to inject this drug regularly/every two days.

Dafür benötige ich steriles Injektionsbesteck.

I need sterile injection equipment.

Hier ist mein Hämophilie-Ausweis.

This is my hemophilia registration card.

Hier ist meine ärztliche Bescheinigung.

This is my medical certificate.

Hier ist meine Zollbestätigung.

This is my customs certificate.

Bitte helfen Sie mir.

Please help me.

Bitte rufen Sie schnell einen Arzt / eine Ärztin.

Please call a doctor quickly.

Wo ist das nächste Krankenhaus / die nächste Apotheke?

Where is the nearest hospital/dispensing chemist?

Ich brauche einen Krankenwagen.

I need an ambulance.

Bitte rufen Sie diese Tel.-Nr. an:

Please call this telephone number:



Sono un paziente emofilico./
Ho una malattia del sangue.

Per il trattamento della
mia malattia ho bisogno
del farmaco
 fattore VIII
 fattore IX
 ovvero

Può procurarmi questo
farmaco?

Devo iniettarmi questo
farmaco regolarmente /
ogni 2 giorni.

Per questo ho bisogno di
siringhe sterili.

Questo è il mio certificato
con la diagnosi di emofilia.

Questo è il mio certificato
medico.

Questo è il mio attestato
per la dogana.

Per favore, mi aiuti.

Per favore, chiami subito
un medico.

Dov'è l'ospedale più vicino/
la farmacia più vicina?

Ho bisogno di un'ambulanza.

Per favore, chiamate questo
numero di



Ik ben een hemofilie-pati-
ent./
Ik lijd aan een bloedziekte.

Voor de behandeling van
mijn ziekte heb ik stollings-
 faktor VIII
 faktor IX
 resp.

_____ nodig.

Kunt u mij dit medicijn
bezorgen?

Ik moet dit medicijn
regelmatig/om de dag
injecteren.

Daarvoor heb ik een steriele
injectieset nodig.

Hier is mijn
hemofilie-paspoort.

Hier is mijn medisch
paspoort.

Hier is mijn
douaneverklaring.

Helpt u mij, alstublieft.

Roept u alstublieft snel
een arts.

Waar is het dichtstbijzijnde
ziekenhuis/de
dichtstbijzijnde apotheek?

Ik heb een ambulance
nodig.

Gelieve naar dit telefoon-
nummer te bellen:



Hemofili hastasıyım./
Bir kan hastalığından
muzdarıyım.

Hastalığımın
tedavisi için
 Faktör VIII
 Faktör IX
 veya

_____ adlı ilaca ihtiyacım var.

Bana bu ilacı temin
edebilir misiniz?

İlacı düzenli olarak her
gün veya gün aflırı gerekir
enjekte etmem.

Bunun için steril bir
enjektör takımına
ihtiyacım var.

Hemofili kimliğim burada.

Tıbbi belgelerim burada.

Gümrük onayım burada.

Lütfen bana yardım edin.

Lütfen derhal bir doktor
bulun.

En yakın hastane/
eczane nerede?

Bir ambulansa ihtiyacım
var.

Lütfen flu telefon
numarasını arayın.



Я больна гемофилией.

Для лечения моего
заболевания мне
необходим медикамент
 фактор VIII
 фактор IX
 или

Можете ли Вы мне обеспечить
этот медикамент?

Я постоянно нуждаюсь в этом
медикаменте/мне необходимо
вводить его каждые 2 дня.

Для этого мне нужен
стерильный инъекционный
инструмент.

Вот моё гемофильное
удостоверение.

Вот мой медицинский
сертификат.

Вот моё таможенное
подтверждение.

Помогите мне, пожалуйста.

Позовите быстро
врача, пожалуйста.

Где находится близлежащая
больница/близлежащая
аптека?

Мне нужна машина
Скорой помощи.

Пожалуйста, позвоните по
этому номеру телефона

”

Roland | 32

Ich reise gerne und spontan, aber in Bezug auf meine Krankheit bereite ich mich gerne vor.

“



Weitere Informationen

Patientenorganisationen

Informative Websites

Weitere Informationen

Patientenorganisationen

Deutsche Hämophilie Gesellschaft e. V. (DHG)
Bundesgeschäftsstelle
Neumann-Reichardt-Straße 34, 22041 Hamburg
Tel.: 040 - 6 72 29 70
Fax: 040 - 6 72 49 44
E-Mail: dhg@dhg.de
www.dhg.de

Interessengemeinschaft Hämophiler e. V. (IGH)
Bundesgeschäftsstelle
Burbacher Str. 8, 53129 Bonn
Tel.: 0228 - 4 29 89 55
Fax: 0228 - 4 29 89 66
E-Mail: mail@igh.info
www.igh.info



Informative Websites

Informationen für Betroffene und Fachkreise
www.haemophilie.org

Deutsche Hämophilie Gesellschaft e. V.
www.dhg.de

World Federation of Hemophilia
www.wfh.org

Österreichische Hämophiliegesellschaft
www.bluter.at

Schweizerische Hämophilie Gesellschaft
www.shg.ch

Robert-Koch-Institut
www.rki.de



Notizen



A series of horizontal dotted lines spanning the width of the page, providing a template for writing notes.

Notizen



Wir wünschen Ihnen
eine gute Reise!



Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG
Potsdamer Str. 125
10783 Berlin
www.takeda.de

© 2023 Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG.
Alle Rechte vorbehalten.