



Beruhigt Reisen

Für Menschen mit **Hämophilie**
und **Von-Willebrand-Syndrom**

octapharma

Reisen mit Hämophilie oder Von-Willebrand-Syndrom

Das Reisen ist eine ideale Möglichkeit, den Alltagsstress hinter sich zu lassen, neue Energie zu tanken und frische Eindrücke zu gewinnen. Das gilt auch für Menschen mit Hämophilie oder dem Von-Willebrand-Syndrom (VWS). Längst stellt eine solche Erkrankung kein Hindernis für eine Reise mehr dar. Dank moderner Faktorkonzentrate und einer steigenden Anzahl an Hämophilie-Behandlungszentren in allen Teilen der Welt können Hämophilie- und VWS-Patienten heutzutage problemlos längere Auslandsaufenthalte planen. Allerdings empfiehlt es sich, spezielle Reisevorbereitungen zu treffen, um gegen alle Eventualitäten optimal gewappnet zu sein.

Badeurlaub am Mittelmeer, Wandern auf den Kanaren, Aktivreise nach Südamerika, Städtereise nach London oder mit dem Wohnmobil nach Holland – es gibt unzählige Möglichkeiten, im

Urlaub die Welt zu entdecken und Neues zu erleben.

Um Ihnen die Reisevorbereitungen zu erleichtern, haben wir für Sie diese Broschüre zusammengestellt. Lassen Sie sich von der großen Menge an Informationen nicht verunsichern. Sie werden schnell feststellen, dass Sie in Ihrer Reiseplanung kaum Abstriche machen müssen. Lediglich in der Vorbereitungsphase gibt es einige Dinge, die Sie unbedingt beachten sollten, und Verschiedenes, was Sie keinesfalls vergessen dürfen. Alles andere ergibt sich fast von selbst.

Genießen Sie Ihren Urlaub und die positiven Wirkungen Ihrer Reise. Wir wünschen Ihnen gute Erholung, unbeschwerte Tage und unvergessliche Erlebnisse, die Ihnen ein Leben lang in Erinnerung bleiben.

Gute Reise!

Inhalt

Vor der Reise 4

Allgemeine Vorbereitungen
für die Reise 5

Sicher unterwegs: Tipps zu
verschiedenen Reisearten 8

Kinder mit Hämophilie oder
Von-Willebrand-Syndrom 12

Medizinische Versorgung im Ausland 14

Während der Reise 22

Aufenthalte in wärmeren Regionen 23

Lagerung des Faktors 23

Wenn es unterwegs zur Blutung kommt 24

Was tun bei einem Diebstahl? 25

Aus eigener Erfahrung 26

Professorin Inge Scharrer 27

Patientin Lisa 31

Susanne Ritter 35

Wo erfahre ich mehr? 39

Vor der Reise

Ein gelungener Urlaub bietet Erholung und Entspannung für Körper und Seele. Deshalb sollten sich Hämophilie- und VWS-Patienten ab und zu eine Auszeit gönnen und frische Kräfte tanken. Eine gute Vorbereitung hilft, unnötige Probleme während der Reise von vornherein zu vermeiden.



Allgemeine Vorbereitungen für die Reise

1 Sprechen Sie mit Ihrem Arzt in Ihrem Gerinnungszentrum

Besprechen Sie den geplanten Urlaubsaufenthalt mit Ihrem Arzt in Ihrem Gerinnungszentrum.

Dabei sollten Sie vor allem abklären, wie viel Faktor-konzentrat Sie benötigen.

Abhängig vom Reiseziel kann die Versorgung mit Gerinnungspräparaten nur eingeschränkt gewährleistet sein. Daher empfiehlt es sich, zur Sicherheit einen Mehrbedarf für einen unvorhergesehenen Notfall einzuplanen.

Lassen Sie sich von Ihrem Arzt eine Zollbescheinigung ausstellen, in der er bestätigt, dass Sie aufgrund Ihrer Erkrankung Faktorpräparate, das dazugehörige Lösungsmittel, Spritzen und Injektionszubehör mitführen

müssen. In einigen Ländern müssen Sie im Flugzeug oder direkt nach der Landung eine Zollerklärung für die Einfuhr der Medikamente ausfüllen. Andere wiederum möchten, dass Sie rechtzeitig vor Reiseantritt ein Formular ausfüllen und an die zuständigen Behörden senden, um eine Einfuhrerlaubnis zu erhalten. Rechnen Sie in diesem Fall mit einer Bearbeitungszeit von etwa zehn Tagen. Informieren Sie sich hierzu am besten vorab beim Auswärtigen Amt.

TIPP: Die Bescheinigung sollte möglichst auf Englisch oder in der im Reiseland meistgesprochenen Sprache verfasst sein, um Verständigungsproblemen und daraus resultierenden Missverständnissen vorzubeugen.

2

Verfügbarkeit des Gerinnungspräparates im Reiseland prüfen

Wollen Sie bezüglich Ihres Gerinnungskonzentrats auf Nummer sicher gehen, sollten Sie sich vor Reiseantritt erkundigen, ob das von Ihnen verwendete Präparat im Reiseland erhältlich ist. Informationen über die Verfügbarkeit sind über das Behandlungs-

zentrum oder den Hersteller zu erfahren.

Fragen Sie bei dieser Gelegenheit auch, ob es eine Notfallnummer gibt, über die das Behandlungszentrum und der Hersteller in einer Notsituation zu erreichen sind.

3

Die Unterkunft - Worauf sollten Sie achten?

Denken Sie daran, dass es Faktorkonzentrate gibt, die gekühlt gelagert werden müssen. Selbst bei Präparaten, die bei Raumtemperatur gelagert werden können, gilt es, die Maximaltemperatur zu beachten. In der Regel sollten 25°C nicht überschritten werden, und die sind im Sommer oder in bestimmten Ländern schnell erreicht.

Bei der Wahl Ihrer Unterkunft sollten Sie deshalb unbedingt auf das Vorhandensein eines hygienisch einwandfreien Kühlschranks achten. Das gilt umso mehr,

wenn Sie in ein tropisches Land reisen. Da Kühlschränke in Hotels in der Regel viel zu klein sind, um größere Mengen Gerinnungspräparat zu kühlen, sollte man im Vorfeld klären, ob zusätzliche Kühlmöglichkeiten zur Verfügung stehen.

Auch während des Transports ist eine durchgehende Kühlung von Vorteil. Dafür bieten sich Kühlgürteltaschen und Kühlrucksäcke an. Auch eine Kühlbox für das Auto, die über den Zigarettenanzünder mit Strom versorgt wird, leistet gute Dienste.

4

Recherchieren Sie **wichtige Kontaktadressen**

Im Ernstfall ist es unabdingbar, alle relevanten Kontaktadressen sofort bei der Hand zu haben. So empfiehlt es sich, die Anschriften und Telefonnummern von Gerinnungszentren im Reiseland zu erfragen. Hilfreich ist die World Federation of Hemophilia (WFH), die unter www.wfh.org → **Resources** → **Find a Treatment Centre** ein

praktisches Suchformular anbietet. Für Europa gibt es außerdem das Suchportal des Europäischen Hämophilie-Netzwerks (EUHANET), das unter www.hlocator.org zu finden ist. Außerdem ist es hilfreich, eine Übersetzungsapp für die jeweilige Landessprache auf Ihrem Handy zu haben, damit kann man sich im Notfall ganz gut verständigen.

Ebenfalls wichtig sind folgende Kontakte:

- Deutschsprachige Ärzte im Reiseland
- Krankenhaus am Zielort
- Örtliche Patientenorganisationen
- International tätige Apotheken
- Auswärtiges Amt
- ADAC, ÖAMTC oder ACS
- Heimatbotschaft im Zielland



TIPP: Als nützlich kann sich ein Ansprechpartner am Urlaubsort erweisen, der sowohl Deutsch als auch die Landessprache beherrscht und im Notfall schnell zu erreichen ist.

Sicher unterwegs: Tipps zu verschiedenen Reisearten

Ob mit dem Flugzeug, dem Auto, Bus oder Bahn – jede Reiseart hat ihre Vor- und Nachteile. Achten Sie grundsätzlich darauf, Ihre Selbstbehandlung bei Bedarf weitgehend ungestört durch-

führen zu können. Außerdem sollten Sie immer Ihr Handy dabei haben. Denken Sie unbedingt an Ihre Zollbescheinigung und andere erforderliche Formulare.

1 Reisen mit dem Flugzeug

Führen Sie mindestens die für den Notfall benötigte Menge an Faktorkonzentrat, Lösungsmittel sowie die erforderlichen Materialien im Handgepäck mit sich. So gehen Sie sicher, dass Sie auch bei einer Beschädigung oder einem Verlust Ihrer abgegebenen Gepäckstücke ausreichend versorgt sind.

Das Mitbringen von scharfen und spitzen Gegenständen sowie Flüssigkeit an Bord ist untersagt. Dies gilt im Normalfall auch für Spritzen, Kanülen und Lösungsmittel. Um Probleme bei der Abfertigung zu vermeiden, sollten Sie immer eine Bescheinigung

Ihres Arztes bezüglich der Notwendigkeit der Behandlung mit sich führen.

Setzen Sie die Fluggesellschaft darüber in Kenntnis, dass Ihr Handgepäck Faktorkonzentrat und Injektionszubehör enthält. In der Regel sorgt dann ein Crewmitglied dafür, dass Ihr Gepäck für Sie gut erreichbar verstaut wird.

Informieren Sie die Crew an Bord, wenn Sie während des Fluges eine Behandlung durchführen müssen. Sofern möglich wird sie Ihnen einen ungestörten Bereich zuweisen. Insbesondere bei längeren Flügen empfiehlt

es sich immer, regelmäßig aufzustehen und ein paar Schritte zu gehen. So verhindern Sie ein

Anschwellen Ihrer Beine und Verspannungen der Muskulatur.

2 Reisen mit dem Auto

Im Sommer wird es nicht nur im Kofferraum und auf der Ablagefläche schnell sehr warm. Bewahren Sie Ihre Medikamente deshalb unbedingt in einer Kühlbox auf. Besonders gut eignen sich Modelle, die sich über den Zigarettenanzünder betreiben lassen. Diese können Sie über einen entsprechenden Adapter auch mit Strom aus der herkömmlichen Steckdose versorgen. Stellen Sie Ihr Auto nie in der

prallen Sonne ab, wenn Sie Medikamente im Inneren aufbewahren. Hier ist die Leistungsfähigkeit einer Kühlbox schnell überschritten. Nehmen Sie ausreichend Flüssigkeit zu sich, vor allem bei sommerlichen Temperaturen. Müssen Sie unterwegs eine Selbstbehandlung durchführen, suchen Sie am besten einen Rastplatz auf. Dort finden Sie in der Regel einen ungestörten Ort.

Checkliste: Sichern Sie sich für den Fall einer Panne ab



- Sind Faktorkonzentrat und Lösungsmittel zugänglich?
- Wie ist die Notrufnummer der Polizei im Urlaubsland?
- Über welche Nummer ist der ADAC, ÖAMTC oder ACS erreichbar?
- Ist der Verbandskasten vollständig und haben alle Bestandteile ein gültiges Haltbarkeitsdatum?
- Sind für alle Insassen Warnwesten griffbereit?

3 Reisen mit **Bus oder Bahn**

Vorteilhaft ist ein Sitzplatz mit viel Beinfreiheit. Im Bus sind das meist die Plätze in der ersten Reihe. Reservieren Sie diese sofern möglich bereits im Vorfeld.

Um Muskelverspannungen und steife Gelenke zu vermeiden, empfiehlt es sich, regelmäßig aufzustehen und ein paar Schritte zu gehen. Ist während der Fahrt eine Selbstbehandlung nötig, informieren Sie rechtzeitig

den Busfahrer oder den Schaffner. Ersterer kann bei Bedarf einen Rastplatz anfahren, letzterer Ihnen ein eigenes Abteil zuweisen, in dem Sie Ihre Injektion ungestört durchführen können. Allerdings sollten Sie wenn möglich auf eine Substitution während der Fahrt verzichten, um keine Verletzung zu riskieren. Warten Sie am besten die Einfahrt in den nächsten Bahnhof ab.

4 Reisen mit **dem Wohnmobil**

Das Wohnmobil ist zugleich Transportmittel und Unterkunft. Viele Modelle besitzen einen Kühlschrank, in dem Sie Ihr Faktorkonzentrat optimal unterbringen können. Wo dieser fehlt, bietet eine elektrische Kühlbox eine gute Alternative. Mit dem Wohnmobil haben Sie einen größeren Bewegungsradius als bei einem Aufenthalt in einer Ferienwohnung oder einem Hotel. Gefällt es Ihnen an einem Ort nicht mehr, fahren Sie ganz einfach zum nächsten weiter.

Im Wohnmobil sitzen Sie in der Regel recht bequem. Es empfiehlt sich dennoch, regelmäßige Pausen einzulegen und sich zu bewegen, um Verspannungen vorzubeugen.

Eine Selbstbehandlung ist im Wohnmobil problemlos an jedem beliebigen Ort möglich. Auch hier sollten Sie nach Möglichkeit auf eine Substitution während der Fahrt verzichten, um keine Verletzung zu riskieren. Fahren Sie besser auf den nächsten Rastplatz.



5

Reisen mit dem Rucksack

Abgelegene Gebiete und Inseln sind zwar sehr idyllisch, dafür aber oft schlecht erreichbar und medizinisch nicht ausreichend versorgt. Daher sind Sie in einer Notsituation unter Umständen auf sich allein gestellt. Überlegen Sie sich vorab einen Notfallplan.

Planen Sie ausreichend Ruhetage ein, an denen Sie sich von den Reise Strapazen erholen können.

Denken Sie daran, dass Ihre Kühlakkus regelmäßig "aufgeladen" werden müssen. Sicher finden Sie ein Hotel oder Hostel, einen Campingplatz oder Privatunterkünfte, die bereit sind,

Ihre Kühlakkus sicher und kühl aufzubewahren.

Nehmen Sie für den Notfall neben dem Aufladegerät für Ihr Handy einen extra Akku oder eine "Powerbank" mit, um im Ernstfall Hilfe holen zu können. Informieren Sie sich über die Notfallnummern Ihres Reiselandes. Telefonnummern deutscher, schweizerischer oder österreichischer Botschaften und Konsulate können sich ebenfalls als nützlich erweisen.

TIPP: Halten Sie Ihr Handy trocken. Plastikbeutel können helfen, Ihr Handy vor Wasser zu schützen.



Kinder mit Hämophilie oder Von-Willebrand-Syndrom

Ist Ihr Kind von einer dieser Gerinnungsstörungen betroffen, ist das kein Grund, auf Urlaubsreisen zu verzichten. Mit entsprechender Planung ist es durchaus möglich, mit Ihrem Nachwuchs unbeschwerte Ferientage zu verbringen. Bei der Auswahl des Reiseziels sollten Sie darauf achten, dass sich in der Nähe Ihres Urlaubsortes ein Gerinnungszentrum befindet. Ansonsten können Sie überallhin reisen, wo Sie mit einem gerinnungsgesunden Kind auch Urlaub machen würden.

Wird Ihr Nachwuchs irgendwann flügge und möchte lieber mit Freunden verreisen, bietet sich ein Feriencamp an. Diese werden für Kinder und Jugendliche mit Hämophilie oder Von-Willebrand-Syndrom von verschiedenen Selbsthilfeorgani-

sationen angeboten. So können Sie sicher sein, dass Ihr Kind bei Bedarf die erforderliche medizinische Unterstützung erhält.

Möchte Ihr Kind auf Klassenfahrt gehen oder an einem normalen Feriencamp teilnehmen, ist vorab zu klären, wer die Faktorgabe durchführen kann.

Viele Grundschulkinder und Jugendliche sind oft schon darin geschult, sich den Faktor selbst zu spritzen. Grundsätzlich sollten die Lehrer bzw. Betreuer über die Erkrankung und das richtige Handeln im Notfall informiert sein. Hier hat sich eine Mappe bewährt, in der alle wichtigen Kontakte und Ansprechpartner zusammengefasst sind.

1

Welche Unternehmungen bieten sich an?

Wie jedes andere Kind sehnt sich sicher auch Ihres nach kleinen und großen Urlaubsabenteuern. Sie sollten dem nicht im Weg stehen und versuchen, gemeinsame Aktivitäten zu finden, die Ihrem Kind Freude bereiten und ihm auch Gelegenheit geben, seine eigenen Erfahrungen zu machen. Einschränkungen bestehen bei

Aktivitäten mit hohem Verletzungsrisiko oder besonderer Beanspruchung der Gelenke. Berücksichtigen Sie bei der Auswahl der Unternehmungen auch die körperliche Fitness Ihres Kindes. Empfohlene Aktivitäten sind z.B. Wandern, Schwimmen, Radfahren, Schnorcheln, Tischtennis, Federball oder Segeln.

2

Was ist bei Klassenfahrten zu beachten?

Sobald Ihr Kind in der Lage ist, sich den Faktor selbst zu injizieren, steht einer Teilnahme an mehrtägigen Klassenfahrten nichts mehr im Wege.

Denken Sie daran, Ihrem Kind neben den üblichen Reisedokumenten seinen Notfallausweis, ggf. den Schwerbehindertenausweis und ausreichend Faktor mitzugeben. Darüber hinaus benötigt es eine ärztliche Bestätigung, dass es Faktorkonzentrat mit sich führen muss. Bei Auslandsreisen

ist zudem eine Zollbescheinigung für die Medikamente erforderlich.

Informieren Sie die Schulleitung, mitfahrende Lehrer/innen sowie mit Ihrem Kind befreundete Mitschüler über die Erkrankung, und erklären Sie ihnen, was im Notfall zu tun ist. Weiterhin sollten Sie den Begleitpersonen eine Adressliste von Hämophiliezentren und -ärzten in der Nähe des Zielortes mitgeben, damit Ihrem Kind im Ernstfall schnell geholfen werden kann.



Medizinische Versorgung im Ausland

Tropisches Klima, fremde Kulturen, ein hoher Abenteuerfaktor – ein Urlaub in der Ferne ist aus vielen Gründen reizvoll. Je exotischer Ihr Reiseziel ist, desto höher sind aber auch die Unwägbarkeiten. Das betrifft nicht zuletzt die ärztliche Versorgung vor Ort. Informieren Sie sich deshalb vor einer Auslandsreise gut darüber, ob in Ihrem Ziel-land eine mit unserem Standard vergleichbare Substitutionsbehandlung möglich ist. Für Behandlungskosten und Medikamente müssen Sie im Ausland

häufig in Vorkasse treten oder sogar allein aufkommen.

Selbst innerhalb Europas gibt es für die Versorgung mit Gerinnungspräparaten wegen der hohen Kosten meist besondere Bestimmungen.

Klären Sie die Kostenübernahme deshalb unbedingt vorher mit Ihrer Krankenkasse ab, um bei einem Mehrbedarf oder Verlust abgesichert zu sein.



1

Richtig versichert im Ausland

Ein sehr wichtiger Teil der Reisevorbereitung ist der Abschluss von Versicherungspolicen. Schließlich können immer irgendwelche Unwägbarkeiten auftreten, bei denen es heißt: „Besser man hat, als man hätte“.

Europäische Krankenversicherungskarte (EHIC – European Health Insurance Card)

Mit der Europäischen Krankenversicherungskarte erhalten gesetzlich Versicherte europaweit medizinische Leistungen. Die Karte gilt in allen EU-Ländern und einigen weiteren europäischen Staaten. Anfallende Kosten übernimmt die Krankenkasse des Patienten.

Individuelle Zusatzversicherungen

Gegen die meisten Risiken beim Reisen können Sie sich im Voraus versichern. Allerdings stehen Von-Willebrand- und Hämophilie-Patienten häufig vor dem Problem, dass viele Anbieter chro-

nische Erkrankungen als haftungsbegrenzendes Risiko ansehen. Damit Sie im Ernstfall nicht den Versicherungsschutz verlieren, sollten Sie diesen Punkt vor Vertragsabschluss mit Ihrer Versicherung abklären und sich Zusicherungen schriftlich geben lassen.

Auslandskrankenversicherung

Sie benötigen eine zusätzliche Reisekrankenversicherung, wenn Sie in Länder ohne Sozialversicherungsabkommen reisen oder besondere Leistungen wünschen, die eine gesetzliche Krankenversicherung nicht inkludiert. Dazu gehört beispielsweise der Rücktransport, den allerdings auch diese Versicherungen zum Teil unterschiedlich definieren. So kann es sein, dass diese Leistung nur in Ländern erbracht wird, in denen keine ausreichende medizinische Versorgung gewährleistet ist. Hinsichtlich der Abrechnung vor Ort gibt es ebenfalls Unterschiede. Informieren Sie sich deshalb vorab ausführlich über die exakten Konditionen.

Reiserücktrittsversicherung

Können Sie Ihren Urlaub nicht antreten oder müssen Sie die Reise frühzeitig abbrechen, erstattet die Reiserücktrittsversicherung die Stornogebühren oder die durch die vorzeitige Rückreise entstehenden Kosten. Allerdings zahlen die Versicherungen üblicherweise nur bei unerwarteten, schweren Erkrankungen und nicht bei bereits bekannten chronischen Leiden. Eine Alternative bietet ein Risiko-Reiseschutz, der sich

speziell an Menschen mit Vorerkrankung richtet.

Soforthilfeversicherung

Diese Versicherung gewährt Ihnen rasche und unbürokratische Hilfe am Urlaubsort, sodass Sie im Bedarfsfall schnellstmöglich die Rückreise antreten können. Inbegriffen ist beispielsweise auch die Beschaffung von Faktorkonzentrat aus Ihrem Heimatland, weshalb dieser Schutz für Menschen mit Hämophilie und Von-Willebrand-Syndrom besonders interessant sein dürfte.

2

Welche Reisedokumente werden benötigt?

Zu den wichtigsten Dokumenten für eine Reise gehören Ihr Personalausweis und Ihr Reisepass. Kontrollieren Sie diese rechtzeitig vor Reiseantritt auf ihre Gültigkeit. In einigen Ländern ist zusätzlich ein Visum erforderlich.

Für Reisen im Inland benötigen Sie außerdem Ihre Krankenversicherungskarte, für Auslands-

aufenthalte die Europäische Krankenversicherungskarte.

Abgeraten wird vielerorts mittlerweile von auf dem Handy gespeicherten ICE-Nummern, da diese von Dritten missbräuchlich verwendet werden können. Empfohlen wird stattdessen, eine Notiz mit diesen Daten im Geldbeutel mit sich zu führen.

3

Mein Reisegepäck

Reisedokumente



Checkliste: Zusätzliche Unterlagen für Menschen mit Hämophilie oder Von-Willebrand-Syndrom

- Notfallausweis (mehrsprachig)
- aktueller Arztbrief (ggf. in Englisch)
- Substitutionstagebuch
- Adresslisten von Behandlungszentren im Reiseland
- ggf. Schwerbehindertenausweis
- Impfausweis
- ärztliche Bescheinigung, dass Sie Faktorkonzentrat mitführen müssen
- Zollbescheinigung für Gerinnungspräparate und Injektionszubehör
- Adresse Ihres Behandlers und Ihrer Krankenkasse
- ggf. Notfallnummer des Behandlers oder Gerinnungszentrums zu Hause

4

Impfungen

Kontrollieren Sie Ihren Impfstatus vor jeder Reise. Achten Sie darauf, dass Sie die Impfungen rechtzeitig vor Reiseantritt vornehmen lassen (mindestens 6-8 Wochen vorher). Viele Immunisierungen müssen mehrmals durchgeführt werden, um eine ausreichende Schutzwirkung zu gewährleisten.

Wichtig ist, dass bei Ihnen die Impfungen nicht in den Muskel, sondern unter die Haut (subkutan) injiziert werden.

Weisen Sie den behandelnden Arzt gegebenenfalls darauf hin.

Für Reisen innerhalb Europas empfiehlt sich ein ausreichender Schutz vor folgenden Infektionskrankheiten:

- Diphtherie
- Tetanus (Wundstarrkrampf)
- Hepatitis A und B
- Poliomyelitis (Kinderlähmung)
- Masern
- FSME (Frühsommer-Meningoenzephalitis)
- Typhus

Achtung: Reisen Sie in ein tropisches Land, können zusätzlich weitere Schutzimpfungen nötig sein.

Umfassende Informationen erhalten Sie

- bei Ihrem Hausarzt
- im Zentrum für Reisemedizin
- in Ihrem Gerinnungszentrum
- im Institut für Reise- und Tropenmedizin

5

Checkliste: Meine Reiseapotheke

Als unverzichtbares Medikament gehört in Ihre Reiseapotheke eine ausreichende Menge Ihres Gerinnungspräparates. Wie viel das ist, hängt von Ihrem individuellen Bedarf, Ihrem Reiseziel und der Reisedauer ab. Darüber hinaus sollten Sie folgende Dinge mit sich führen:

Notfallapotheke

- Wundpflaster
- Wundschnellverband
- Kompressen
- Mullbinden
- Alkoholtupfer
- Desinfektionsmittel
- Einmalspritzen
- Ersatz-Butterflys
- Normale Kanülen
- Staubinde

Ergänzende Mittel

- Fieberthermometer
- Medikamente gegen
 - Durchfall
 - Fieber
 - Schmerzen
 - Halsschmerzen
 - Husten
 - Schnupfen
- Mittel zur Insektenabwehr
- Mittel gegen Juckreiz
- Sonnenschutzmittel



6

Was ist bei einem Port zu beachten?

Ein Portkatheter ist besonders bei jüngeren Kindern eine gute Alternative zur herkömmlichen Faktorgabe über die Armvenen. Der Port wird unauffällig unter der Kleidung getragen und behindert den Träger nicht in seinen Aktivitäten. Auch das Plantschen im Pool ist damit möglich.

Portsysteme können bei Kontrollen am Flughafen Alarm auslösen. Lassen Sie sich das Vorliegen des Ports am besten von Ihrem Arzt in Ihrem Gerinnungszentrum bescheinigen.

7

Was gilt für Reisen nach Operationen?

Wie lange Sie nach einer Operation reiseuntauglich sind, hängt von Ihrem allgemeinen Gesundheitszustand ab. Als Faustregel gilt, dass Flugreisen nach circa zehn Tagen möglich sind - abhängig von der Art der Operation. Das sollte mit Ihrem behandelnden Arzt im Hämophiliezentrum

und dem Operateur rechtzeitig besprochen werden. Bei größeren Eingriffen sollten Sie mindestens sechs Wochen warten. Grundsätzlich gilt: Lassen Sie sich bezüglich etwaiger Nachblutungen von Ihrem behandelnden Arzt in Ihrem Gerinnungszentrum beraten.

Checkliste: Die wichtigsten Reisevorbereitungen auf einen Blick

- Besprechen Sie Ihre Reisepläne mit Ihrem behandelnden Arzt in Ihrem Gerinnungszentrum.
- Sorgen Sie für einen ausreichenden Vorrat an Faktorkonzentrat inkl. Lösungsmittel und Injektionszubehör.
- Für Flugreisen benötigen Sie ein ärztliches Attest als Bestätigung, dass Sie Faktorkonzentrate mit sich führen müssen.
- Denken Sie an die Zollbescheinigung für Ihre Gerinnungspräparate.
- Erkundigen Sie sich nach der Möglichkeit, sich am Zielort mit Faktorkonzentrat zu versorgen.
- Überprüfen Sie rechtzeitig Ihren Impfschutz, lassen Sie sich ggf. nachimpfen.
- Notieren Sie sich Kontaktadressen des nächstgelegenen Gerinnungszentrums und deutschsprachiger Ärzte am Zielort.
- Führen Sie Ihren internationalen Notfallausweis mit sich.
- Sichern Sie sich mit einer Auslandsrankenversicherung gegen unvorhergesehene gesundheitliche Probleme ab. Sprechen Sie etwaige Leistungen vorab mit Ihrer Krankenkasse und der Auslandsrankenversicherung ab.
- Kümmern Sie sich um einen sicheren Transport und eine angemessene Lagerung Ihrer Gerinnungspräparate (Kühlbox, Kühlschrank in der Reiseunterkunft).



Während der Reise

Keine Reise gleicht der anderen. Ein Aufenthalt in einem exotischen Land ist mit anderen Herausforderungen verbunden als eine Reise im Inland oder in die Nachbarländer.

Während hierzulande Kühlschränke in Hotelzimmern und Ferienwohnungen häufig zum Standard gehören, können Sie sich in den Tropen nicht darauf verlassen. Gleiches gilt für die hygienischen Bedingungen, daher gilt es einige Punkte zu beachten.

1

Aufenthalte in wärmeren Regionen

Fahren Sie in wärmere Regionen, empfiehlt es sich, an den ersten Tagen auf größere Anstrengungen zu verzichten. Geben Sie Ihrem Körper Zeit, sich an das fremde Klima zu gewöhnen und schützen Sie sich vor den UV-Strahlen der Sonne und vor zu viel Hitze.

Gegen Insektenstiche, die bei Menschen mit Hämophilie schon zu Hämatomen führen können, kann man sich mit Insektenschutzmittel und einem „Moskitonetz“ über dem Bett schützen. Die für den Magen-Darm-Trakt ungewohnte Ernährung kann

bei jedem Reisenden für Verstimmungen sorgen. Bei einem Von-Willebrand-Betroffenen kann hingegen ein entzündlicher Durchfall auch schon mal zu einer Darmblutung führen. Daher gilt es, das weit verbreitete Gesetz „Cook it, boil it, peel it or forget it“ (Koch es, brat es, schäl es oder vergiss es) zu beherzigen, damit Sie Ihre Reise ohne Magen-Darm-Probleme genießen können.

TIPP: Suchen Sie vor einer Reise in die Tropen einen spezialisierten Reisemediziner auf.

2

Lagerung des Faktors

Lagern Sie Ihre Faktorpräparate unbedingt in einer Kühltasche. Für kleinere Mengen kann auch eine Thermoskanne gute Dienste leisten. Stellen Sie vor Reiseantritt sicher, dass Ihre Unterkunft über einen Kühlschrank zum Aufladen Ihrer Kühlakkus verfügt. Mittlerweile

gibt es einige Gerinnungspräparate, die Sie eine gewisse Zeit (meist einige Monate) bei einer Raumtemperatur von bis zu 25°C aufbewahren könnten. Diese Angaben finden Sie in der Packungsbeilage oder erkundigen Sie sich diesbezüglich bei dem Hersteller.

3

Wenn es unterwegs zur Blutung kommt

Tragen Sie Ihren Notfallausweis immer griffbereit bei sich. Gehen Sie davon aus, dass der herbeigerufene Arzt nur wenig oder gar keine Erfahrung mit Ihrer Erkrankung hat.

Fragen Sie in Ihrem Zentrum nach, ob es möglich ist, eine Begleitperson im Vorfeld in der Durchführung der Infusion schulen zu lassen. Idealerweise kann sie die Faktorsubstitution im Notfall eigenständig durchführen. Das Spritzen des Faktorkonzentrats muss nach einer Verletzung schnellstmöglich erfolgen. Sind Sie selbst nicht mehr dazu fähig,

sollte Ihre Begleitperson diese Aufgabe übernehmen können. Sind Sie allein unterwegs, bewahren Sie Ruhe, rufen Sie einen Arzt und erklären Sie ihm, wie das Gerinnungspräparat zu verabreichen ist.

Kontaktieren Sie Ihr Behandlungszentrum zu Hause, um eine Therapieabsprache mit dem Arzt am Urlaubsort zu ermöglichen.

TIPP: Sollte eine Impfung erforderlich werden, weisen Sie den behandelnden Mediziner unbedingt darauf hin, dass er die Injektion subkutan durchführen soll.

Checkliste: Wichtigste Erste-Hilfe-Maßnahmen im Überblick

- Beruhigung / Lagerung
- Verabreichung des Faktorkonzentrats
- weitere ärztliche Maßnahmen
- Kontakt zum heimatlichen Behandlungszentrum



4

Was tun bei einem Diebstahl?

Aufgrund ihres hohen Wertes sind manche Arzneimittel nur schwer oder gar nicht versicherbar. Doch nicht nur aus diesem Grund sollten Sie Ihr Faktorkonzentrat bestmöglich gegen Diebstahl absichern. Kommen Sie innerhalb Europas in vielen Fällen noch recht schnell an Ersatz, sieht das in Ländern mit weniger gut entwickeltem Gesundheitssystem ganz anders aus.

Planen Sie auch für den Fall, dass Sie plötzlich ohne Gerinnungskonzentrat dastehen. Erkundigen Sie sich nach Beschaffungsmöglichkeiten und den dafür anfallenden Kosten.

Kontaktdaten für den Notfall

Um im Ernstfall schnell Hilfe zu bekommen, lohnt es sich, die Kontaktdaten der Polizei im Reiseland zu kennen. Auch die Nummer des Auswärtigen Amtes und die Notfallnummer Ihres Hämo-

philiezentiums sollten Sie bei sich haben, für den Fall, dass es Probleme, beispielsweise mit der Verständigung, gibt.

Ist das Medikament in Ihrem Reiseland verfügbar und existiert eine Vor-Ort-Vertretung des Herstellers, ist dies in der Regel eine gute Lösung. Auch ein Gerinnungszentrum in der Nähe Ihres Urlaubsortes ist ein geeigneter Ansprechpartner.

Kommen Sie auf diese Weise nicht weiter, kontaktieren Sie Ihren behandelnden Arzt in Ihrem Gerinnungszentrum in der Heimat.

Speichern Sie alle wichtigen Daten und Recherchen, die Sie im Vorfeld getätigt haben, auch in Form von Fotos oder Kontakten im Adressbuch auf Ihrem Handy ab. Machen Sie die Unterlagen auch im Netz für sich verfügbar: Senden Sie alle Informationen an sich selbst oder an eine erreichbare Kontaktperson.

The page features a large blue circle on the left side, partially cut off by the edge. A white arc curves from the bottom left towards the center. Another blue circle is partially visible in the top right corner.

Aus eigener Erfahrung

Um das Thema „Reisen“ aus verschiedenen Perspektiven zu betrachten, haben wir mit Frau Prof. Scharrer eine sehr erfahrene Hämostaseologin interviewt. Lisa schilderte uns ihre Erfahrungen aus Patientensicht und Frau Ritter berichtete uns als Mutter von zwei hämophilen Söhnen zum Thema Klassenfahrten.



Interview mit **Professorin Inge Scharrer**

Octapharma: Sie sind Fachärztin für Innere Medizin mit dem Spezialgebiet Hämostaseologie und haben 9 Jahre die Gerinnungsambulanz in der Universitätsklinik Mainz geleitet. In diesen Funktionen haben Sie sehr viele VWS- und Hämophilie-Patienten betreut und beraten. Erinnern Sie sich noch an Ihren ersten Patienten mit Hämophilie bzw. Von-Willebrand-Syndrom, der auf Reisen ging?

Prof. Scharrer: Ja, an eine 29-jährige Patientin mit ausgeprägter Blutarmut von jahrelangen Zwischenblutungen und starken Periodenblutungen. Aus Angst vor einer Blutung hatte sie noch nie eine Reise unternommen. Die Blutungsursache

war bisher unbekannt. Nach unserer Diagnosestellung: VWS Typ 3 und entsprechender Therapie machte sie ihre erste Reise nach Holland und schrieb uns jeden zweiten Tag eine Ansichtskarte.

Octapharma: Sie blicken mit Ihrer Erfahrung auf einen langen Zeitraum zurück, in denen sich die Möglichkeiten in Bezug auf das Reisen enorm gewandelt haben. Die Behandlungsmöglichkeiten für die Betroffenen haben sich verbessert und die Welt ist gefühlt „kleiner“ geworden. Wie haben Sie diese Entwicklung wahrgenommen?

Prof. Scharrer: Sehr positiv. Die Lebensqualität hat aufgrund der

Erholungsmöglichkeiten und der neuen schönen Erlebnisse enorm zugenommen.

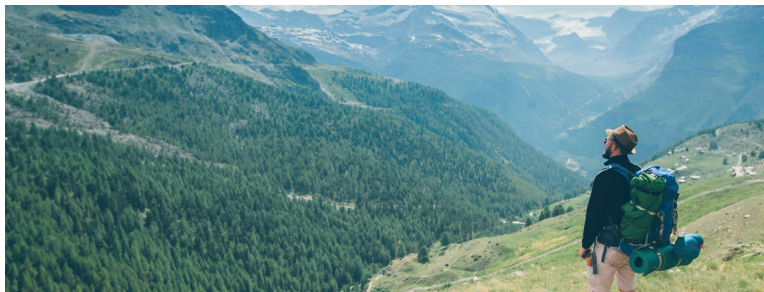
Octapharma: Gibt es eine bestimmte Reiseart (Auto, Bahn, Bus, Flugzeug, Wohnmobil), die Sie Betroffenen empfehlen und wenn ja, warum?

Prof. Scharrer: Ich empfehle Auto, Bahn und Flugzeug. Nicht so gerne empfehle ich hingegen Rucksack- und Abenteuerreisen wegen eventueller Hygienemängel und auch wegen der Unfallgefahr.

Octapharma: Welche Rolle spielen bei den Reisevorkehrungen aus Ihrer Sicht der Behandler, die Krankenkasse oder der Versicherer und die Institutionen (z.B. Hämophiliezentrum, Krankenhaus, Botschaft) am Zielort?

“Die Lebensqualität hat aufgrund der Erholungsmöglichkeiten und der neuen schönen Erlebnisse enorm zugenommen.”

Prof. Scharrer: Der Behandler sollte bei einer Urlaubsreise vorher informiert werden, sollte den Patienten beraten und eventuell Kontakt mit Kollegen am Urlaubszielort aufnehmen. Eine Reiserücktritts-, eine Rückhol- und eine Unfallversicherung sollten rechtzeitig vor Reiseantritt abgeschlossen werden. Rechtzeitig vor Antritt sollte das Hämophiliezentrum am Zielort bzw. das nahe gelegene Krankenhaus und die Botschaft im Zielland informiert werden oder zumindest



mit Adresse und Telefonnummer unbedingt bekannt sein.

Octapharma: Was sind aus Ihrer Sicht die wichtigsten Dokumente, die man als Betroffener dabei haben sollte?

Prof. Scharrer: Man sollte immer einen gültigen Reisepass und Personalausweis, ein Visum, die Zollerklärung, den Hämphilieausweis, einen aktuellen Arztbrief (eventuell übersetzt), den Impfpass, die Krankenversicherungskarte, die EHIC (European Health Insurance Card – Europäische Krankenversicherungskarte), den ADAC-Mitgliedsausweis und die Adresse mit Notfallnummer des heimatischen Hämophiliezentrum mit sich führen. Und ganz wichtig, auch wenn es kein Dokument ist: Das Handy.

Octapharma: Welchen Tipp haben Sie zum Transport des Faktors auf Reisen?

Prof. Scharrer: Die Notfallmenge gehört unbedingt ins Handgepäck (Menge nach vorheriger Absprache mit dem Behandler) und muss je nach Hersteller-

angabe ausreichend gekühlt werden. Und die Zollerklärung nicht vergessen, auch für das Lösungsmittel.

Octapharma: Sie haben viele Reisen mit Ihren Patienten begleitet. Gibt es Berichte, die für Sie unvergessen sind – sowohl in positiver, als auch in negativer Hinsicht?

“Die Notfallmenge gehört unbedingt ins Handgepäck [...] und muss je nach Herstellerangabe ausreichend gekühlt werden.”

Prof. Scharrer: Eine positive Erfahrung: Einem Patienten mit schwerer Hämophilie A ist es bei exzellenter Vorbereitung gelungen, eine hohe Bergbesteigung ohne Schwierigkeiten zu machen. Leider machte ich auch eine negative Erfahrung (es ging aber gut aus): Ein Patient mit VWS Typ 3 fällt in Griechenland beim Kirschenpflücken von der Leiter auf den Kopf und ist bewusstlos. Das Krankenhaus ist eine Stunde entfernt. Der mit

dem Patienten befreundete Chefarzt ist im Urlaub und nicht erreichbar. Der diensthabende Kollege spricht sehr schlecht Englisch, die Ehefrau weder Englisch noch Griechisch.

“Am besten sollte man eine Checkliste machen.”

Die leider geringe Menge des Substitutionspräparates wird auf Drängen der Ehefrau gespritzt. Die verzweifelte Ehefrau ruft mich nachts um 24 Uhr an, auch ich kann mich nur schlecht mit dem Kollegen verständigen. In meiner Not rufe ich gegen 1 Uhr nachts einen griechischen Kollegen aus der HNO-Klinik in Mainz privat an, der großes Verständnis hat und sofort in Griechenland anruft und meine Empfehlung weitergibt. Die Substitutionspräparate werden von einem Freund des

HNO-Kollegen, der ebenfalls nachts in Griechenland angerufen wird, in das Krankenhaus gebracht. Der Patient hat Gott sei Dank überlebt. Aber bei besserer Vorbereitung und „weniger Leichtsinn“ des Patienten hätte es nicht passieren müssen.

Octapharma: Welche Empfehlung würden Sie Betroffenen oder Angehörigen, die eine Reise planen, gerne mitgeben?

Prof. Scharrer: RECHTZEITIG (6-8 Wochen) vor der Reise gründliche Planung und Kontrolle, ob alles geklärt ist. Am besten sollte man eine Checkliste machen.

Zum Schluss wünsche ich Ihnen allen „a safe trip“, eine schöne Reise und viele neue Erlebnisse.

Sie können Frau Prof. Scharrer über den Expertenrat erreichen unter www.info-von-willebrand.de

Sie bietet jeden Dienstag von 19 bis 21 Uhr eine „telefonische Sprechstunde“ an.



Interview mit Patientin Lisa*

Lisa ist 19 Jahre alt und Studentin. Sie ist von dem Von-Willebrand-Syndrom Typ 3 betroffen.

Octapharma: Welche Rolle spielt das Reisen in Ihrem Leben?

Lisa: Ich liebe es, neue Orte zu entdecken und reise somit sehr gerne. Mindestens einmal im Jahr besuche ich einen mir noch unbekanntem Ort, der meistens im Ausland liegt.

Octapharma: Bevorzugen Sie eine bestimmte Reiseart, wie Auto, Bahn, Bus, Flugzeug, oder Wohnmobil, und wenn ja, warum?

Lisa: Ich fliege gerne mit dem Flugzeug, weil es mich schnell an

weit entfernte Orte bringt, wie zum Beispiel Hawaii.

Octapharma: Welche Reisevorkehrungen treffen Sie vorab mit Ihrem Behandler, mit Ihrer Krankenkasse oder Versicherern und mit Institutionen (z.B. Hämophiliezentrum, Krankenhaus, Botschaft) am Zielort?

Lisa: Ich spreche mit meinem Behandler ab, wie viel Einheiten ich mitnehme und welche anderen Medikamente noch empfehlenswert wären. Mein Behandler stellt mir die nötigen Zollbescheinigungen für die Medikamente aus und berät mich, wie ich unter den speziellen Bedingungen für meine Sicherheit sorgen kann (wo



befindet sich z.B. das nächste Hämophiliezentrum am Urlaubsort, aktueller Notfallausweis, Safesport ID-Armband...).

Eine gute Auslandsreiseversicherung ist wichtig! Ich kläre mit der Versicherung im Vorfeld ab, wie ich zum Beispiel im Notfall wieder nach Deutschland komme und was ich tun muss, wenn ich in ein Krankenhaus komme bzw. was ich tun muss, damit die entstandenen Kosten ohne Probleme von der Versicherung übernommen werden. Ich schaue mir im Internet an, welche Krankenhäuser in der Nähe sind und wo

sich das nächste Hämophiliezentrum befindet.

“Eine gute Auslandsreiseversicherung ist wichtig!”

Auf der Homepage des Auswärtigen Amtes, beziehungsweise der Botschaft meines Zielortes, recherchiere ich über die örtlichen medizinischen Gegebenheiten und Risiken (z.B. wo besonderer Schutz gegen Mücken nötig ist, Impfungen, Reisedokumente). Bei Pauschalreisen waren die Mitarbeiter in

Hotels und Reiseleiter immer sehr kooperativ. Im Vorfeld haben wir immer geklärt, wo der Gerinnungsfaktor im Hotel gekühlt aufbewahrt werden kann und immer erreichbar ist.

Octapharma: Was sind aus Ihrer Sicht die wichtigsten Dokumente, die man dabei haben sollte?

Lisa: Ich habe immer einen aktuellen Notfallausweis dabei und beim Sport ein Armband (Safe-sport ID). Auf dem Armband stehen der Name von mir und meiner Krankheit, der Name des Gerinnungspräparates und die zwei wichtigsten Telefonnummern für den Notfall. Wichtig ist auch eine Liste von Medikamenten, die ich bei meiner Gerinnungsstörung auf keinen Fall verabreicht bekommen darf. Unbedingt sollte man alle Reisedokumente (auch den Reisepass) als Kopie an einer anderen Stelle im Gepäck mit sich führen.

Octapharma: Welches war Ihre beeindruckendste Reise?

Lisa: Meine beeindruckendste

Reise war im letzten Jahr für 3 Monate nach Hawaii.

“Auf dem Armband (Safesport ID) stehen der Name von mir und meiner Krankheit, der Name des Gerinnungspräparates und die zwei wichtigsten Telefonnummern für den Notfall.”

Octapharma: Wie transportieren Sie Ihren Faktor auf Reisen?

Lisa: Ich transportiere meinen Faktor in einem Notfallkoffer oder in einer Kühltasche. Bei weiten Reisen packe ich das Faktorkonzentrat zusätzlich in den Koffer, weil es sich dann um größere Mengen handelt. Bei Kurztrips unter normalen Wetterbedingungen kommt alles mit in den Rucksack. Ich hatte auch Kontakt mit dem Hersteller des Gerinnungspräparates aufgenommen, der mich sehr bei der Planung unterstützt hat, wie ich große Mengen an Gerinnungsfaktor transportieren kann und

wie ich vor Ort im Notfall an Nachschub komme.

Octapharma: Was war ihr schönstes Erlebnis auf einer Reise?

Lisa: Mein schönstes Erlebnis war, die Insel Hawaii in ihrer Vielfalt zu entdecken und im offenen Meer mit Delfinen, Rochen und Schildkröten zu schwimmen.

Octapharma: Welche negativen Reiseerfahrungen haben Sie in Bezug auf Ihre Erkrankung gemacht?

“Manchmal ergeben sich Fragen, deren Klärung einfach Zeit braucht.”

Lisa: Die Reisen waren bei mir immer ohne Probleme verlaufen. Die größten Bedenken hatte ich bei den erwarteten Sicherheitsfragen am Flughafen bei meiner Reise in die USA. Es lief dann aber auch unkomplizierter als erwartet. Aber an sich fühlte ich mich nie eingeschränkt und kam durch meine Krankheit noch

nie in eine schwierige Situation.

Octapharma: Welche Empfehlung würden Sie anderen Betroffenen oder Angehörigen, die eine Reise planen, gerne mitgeben?

Lisa: Ich würde mindestens ein halbes Jahr vorher anfangen, mich vom Behandler und dem Hersteller beraten zu lassen. Manchmal ergeben sich Fragen, deren Klärung einfach Zeit braucht.

Auf der Internetseite der DHG kommt man an die Adressen von Hämophiliezentren. Der ADAC gibt auch zu den Themen Ärzte und Krankenhäuser in der Nähe von Urlaubsorten Auskunft. Aber an sich sollte man sich nicht stressen und einfach rechtzeitig mit der Planung und der damit verbundenen Vorfreude beginnen.



Interview mit **Susanne Ritter**

Octapharma: Sie sind Mutter von zwei hämophilen Söhnen, die mittlerweile erwachsen sind. Als Ihre Kinder in die Schule kamen, kam auch das Thema „Klassenfahrten“ auf Sie zu. Wie haben Sie bei der Einschulung darüber gedacht?

Susanne Ritter: Ich habe erstmal alles auf mich zukommen lassen. Aber eine gewisse Sorge hatte ich natürlich schon, denn die Söhne waren bis dahin doch meistens mit uns zusammen. Da sich die meisten Menschen nicht sehr gut mit der Erkrankung auskennen, hat man oft das Gefühl, immererreichbarsein zu müssen.

Octapharma: Erinnern Sie sich

noch an den ersten Klassenausflug oder die erste Klassenfahrt Ihrer Söhne?

Susanne Ritter: Ja natürlich, das war schon aufregend. Aber ich hatte bereits Vorsorge getroffen und versucht, die Lehrer gut über die Erkrankung aufzuklären. Und ein Sicherheitsnetz in Form eines Notfallzettels aufgebaut. Darin waren alle wichtigen Telefonnummern enthalten und auch ein Kinderarzt in der Nähe. Gott sei Dank war die Jugendherberge nur 1 Stunde entfernt. So bin ich einmal in der Mitte der Ausflugswoche hingefahren und habe meinem Sohn den Faktor gespritzt. Dann fuhr ich wieder erleichtert nach Hause.



Octapharma: Wie haben die verantwortlichen Lehrer auf die Teilnahme Ihrer Kinder an der Klassenfahrt reagiert?

Susanne Ritter: Das war unterschiedlich, teilweise unsicher, aber einige Lehrer auch unbekümmert. Ich wusste nie so richtig, ob sie die Erkrankung richtig einschätzen. Ich habe versucht, den Lehrern Angst zu nehmen und für alle Eventualitäten eine Lösung zu finden. Die Lehrer waren froh, dass genug Betreuer dabei waren. Meine Söhne waren allerdings zufrieden, dass ich nicht mitgefahren bin. Und auch für

“Ich habe versucht, den Lehrern Angst zu nehmen und für alle Eventualitäten eine Lösung zu finden.”

uns Eltern war es wichtig, die Söhne mal loslassen zu können.

Octapharma: Welche Vorkehrungen vor einer mehrtägigen Klassenfahrt haben Sie mit Ihren Söhnen und dem begleitenden Lehrerteam getroffen?

Susanne Ritter: Ich habe meine Söhne eigentlich immer direkt vor Abfahrt noch mal gespritzt.

Ich habe den Faktor abgepackt und wenn es zum Edersee-Camp der DHG ging, auch den Faktor mit Namen beschriftet. Dann kam alles in eine Kühltasche, mit allem was für die Faktorgabe gebraucht wird. Zusätzlich auch 1-2 Einmal-Coolpacks, extra Pflaster, Papiertaschentücher. Den Lehrern habe ich gesagt, dass sie uns jederzeit kontaktieren können, wenn sie eine Frage haben. Und natürlich, dass sie ein Auge auf meine Jungs haben sollen, aber auch, dass meine Söhne eigentlich alles mitmachen dürfen. Natürlich auch, dass sie sie gerne mal an das Spritzen erinnern sollen.

Octapharma: Gab es im Vorfeld etwas Besonderes mit dem behandelnden Arzt zu besprechen oder bei der Krankenkasse / den Versicherern zu beachten?

Susanne Ritter: Ich habe unseren Behandler immer miteinbezogen und gefragt, wie viel Faktor ich mitgeben soll und ob eine Zollbescheinigung benötigt wird. Die Krankenkassen habe ich vor Auslandsreisen auch kontaktiert. Aber für die Auslandsreisen

haben wir dann doch eine private Urlaubskrankenversicherung vom ADAC abgeschlossen. Auch wegen der Möglichkeit des Rücktransports.

“Heutzutage würde ich meinem Kind wohl auch [...] ein simples Handy für den Notfall mitgeben.”

Octapharma: Was sind aus Ihrer Sicht die wichtigsten Dokumente, die das Kind dabeihaben sollte?

Susanne Ritter: Die Krankenkassenkarte, Notfallausweis, Impfausweis, Zollbescheinigung und Kontaktdaten des Behandlers und der Eltern. Die DHG bietet eine Infobroschüre für Schule und Kindergarten, die einen hilfreichen Notfallzettel enthält. Den haben wir immer mit allen Telefonnummern und natürlich auch unseren Handynummern und der unseres Hämatologen ausgefüllt und mitgegeben. Außerdem haben wir schon mal ein Gerinnungszentrum in der

Nähe des Reiseziels rausgesucht.

Octapharma: Wie haben Ihre Kinder die Fahrten erlebt? Erinnern Sie sich noch an ein besonders positives Erlebnis, von dem Ihre Kinder berichtet haben?

Susanne Ritter: Für meine Söhne war es immer sehr positiv, wenn sie möglichst so „normal“ wie alle anderen sein und alles mitmachen konnten. Auch wenn das nicht immer möglich war. Mein jüngster Sohn ist sogar mal mit einer Sprunggelenksblutung zum Pfadfindertreffen gefahren und eine Krankenschwester hat ihm morgens und abends den Faktor über eine liegende Braunüle gegeben. Dabei sein ist häufig alles! Ansonsten sind die Camps der DHG immer toll gewesen. Wir wussten unsere Söhne gut aufgehoben und konnten einfach mal ein paar sorglose Tage verbringen.

Octapharma: Ist auch mal etwas schiefgelaufen?

Susanne Ritter: Natürlich, eine Menge! Von verschwundenem Faktor, bis hin zu verheimlich-

ten Blutungen, da meine Söhne keine Lust hatten, zu spritzen oder mit Krücken zu laufen. Rückblickend können wir aber schon darüber schmunzeln, auch wenn es im ersten Moment immer ein Schrecken war.

“Dabei sein ist häufig alles!”

Octapharma: Welche Empfehlung würden Sie anderen Eltern von schulpflichtigen Kindern zum Thema Klassenfahrten gerne mitgeben?

Susanne Ritter: Alles früh genug vorbereiten und immer das Gespräch mit den Lehrern und dem Hämophiliebehandler suchen.

Unsere Söhne wollten wir so erziehen, dass sie ganz früh miteinbezogen werden und gut mit ihrer Erkrankung umgehen können. Lernen selbst zu spritzen ist natürlich auch sehr hilfreich. Heutzutage würde ich meinem Kind wohl auch wenn möglich ein simples Handy für den Notfall mitgeben.

Wo erfahre ich mehr?

Weiterführende Informationen und hilfreiche Dokumente zu Hämophilie und Von-Willebrand-Syndrom finden Sie hier:

www.octapharma.de

www.info-von-willebrand.de

www.haemophilie-verstehen.com

Selbsthilfegruppen und Verbände:

www.dhg.de

Deutsche Hämophilie-
Gesellschaft e.V. (DHG)

www.bluter.at

Österreichische Hämophilie-
Gesellschaft (ÖHG)

www.igh.info

Interessengemeinschaft
Hämophiler e.V. (IGH)

www.shg.ch

Schweizerische Hämophilie-
Gesellschaft (SHG)

www.wfh.org

World Federation of Hemophilia
(WFH)

**Octapharma GmbH**

Elisabeth-Selbert-Straße 11
D-40764 Langenfeld
Tel: +49 (0) 2173 917-0
Fax: +49 (0) 2173 917-111
info@octapharma.de
www.octapharma.de

Octapharma Handels G.m.b.H.

Oberlaaer Straße 235
A-1100 Wien
Tel: +43 (1) 61032-0
Fax: +43 (1) 61032-9103
kundenservice@octapharma.com
www.octapharma.com

Octapharma AG

Seidenstrasse 2
CH-8853 Lachen
Tel: +41 (0) 55 4512-145
Fax: +41 (0) 55 4512-155
info@octapharma.ch
www.octapharma.com