

Hämophilie und Reisen

Informationen
für reiselustige Patienten



Deutsche Hämophiliegesellschaft
zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e.V.

Verfasser:

Dr. Harald Krebs	DHG-Mitglied und Behandler am Endokrinologikum München am Promenadenplatz – Hämostaseologie Zentrum
Peter Klingensteiner	Mitglied und ehemaliger Vertrauensratsvorsitzender der DHG
Dr. Christoph Bidlingmaier	DHG-Mitglied und Behandler am Dr. von Haunerschen Kinderspital der Universität München
Werner Kalnins	Vorstandsvorsitzender der DHG

Herausgegeben von der Deutschen Hämophiliegesellschaft
zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e.V.
Neumann-Reichardt-Straße 34
22041 Hamburg
Telefon: (0 40) 6 72 29 70
Telefax: (04 0) 6 72 49 44
E-Mail: dhg@dhg.de
Internet: www.dhg.de

Gesamtherstellung:
Ostfriesische Beschäftigungs- und Wohnstätten GmbH
Herderstraße 11
26721 Emden
Telefon: (0 49 21) 94 88-660
Telefax: (0 49 21) 94 88-666

1. Auflage: Dezember 2004
2. überarbeitete Auflage: April 2007
3. überarbeitete Auflage: März 2013

Hinweis:

Das vorliegende Buch ist sorgfältig erarbeitet worden. Dennoch erfolgen alle Angaben ohne Gewähr. Der Herausgeber kann für eventuelle Nachteile oder Schäden, die aus den im Buch gemachten Hinweisen resultieren, keine Haftung übernehmen.

Das Werk ist urheberrechtlich geschützt. Alle dadurch begründeten Rechte, insbesondere des Nachdrucks, der Entnahme von Abbildungen, der Übersetzung sowie der Wiedergabe auf photomechanischem oder ähnlichem Weg bleiben, auch bei nur auszugsweiser Verwertung, vorbehalten.

Vorwort

»Die Welt ist ein großes Buch, und jene, die nicht reisen, lesen nur die erste Seite.«

(Gerhard Kunze)

Nach diesem Motto habe ich schon frühzeitig meine Lebens- und Freizeitplanung ausgerichtet, obwohl mir der Spruch erst bei meiner Recherche zu diesem Sonderdruck aufgefallen ist. Als ich darüber nachdachte, stellte ich fest, dass ich auch als Hämophiler immer schon das Bestreben hatte, das Buch nicht auf der ersten Seite zuzuklappen, sondern mit Spannung die weiteren Kapitel zu lesen.

Unter manchen Patienten, DHG-Mitgliedern und Medizinern hatten sich meine Interessen und meine Erfahrungen im Umgang mit Problemstellungen zum Thema Reisen herumgesprochen, so dass ich in letzter Zeit verstärkt um Ratschläge gefragt wurde.

Für mich war teilweise sehr erstaunlich, dass es eine nicht geringe Zahl unter den an Gerinnungsstörungen leidenden Patienten gibt, die sich aufgrund ihrer Behinderung keine oder zumindest keine größeren Reisen zumuten.

Das Informationsangebot erschien mir auch nicht besonders attraktiv, so dass in mir der Entschluss heranreifte, zusammen mit weiteren reisefreudigen Hämophilen und Behandlern einen kleinen Leitfaden zu »Hämophile und Reisen« anzufertigen. Nachdem sich die Autoren intensiv mit der besonderen Problematik auseinandergesetzt hatten, wurde aus diesem »kleinen Leitfaden« die vorliegende Broschüre, die Reiseunerfahrenen Mut zu Unternehmungen und reiselustigen Hämophilen zusätzliche Tipps geben soll.

Mein besonderer Dank gilt allen, die an dieser Broschüre mitgewirkt haben.

Peter Klingensteiner
(Mitglied und ehem. Vertrauensratsvorsitzender der DHG)

Vorwort zur 3. Auflage

Nach wie vor findet »Hämophilie und Reisen« viele Leser, wobei gerade die Aktualität in unserer schnelllebigen Zeit für dieses Thema entscheidend ist. Seit der 2. Auflage ist nun schon wieder viel Zeit vergangen, so dass wir wichtige Neuerungen, die sich inzwischen im Reiseverkehr ergeben haben, in die 3. Auflage eingearbeitet haben.

Die Reiselust der Hämophilen nimmt in unserer globalisierten Welt immer mehr zu. Gerade für jüngere Patienten ist Reisen in ferne Länder nichts Besonderes mehr. Aber auch die ältere Generation möchte immer häufiger die erlangte Freiheit nutzen und endlich andere Länder und Kulturen kennen lernen.

Ich persönlich sehe es mit großer Freude, dass sich das Leben von Hämophiliepatienten – ermöglicht durch moderne Medikamente – immer mehr normalisiert. Hämophiliepatienten reisen nicht nur im Urlaub in andere Länder, sondern sind immer häufiger auch dienstlich unterwegs. Reisen nach China, Indien oder Südamerika gehören heute häufig zum Berufsalltag. Ich finde es sehr beruhigend, dass auch dies inzwischen für viele Hämophiliepatienten selbstverständlich geworden ist.

Ich wünsche Ihnen nun wieder viel Spaß beim Lesen der 3. Auflage von »Hämophilie und Reisen« und hoffe, dass Ihnen dieses kleine Heft bei den Reisevorbereitungen hilfreich ist oder zumindest die Lust aufs Reisen weckt.

Dr. med. Harald Krebs

Hinweis der Autoren:

Alle Angaben sind nach aktuellem Sach- oder Rechtsstand zu überprüfen!

Webseiten ändern sich, Versicherungsbedingungen sind ständigen Anpassungen unterworfen, Rechtsvorschriften werden laufend angepasst. Das Informationsangebot nimmt stets zu. Soziale Netzwerke tragen dazu bei, immer und überall mit gewünschten Infos versorgt zu werden oder weltweite Kontakte zu pflegen. Notebooks, Smartphones und Tablet-PC gehören schon fast zur Grundausstattung Reisender, und diverse Apps erleichtern (manchmal) das Reisen. Dieses Angebot an Daten verlangt daher umso mehr nach einer qualitativen Bewertung, welche jeder nach eigenen Prioritäten vornehmen sollte.

Neben gründlichen Recherchen im Internet empfehlen wir als Informationsquelle die Homepage der DHG, da dort aktuelle, wichtige und nützliche Informationen auch zum Thema Reisen publiziert werden.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	6
1.1	Für wen ist diese Broschüre gedacht?	
1.2	Hans im Glück oder eine Panne kommt selten allein	7
2	Reiseziele und Reisearten	8
2.1	Nah- kontra Fernreisen	8
2.1.1	Allgemeines	8
2.1.2	Sicherheitslage im Reiseland	10
2.1.3	Belastungen einer Reise	11
2.1.4	Medizinische Versorgung auf einer Reise	12
2.1.5	Fazit	13
2.2	Gruppen- kontra Individualreisen	14
2.3	Besonderheiten beim Reisen mit Kindern	15
2.4	Besondere Reisemöglichkeiten für stärker behinderte Menschen	17
3	Reisevorbereitungen	17
3.1	Reiseplanung	17
3.2	Unterwegs mit dem Auto	18
3.2.1	Allgemeines	18
3.2.2	Mietwagen	19
3.3	Informationsbeschaffung	21
3.3.1	Allgemeines	21
3.3.2	Reiseführer und Kartenmaterial	21
3.3.3	Internet	21
3.3.4	Freunde und Bekannte	22
3.3.5	Vorträge, Fernsehen und Videos	22
3.3.6	Sonstige Informationsquellen	23
3.4	Medikamente und Reiseapotheke	23
3.4.1	Faktor und andere Blutgerinnungspräparate	23
3.4.2	Allgemeine Reiseapotheke	24
3.4.3	Sonstige persönliche Medikamente	24
3.5	Impfungen	
25		

3.6	Malaria	26
3.6.1	Allgemeines	26
3.6.2	Der Schutz vor Malaria	27
3.7	Adressen	29
3.8	Versicherungen	30
3.8.1	Allgemeines	30
3.8.2	Private Krankheitskostenvollversicherung	31
3.8.3	Gesetzliche Krankenversicherung	31
3.8.4	Private (Auslands-)Reisekrankenversicherung	33
3.8.5	Rückholversicherung (medizinisch notwendiger Rücktransport)	33
3.8.6	Reiserücktritts- und Reiseabbruchversicherung	34
3.8.7	Weitere Versicherungen	34
3.8.8	Aktuelle Informationen	35
3.9	Reisedokumente	36
3.10	Finanzen	38
3.10.1	Allgemeines	38
3.10.2	Bargeld	39
3.10.3	Travellerschecks	39
3.10.4	EC-Karten und Kreditkarten	40
3.10.5	Diebstahl	42
3.11	Extrabedarf	43
4	Der Faktor auf Reisen	44
4.1	Menge	44
4.2	Lagerung und Transport	45
4.2.1	Allgemeines	45
4.2.2	Unterwegs mit dem eigenen Auto oder einem Mietwagen	45
4.2.3	Unterwegs mit dem Flugzeug	46
4.2.4	Bei Wanderungen und Ausflügen	48
4.2.5	Alternative Reisearten	48
4.3	Verhalten am Zoll und bei Kontrollen	50
4.4	Substitution auf Reisen	51
4.4.1	Allgemeines	51
4.4.2	Prophylaktische Substitution	52
4.4.3	Bedarfsorientierte Substitution	52
4.4.4	Hygiene	

5	Reisen mit Kindern	.53
5.1	Mit der Familie	.53
5.1.1	Substitution beim Arzt	.53
5.1.2	Heimselfbehandlung über die Vene	.53
5.1.3	Heimselfbehandlung über Port-Systeme	.53
5.1.4	Versicherungen	.54
5.2	Klassenfahrten und Schüleraustausch	.54
5.2.1	Allgemeines	.54
5.2.2	Lehrerinformation	.54
5.2.3	Längere Auslandsaufenthalte	.55
6	Notfall	.55
6.1	Einschätzung und Klärung der Situation	.55
6.2	Kontaktaufnahme	.55
6.2.1	Allgemeines	.55
6.2.2	Kontaktaufnahme mit einem Behandler am Urlaubsort	.57
6.2.3	Kontaktaufnahme mit dem Behandler zu Hause	.58
6.3	Rücktransport	.58
6.4	Faktorverlust und Mehrbedarf	.58
7	Allgemeine Reiseempfehlungen und Regeln	.60
8	Anhang	.61
8.1	Offizielle Zollerklärung der DHG	.61
8.2	Muster einer Information für mögliche Erstversorger	.62
8.3	Muster eines ärztlichen Attestes	.63
8.4	Internetadressen	.64
8.4.1	Hämophilie-spezifische Informationen	.64
8.4.2	Allgemeine reisemedizinische Informationen	.65
8.4.3	Eigene Notizen	.67

1 *Einleitung*

1.1 *Für wen ist diese Broschüre gedacht?*

Noch bis etwa Mitte des zwanzigsten Jahrhunderts betrug die durchschnittliche Lebenserwartung eines Hämophilen nicht mehr als 16 einhalb Jahre. Therapiemöglichkeiten bestanden nur in einem sehr geringen Umfang und beschränkten sich oft auf das bloße Vermeiden von Blutungsereignissen und eine symptomatische Schmerzbehandlung. Das Leben eines Hämophilen war schicksalhaft von der Wahrscheinlichkeit bestimmt, entweder zu »verbluten oder zu verkrüppeln, zu verarmen und zu vereinsamen«. Eine (größere) Reise war zur damaligen Zeit für einen Patienten mit schwerer Hämophilie meist unvorstellbar und sogar mit Lebensgefahr verbunden.

Ab Mitte der sechziger Jahre konnten dann neu entwickelte Gerinnungspräparate eingesetzt werden, was die Prognose der Hämophilie dramatisch verbesserte. In den Folgejahren war bald eine breite Versorgung mit diesen Faktorpräparaten sichergestellt. Als Meilenstein kann die Einführung der ärztlich kontrollierten Heimselbstbehandlung gelten, die es den Patienten ermöglichte, ein zunehmend normales Leben zu führen. Plötzlich überschattet wurden diese schnellen Fortschritte in den siebziger und achtziger Jahren durch Masseninfektionen Hämophiler mit Hepatitis B, C und HIV, ausgelöst durch verseuchte Faktorpräparate.

Betrachtet man die Situation der Hämophiliepatienten heute, so stellt man schnell fest, dass mit zunehmender Verbesserung der Behandlungsmöglichkeiten auch das Selbstbewusstsein der Patienten gestiegen ist. Damit ist in den letzten Jahren auch der Wunsch nach Aktivitäten immer weiter in den Vordergrund gerückt, die vor wenigen Jahrzehnten noch undenkbar gewesen wären. Auch die Tourismusindustrie ist bestrebt, jeden zu bedienen und, wenn gewünscht, auch an die exotischsten Ziele zu bringen. Die Reisewünsche von Patienten mit Hämophilie unterscheiden sich daher im Wesentlichen nicht mehr von Urlaubern ohne chronische Erkrankung.

So wünschenswert diese Entwicklung ist, stellt sie doch einen Patienten mit einer Hämophilie – und auch seinen behandelnden Arzt – vor besondere Probleme. Um diese zu bewältigen, ist oftmals etwas Mut, Improvisationsvermögen und eine Portion gesunder Menschenverstand erforderlich. Oft fehlt es aber den betroffenen Patienten schlichtweg an den notwendigen Informationen und Erfahrungen, um eine Reise erfolgreich zu planen und durchzuführen. Dieser DHG-Sonderdruck soll dabei helfen, Fragen rund ums Reisen mit Hämophilie zu klären und das Bewusstsein für mögliche Gefahren zu schärfen, aber ganz besonders für neue Möglichkeiten zu öffnen.

Mit dieser Broschüre beabsichtigen wir natürlich nicht, einen zum Beispiel schwer in der Beweglichkeit eingeschränkten Hämophilen zu einer Himalaya-Trekkingtour zu verleiten, wollen aber auch Mut für Unternehmungen machen, die einen Hämophiliepatienten weiter als zehn Kilometer vom heimischen Behandler fortführen. Die Wahl der richtigen Reiseform, die Beurteilung der eigenen Leistungsfähigkeit, die Interessenlage ist weiterhin eine Frage der individuellen Planung. Daher wollen wir den (Reise-) Gestaltungswillen keinesfalls einschränken, sondern vielmehr mit Tipps die Vorbereitung und Durchführung einer Urlaubsreise erleichtern.

Die Sicherheit, bereits im Vorfeld mögliche Probleme zu erkennen, zu minimieren oder bei Auftreten durch ausreichende Information zu bewältigen, ist eine Voraussetzung für das erholsame und erlebnisreiche Reisen.

1.2 Hans im Glück oder eine Panne kommt selten allein

Hans will Urlaub machen. Sein erster eigener Urlaub, und somit nimmt er auch alles in seine eigenen Hände. Was braucht er? Ausweis, Ticket, Hotelgutschein. Ach, und natürlich noch Sonnenöl und Reiseführer. Und dann kam da noch etwas; der Gerinnungsfaktor.

Seine Schwester macht zur gleichen Zeit Urlaub. Hans erinnert sich dumpf daran, dass der Gerinnungsfaktor doch kühl gelagert werden sollte und sucht sich deshalb die praktische billige Kühltasche des Supermarktes heraus, packt den Faktor da hinein, die Wasserflaschen, Spritzen, Nadeln etc. ins Gepäck. Warum soll man sich mit unnötigem Gewicht belasten. Er hatte mal gelesen, dass man seinen Gerinnungsfaktor immer mit sich führen sollte.

Seine Schwester packt auch, und ihr steht der Sinn nach kühlen Getränkedosen und frischbleibenden Sandwiches. Praktisch diese Kühltasche!

Wie es der Zufall so will, packt unser »Hans im Glück« seine Aldi-Kühltasche, stopft sie in den Rucksack und wird erst durch den Aufschrei des Freundes seiner Schwester, was denn diese Scheiße solle, aufmerksam, dass er aus Versehen die Sandwiches eingepackt habe. Alle sind glücklich, der Freund der Schwester, weil er Hunger und Durst noch vor der Abreise stillen kann, und Hans, dass er seine Prophylaxe weiter mit dem Gerinnungsfaktor durchführen kann und nicht mit Thunfischsandwich und einer kühlen Coladose.

Aus Sicherheitsgründen zieht Hans seine Prophylaxe sogar um einen Tag vor und fährt zum Flughafen. Der Koffer wird aufgegeben und mit dem Handgepäck geht es durch den Sicherheitscheck. Völlig unverständlicherweise stellen die Beamten Fragen, was das denn für ein weißes Pulver wäre? Zollbescheinigung! Dem Hans schwant etwas. Aber wortgewandt wie er ist, hat er nach zehnmütiger Diskussion die Beamten davon überzeugt, dass es sich bei dem weißen Pulver wirklich nur um ein Medikament handelt. Ihm schwant auch, dass

die Diskussion sich hätte wahrscheinlich deutlich abkürzen lassen, wenn er eine komplette Originalpackung mitgenommen hätte. Am Zielort fehlt der Koffer und somit auch Wasser, Spritzen und was sonst neben der Flasche mit dem Gerinnungskonzentrat benötigt wird. Hans stellt sich schon darauf ein, wie er mit seinen 23 Wörtern Spanischkenntnissen im Notfall bei einem Arzt oder Krankenhaus an diese benötigten Hilfsmittel kommen wird. Aber am nächsten Tag wird der Koffer ins Hotel nachgeliefert. Alles claro! Der Urlaub ist wunderschön. Was sollte noch dazwischenkommen? Doch manchmal passiert es. Eine völlig unerwartete allergische Reaktion. Hans fällt natürlich sofort ein, dass er zu Hause ein paar Notfallmedikamente hat, unter anderem auch eine Cortisonspritze. Doch hier vor Ort bleibt nur der Gang in die nächste Ambulancia. Er schaut sich seine Medikamente an und stellt fest, dass er noch eine weitere Chargennummer mit hat, die er auch schon vorher problemlos gespritzt hatte. Nun geht der Urlaub wirklich ruhig weiter. Die 14 Tage sind bald vorbei. Braungebrannt, ausgepowert, aber glücklich macht er sich auf dem Heimweg. Er fühlt sich federleicht, warum sollte er sich mit irgendetwas belasten, da man ja im Dutyfreeshop allerlei kaufen kann. Also gibt er all sein Gepäck auf.

Der Einkauf im Dutyfreeshop hat sich gelohnt, und vor lauter Glück über diese Schnäppchen verpasst er die erste Treppenstufe, was seinem Sprunggelenk gar nicht gefällt und zu einer wunderschönen, schnell wachsenden Schwellung führt. Hans erinnert sich direkt daran, wie viele Einheiten er nun spritzen müsste. Aber wie kommt man jetzt noch an den Koffer? Lassen wir diese Geschichte einmal gut ausgehen. Am Ende handelte es sich doch nicht um eine Gelenkblutung und Hans hat aus seinen Erfahrungen zumindest ein bisschen für das nächste Jahr gelernt.

2 *Reiseziele und Reisearten*

2.1 *Nah- kontra Fernreisen*

2.1.1 *Allgemeines*

Schon seit vielen Jahren ist zu beobachten, dass der Trend zu Fernreisen immer mehr zunimmt. Betrachtet man die große Zahl an Reiseangeboten in den Reisebüros und zunehmend auch im Internet, so wird man schnell feststellen, dass dort zu einem großen Teil immer exotischere Reiseziele angeboten werden. Besonders der in der letzten Zeit stattfindende enorm scharfe Preiskampf der Fluggesellschaften durch die neuen Billigfluglinien hat uns einen rapiden Preisverfall für derartige Fernreisen beschert. Weit entfernte exotische und nie zu erreichen geglaubte Reiseziele sind plötzlich ganz nah gerückt. Last-Minute-Angebote bieten ganz neue Möglichkeiten, auch für den kleinen Geldbeutel – genügend Flexibilität vorausgesetzt. Diese Entwicklung, verbunden mit dem zuneh-

mend stärker werdenden Selbstbewusstsein der Hämophiliepatienten, hat unweigerlich dazu geführt, dass auch diese Patienten an den sich bietenden Möglichkeiten teilhaben wollen. Dadurch entstehen natürlich Probleme ganz neuer Art.

Was sind denn nun eigentlich Fernreisen? Dies hängt natürlich – wie so viel – vom Blickwinkel und den Erfahrungen des Einzelnen ab. Für den einen ist bereits eine Reise in das benachbarte Ausland oder gar nur in die übernächste Großstadt eine Fernreise – für den anderen muss es Sansibar oder Zentralasien sein. Daher wollen wir hier festlegen, dass wir im Folgenden unter einer Fernreise eine Reise in das außereuropäische Ausland verstehen möchten.

Wenn nun die schönste Zeit des Jahres – der Urlaub – ansteht und man vor der »schweren« Entscheidung steht, wohin denn die Reise gehen soll, stellt sich auch die Frage, ob es eine Fern- oder eine Nahreise werden soll. Neben persönlichen Präferenzen und finanziellen Aspekten spielt natürlich bei Patienten mit chronischen Krankheiten auch die Gesundheit eine besondere Rolle. Wie ist mein persönlicher Gesundheitszustand? Wie schwer ist meine Behinderung ausgeprägt? Bin ich den besonderen Belastungen einer Fernreise überhaupt gewachsen? Ist eine vielleicht notwendige medizinische Versorgung am Zielort ge-



Abb. 1: Taj Mahal in Agra, Indien

währleistet? Diese oder ähnliche Fragen sollte sich der Hämophiliepatient stellen. Prinzipiell ist aber auch für den Hämophiliepatienten kein Reiseziel von vornherein ausgeschlossen. Viele Dinge sind aber bei der Auswahl eines geeigneten Reiseziels zu beachten:

- Ist das geplante Reiseziel prinzipiell gefährlich?
- Wie beschwerlich wird die Reise werden?
- Überschreitet die Reise meine körperlichen Möglichkeiten?
- Ist bei Bedarf eine adäquate medizinische Versorgung gewährleistet?
- usw.

Fernreisen bergen ein Reihe von Gefahren und Risiken, welche die bunten Werbeprospekte der Reiseveranstalter auf den ersten Blick nicht vermuten lassen. Dies muss prinzipiell jeder Reiselustige, nicht nur der Hämophiliepatient, beachten.

2.1.2 *Sicherheitslage im Reiseland*

Die Sicherheitslage im außereuropäischen Ausland sollte unbedingt beachtet werden. Besonders im arabischen und asiatischen Raum können sich politische Verhältnisse sehr schnell ändern. In einem vor kurzem noch als sicher geltenden Land herrschen nach einem plötzlichen Umsturz oder Putsch schlagartig Unruhen, Bürgerkrieg und Chaos. Auch politisch oder religiös motivierte Terroranschläge richten sich bevorzugt gegen Touristen, wenngleich man zugeben muss, dass die reale Wahrscheinlichkeit, davon betroffen zu werden, äußerst gering ist. Daher ist es zwingend erforderlich, sich vor Reiseantritt, besser noch vor Reiseplanung, eingehend über die Sicherheitslage im Zielgebiet zu informieren. Dazu gibt es zahlreiche Möglichkeiten: Das Auswärtige Amt hält zu jedem Land aktuelle Informationen, auch im Internet, bereit. Fernsehen und Zeitungen berichten oft ausführlich. Man sollte aber keinesfalls den Fehler machen zu glauben, dass, wenn im Fernsehen oder Radio keine negativen Berichte über ein Land auftauchen, dies auch sicher ist.

Eine hohe Kriminalitätsrate kann ebenfalls zu einem großen Problem werden. Insbesondere sind viele der in letzter Zeit zu beliebten Reisezielen gewordenen Länder – Tourismus hin oder her – immer noch Entwicklungsländer. Zumindest ist das Einkommen unter der Normalbevölkerung oft gering – ein Umstand, der Touristen gerne zum Ziel von Begehrlichkeiten werden lässt. Beschränkt sich dies auf kleinere Betrügereien, ist dies zwar ärgerlich, aber meist zu verschmerzen. Mit Diebstählen ist ebenfalls immer zu rechnen. Insbesondere die lebensnotwendigen Gerinnungspräparate dürfen dem aber unter gar keinen Umständen zum Opfer fallen. Um Schlimmeres zu vermeiden, gilt wieder der Grundsatz der vorherigen eingehenden Information. Nicht jedes Land ist näm-

lich überall gleich gefährlich. Gebiete, in denen sich üblicherweise Touristen aufhalten, sind zumeist deutlich sicherer als abwegige Gegenden, bestimmte Gebiete in Großstädten oder gar Slums. Aber auch hier gibt es natürlich genügend Ausnahmen.

Eine Liste von sicheren bzw. unsicheren Ländern anzugeben, erscheint aber fast unmöglich, da diese ständig Änderungen unterworfen ist. Generell gilt, dass Länder mit unsicherer politischer und sozialer Lage ganz besonders von Patienten mit chronischen Erkrankungen eher zu meiden sind. Sollte man sich dennoch für ein solches Land entscheiden, gibt es leider kein einfaches Patentrezept, um zu vermeiden, dass eine solche Reise einen unerwünschten Ausgang nimmt.

2.1.3 *Belastungen einer Reise*

Bei Reisen in das außereuropäische Ausland muss man möglicherweise mit einer weit beschwerlicheren Anreise rechnen, als dies bei Nahreisen der Fall sein würde. Langstreckenflüge in engen Sitzreihen der Touristenklasse sind die Regel – soweit man sich nicht den Luxus der teuren Businessklasse leisten will oder kann. Dies kann besonders bei Patienten mit Gelenkversteifungen und Kontrakturen zu einem unangenehmen Erlebnis werden. Hier helfen aber die Fluggesellschaften normalerweise gerne mit besonderen Plätzen, zum Beispiel an den Notausgängen, die üblicherweise deutlich mehr Beinfreiheit bieten, – soweit man seine besonderen Wünsche und Bedürfnisse lange genug vor Reiseantritt äußert. Auch Übergepäck, zum Beispiel aufgrund eines erforderlichen Rollstuhls, sollte man lange genug vor Reisebeginn, besser noch gleich bei Buchung, ankündigen, so dass es beim Einchecken keine unangenehmen Überraschungen gibt. Lange Fußwege auf Flughäfen, knapp bemessene Umsteigezeiten und Verspätungen können bei gehbehinderten Patienten zum Problem werden. Auch hier sollte man nicht zögern, dies bereits dem Bodenpersonal der entsprechenden Fluggesellschaft mitzuteilen. Die Bereitstellung von geeigneten Transportmöglichkeiten oder Rollstühlen und Hilfspersonal wird normalerweise prompt und zuverlässig organisiert. Auch Busse und Taxis am Zielort sind nicht immer nach dem »neuesten Stand der Technik« ausgestattet. Improvisationsvermögen und große Hilfsbereitschaft sind aber vielerorts weit verbreitet, so dass auch behinderte Menschen – etwas Motivation vorausgesetzt – ihr Ziel erreichen können.

Man darf aber keinesfalls vergessen, dass behinderte Menschen in manchen Kulturkreisen immer noch schwer diskriminiert werden. Normalerweise trifft dies den behinderten, aber »unglaublich« reichen Touristen aus dem Westen nicht mit voller Härte. Dennoch sind behindertengerechte Einrichtungen, wie Behindertentoiletten oder Rampen, im außereuropäischen Ausland mancherorts gänzlich unbekannt. All dies sollte man vor Reiseantritt versuchen – soweit wie überhaupt möglich – zu klären.

Wie beschwerlich die gesamte Reise werden wird oder werden kann, darüber sollte man sich möglichst vor Reisebeginn im Klaren sein. Ist geplant, die gesamte Zeit an einem Ort, zum Beispiel in einem Hotel oder einer Pension zu verbringen, oder ist geplant, im Land weiter herumzureisen? Davon hängen natürlich auch die zu erwartenden körperlichen, aber auch psychischen Belastungen ab. In manchen Ländern sind insbesondere die öffentlichen Verkehrsmittel für behinderte Menschen völlig ungeeignet – Taxis aber oft im Vergleich zu europäischen Verhältnissen billig. Auch die Reise per Mietwagen kann eine Alternative sein – einen internationalen Führerschein und in asiatischen bzw. afrikanischen Ländern auch genügend Mut vorausgesetzt.

Wie »dicht« ist die Reise geplant? Bleibt zwischen den einzelnen Besichtigungsterminen genügend Zeit für Entspannung und Erholung und gegebenenfalls genügend Raum, falls eine Blutung auskuriert werden muss? Sind bei einer Rundreise im Land bereits alle Unterkünfte vorgebucht oder muss erst jeden Abend eine Schlafgelegenheit – möglichst auch noch behindertentauglich – mühsam gesucht werden? Wenn Besichtigungen geplant sind, sollte man nicht vergessen, dass es auch Länder gibt, in denen die touristische Infrastruktur viel schlechter ausgebaut ist als in Westeuropa. Dies bedeutet unter Umständen, dass für Besichtigungen längere, vielleicht auch steile, unbefestigte Wegstrecken zu Fuß zurückgelegt werden müssen. Auch viele Treppen, möglicherweise in schlechtem Zustand, gilt es mancherorts zu überwinden. Reisende, die auf einen Rollstuhl angewiesen sind, stehen hier vor zum Teil unüberwindlichen Hindernissen. All das sollte man vor Reiseantritt bedenken und mit dem Reisepartner oder der Reisegruppe offen besprechen, so dass es während der Reise keine unangenehmen Spannungen gibt, weil das behinderte Reisemitglied nicht Schritt halten kann.

2.1.4 Medizinische Versorgung auf einer Reise

Die medizinische Versorgung bei Fernreisen stellt für den Hämophiliepatienten einen besonders kritischen Punkt dar. Dabei muss man sich bewusst sein, dass gerade im tropischen Ausland die medizinischen Möglichkeiten teilweise sehr beschränkt sind. Je nach Reiseland existiert möglicherweise geringes bis überhaupt kein Wissen über die Hämophilie, abgesehen von wenigen oder gar nur einem einzigen Hämophilie-Behandlungszentrum im ganzen Land. Relativ aktuelle Listen aller bekannten Behandlungszentren mit Kontaktadressen stellt, regelmäßig aktualisiert, die WFH¹ auf ihrer Homepage unter www.WFH.org bereit. Diese Adressen sollte man sich vor Reiseantritt unbedingt besorgen und auch während der Reise schnell greifbar aufbewahren, um im Notfall eine adäquate

1) World Federation of Hemophilia

Behandlung zu erhalten. Grundsätzlich gilt, dass die medizinische Versorgung in Großstädten normalerweise besser ist als auf dem Lande. Dennoch gilt auch hier Vorsicht:

- Bei größeren Problemen möglichst ein Hämophiliezentrum aufsuchen
- Verletzungen bluten bei hohen Außentemperaturen stärker
- Bluttransfusion, Faktorpräparate, Injektionsbestecke im (tropischen) Ausland beinhalten die Gefahr einer Übertragung von HIV oder Hepatitis B und C
- Keine Schmerzmedikamente mit gerinnungshemmender Wirkung verabreichen lassen
- Bei größeren Problemen evtl. das »Heimat-Zentrum« benachrichtigen

Sollte es zu einem echten Notfall kommen, so ist natürlich bei einer Fernreise die möglicherweise notwendige und schnelle Rückreise in das Heimatland wesentlich zeitaufwändiger und schwieriger zu organisieren als bei einer Nahreise. Auch können hierdurch sehr schnell erhebliche Kosten entstehen. Denken Sie daher auch über den Abschluss einer extra Reiserückholversicherung nach (siehe 3.8.5) und berücksichtigen Sie, dass darin nicht alle hämophiliebedingten Risiken abgesichert sein müssen. Auch Sprachbarrieren sind zu bedenken: Während im europäischen Ausland fast überall zumindest Englisch – besonders in Krankenhäusern – oder gar Deutsch gesprochen wird, kann man dies im außereuropäischen Ausland nicht ohne weiteres erwarten. Auch ist in vielen außereuropäischen Ländern, trotz einer Auslandsrankenversicherung (siehe 3.8.4), bei medizinischer Behandlung erst einmal Barzahlung angesagt. Diesen Fall sollte man bei der Planung der Reisekasse einkalkulieren. Die Anschaffung einer Kreditkarte – soweit nicht sowieso schon vorhanden – sollte für diesen Fall ebenfalls überdacht werden.

2.1.5 *Fazit*

Alle bisher angeführten Argumente für und gegen Fernreisen sollen aber nicht den Eindruck erwecken, dass diese für behinderte Menschen und besonders für Patienten mit Hämophilie grundsätzlich gefährlich und damit ausgeschlossen wären. Es ist die persönliche Meinung der Autoren, dass es auf der Welt unglaublich schöne Orte gibt, die zu besuchen eine Bereicherung für jeden Menschen sein muss. Andere Länder und fremde Kulturen schärfen den Blick und das Verständnis für Neues auch zu Hause. Indes, ein Restrisiko wird natürlich auch bei der gründlichsten Vorbereitung einer Reise immer bleiben – sei es gesundheitlicher oder finanzieller Natur. Genügend Vorsicht, Umsicht und Planung vorausgesetzt, sollte aber fast jede Reise auch für den Hämophiliepatienten möglich sein.

2.2 *Gruppen- kontra Individualreisen*

Für welche Art des Reisens man sich entscheidet, hängt in erster Linie von persönlichen Vorlieben ab. Bin ich ein Mensch, der gerne zusammen mit anderen etwas unternimmt, oder bin ich eher ein Mensch, dem schon der Gedanke an Gruppendynamik unangenehm ist? Dennoch sollte man bei der Planung beide Möglichkeiten des Reisens in Betracht ziehen. Im Folgenden eine (unvollständige) Auflistung von Vor- und Nachteilen beider Reisearten.

Vorteile von Gruppenreisen:

- Die gesamte Reise ist zumeist komplett organisiert
- Die Reiseleitung ist inbegriffen
- Es besteht zumeist keine Notwendigkeit, sich um Unterkunft, Transport und Verpflegung zu kümmern
- Bei (medizinischen) Notfällen hilft die Reiseleitung
- Oft sehr gut organisierte Besichtigungsprogramme
- Einfacher Kontakt zu Mitreisenden möglich (besonders interessant für Alleinreisende)
- Normalerweise keine besonderen Sprachkenntnisse erforderlich
- Bei Problemen am Zoll und bei Kontrollen (Gerinnungspräparate) meist unproblematischer, da die Reiseleitung helfen kann (soweit diese vorher informiert wurde)
- Spezielle Reiseveranstalter und andere Einrichtungen (zum Beispiel Volkshochschulen) bieten spezielle Reisen für behinderte Menschen an

Nachteile von Gruppenreisen:

- Es ist keine individuelle Reiseplanung möglich
- Bei Zwangspausen, zum Beispiel durch Blutungen, beeinträchtigt dies möglicherweise den Reiseablauf der gesamten Gruppe
- Man kann sich die Mitreisenden nicht aussuchen
- Zumeist straff und damit auch körperlich belastend organisiertes Reiseprogramm (besonders bei Studienreisen)
- Pausen für die Substitution können nicht besonders flexibel gestaltet werden

Vorteile von Individualreisen:

- Man kann das eigene »Reisetempo« wählen
- Eine individuelle Reiseplanung, auch mit kurzfristigen Änderungen während der Reise, ist möglich

- Bei Zwangspausen, zum Beispiel durch Blutungen, ist eine Umstellung des Reiseplans einfacher
- Üblicherweise kommt man bei Individualreisen mit der örtlichen Bevölkerung besser in Kontakt
- Pausen für die Substitution können flexibel gestaltet werden

Nachteile von Individualreisen:

- Bei (medizinischen) Notfällen ist man oft auf sich allein gestellt
- Notwendigkeit, sich um geeignete Transportmöglichkeiten, Unterkünfte und Essgelegenheiten selbst zu kümmern
- Zumeist Sprachkenntnisse erforderlich
- Insgesamt ist eine gewisse Erfahrung mit Reisen erforderlich bzw. sollte zumindest der Reisepartner über entsprechende Erfahrung verfügen
- Bei Problemen am Zoll und bei Kontrollen (Gerinnungspräparate) ist man auf sich allein gestellt
- Für die komplette Organisation der Reise ist man selbst verantwortlich (bei abgesagten oder verpassten Anschlussflügen ist keine besondere Hilfe durch die Reiseleitung möglich)

Weitere Vor- und Nachteile können sicherlich leicht gefunden werden. Generell gilt, dass behinderten Patienten – je nach persönlichen (körperlichen) Möglichkeiten und Erfahrungen – beide Reisearten offen stehen. Dennoch sollte man beachten, dass Individualreisen deutlich mehr Eigeninitiative und möglicherweise auch Improvisationstalent erfordern als organisierte Gruppenreisen. Andererseits bieten Individualreisen viel mehr Raum für persönliche Vorlieben und Bedürfnisse. Die Möglichkeit, ein Land selbst zu erkunden und dabei eigene neue Erfahrungen zu sammeln, ein Stück mehr über sich und die Welt zu lernen, sollte aber auch für den Hämophiliepatienten möglich sein.

2.3 Besonderheiten beim Reisen mit Kindern

Sie haben sich gerade an das Leben mit der Hämophilie Ihres Kindes zu Hause gewöhnt. Die Versorgung mit Faktor ist geklärt und Sie wissen, wen Sie wann und wo erreichen, wenn es Probleme gibt. Sie haben sich eine kleine Infrastruktur aufgebaut und die ersten Ängste überwunden. Jetzt brauchen Sie und die ganze Familie Urlaub – und schon sind die Sorgen wieder da. Kann man mit einem hämophilen Kind in den Urlaub fahren? Ist eine ausreichende medizinische Versorgung im Ausland überhaupt gesichert? Ist das Risiko nicht zu hoch?

Die Antwort ist einfach: Ja, Sie können und sollen mit Ihrem Kind in den Urlaub fahren. Hämophilie ist immer auch eine Belastung, und Sie alle brauchen eine

Erholung und müssen einmal abschalten. Damit der Urlaub aber zur Erholung wird, sollten Sie ein paar Dinge bedenken: Gute Planung ist die halbe Miete. Sprechen Sie mit Ihren Behandlern über den Urlaub, sobald Sie wissen, wohin der Urlaub geht und wie lange er dauert.

Finden Sie heraus, wo es Behandler in der Nähe Ihres Urlaubsortes gibt (maximal ein bis zwei Stunden entfernt, vor allem, wenn Sie nicht selber spritzen), möglichst solche, die auch mit Kindern vertraut sind. Hierbei können Ihnen Ihre Behandler helfen oder Sie sehen im Internet auf den Seiten der DHG² unter www.dhg.de oder der WFH³ unter www.WFH.org nach. Sollte es gar keine passenden Einrichtungen in der Nähe geben, dann sollten Sie über ein anderes Urlaubsziel nachdenken. Ist es wirklich notwendig, mit einem Dreijährigen in die hintere Mongolei zu fahren?

Denken Sie an den internationalen Notfallausweis und nehmen Sie den letzten Arztbrief, vielleicht sogar übersetzt in die Landessprache (geht bei freiberuflichen Dolmetschern), mit. Gleiches gilt für eine kurze Information an mögliche Erstversorger (siehe 8.2). Nehmen Sie die Telefonnummern Ihrer Behandler zu Hause mit, damit diese notfalls helfen oder erklären können. Schreiben Sie sich auch die richtige Vorwahl aus Ihrem Urlaubsland nach Deutschland auf. Besprechen Sie mit Ihren Behandlern zu Hause das Vorgehen in bestimmten Situationen und seien Sie am Urlaubsort nicht zu nachgiebig. Empfehlen Sie nötigenfalls – freundlich aber bestimmt –, dass die Ärzte vor Ort sich mit Ihrem Behandlungszentrum in Verbindung setzen.

Planen Sie den Faktorverbrauch und bestellen Sie rechtzeitig. Sie sollten unbedingt mehr Faktor mitnehmen, als Sie für die normale Dauersubstitution benötigen, um bei Problemen zumindest die Zeit bis zur vielleicht vorgezogenen Rückkehr zu überbrücken. Wann immer Sie sich von Ihrem Faktorkühlschrank entfernen, sollten Sie wenigstens eine Gabe mitnehmen; das gilt übrigens auch für zu Hause. Denken Sie an die notwendigen Zollbescheinigungen, auch diese erhalten Sie von Ihren Behandlern. Darauf sollte auch stehen, dass Sie Injektionsnadeln mitführen müssen.

Denken Sie an die notwendige Kühlung der Präparate auf der Reise wie auch am Urlaubsort und bei Tagesausflügen. Entsprechende Kühlrucksäcke gibt es zum Beispiel bei der DHG. Praktisch sind auch Kühlboxen mit Anschluss an einen Zigarettenanzünder im Auto. Setzen Sie Ihr Kind nicht der prallen Sonne aus, denn diese kann Blutungsereignisse begünstigen. Insgesamt ist im Urlaub aber eher seltener mit Blutungen zu rechnen, wozu eine möglichst entspannte Situation beiträgt. Lesen Sie hierzu unbedingt auch Kapitel 5 »Reisen mit Kindern«.

2) Deutsche Hämophiliegesellschaft zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e.V.

3) World Federation of Hemophilia

2.4 *Besondere Reisemöglichkeiten für stärker behinderte Menschen*

Überwiegend ältere Hämophile weisen aufgrund unzureichender Behandlungs- und Therapiemöglichkeiten in früheren Jahren unterschiedlich stark ausgeprägte Behinderungen auf. Ebenso differenziert gehen die Patienten mit diesen Einschränkungen um. Wer sich keine »normale« Pauschalreise oder individuelle Reise zutraut oder auch auf Reisen einen stärkeren Betreuungsaufwand erfordert bzw. zusätzliche Unterstützung benötigt, dem bieten sich »behindertengerechte« Reisen an. Diese werden von Spezialunternehmen und Reisebüros organisiert. Auch Behinderten- und Wohlfahrtsverbände wie der VdK und das Rote Kreuz, Volkshochschulen etc. haben entsprechende Reisen im Angebot. Eine gute Informationsquelle ist auch in diesen Fällen das Internet. Unbedingt ist darauf zu achten, dass es sich tatsächlich um eine behindertengerechte und entsprechend betreute Reise handelt. Manchmal werden auch einfach nur Pauschalreisen überteuert angeboten, nur weil zum Beispiel das Hotel über einen rollstuhlgängigen Aufzug verfügt. Also lieber einmal mehr als zu wenig vor der Buchung nachfragen!

Über Besonderheiten, falls zur Durchführung einer Reise eine ständige Begleit- bzw. Betreuungsperson erforderlich ist, sollte man sich rechtzeitig beim Sozialversicherungsträger oder der Krankenversicherung beraten lassen bzw. einen Antrag stellen.

3 *Reisevorbereitungen*

3.1 *Reiseplanung*

Wenn Sie sich nun für ein Reiseziel entschieden, vielleicht schon Urlaub beantragt und die Reisekasse geschnürt haben, ist eine gründliche Reiseplanung angesagt. Erst durch diese »Vorarbeit« – die die Vorfreude eher noch steigern sollte – ist ein stressfreier Urlaub möglich. Je nachdem, für welche Reiseart Sie sich entschieden haben (siehe Kapitel 2 »Reiseziele und Reisearten«), wird sich die Planung mehr oder weniger aufwändig gestalten. Aber auch bei einem kurzen Pauschalurlaub sind wichtige Dinge zu beachten, wie Sie in den folgenden Abschnitten noch sehen werden.

Informieren Sie sich eingehend über das geplante Reiseland (siehe 3.3), so dass Sie bereits vorher auf die neuen Eindrücke vorbereitet sind und keinen (zu großen) Kulturschock erleiden. Wenn Sie eine individuelle Reise planen, ja vielleicht sogar auf eigene Faust eine Rundreise unternehmen möchten, sollten Sie diese unbedingt großzügig planen. Insbesondere sollten Sie immer genügend Zeit für mögliche Pannen und unvorhergesehene Ereignisse von vornherein ein-

kalkulieren. Bedenken Sie, dass immer genügend Zeit für die Substitution und eventuell für das Ausrücken von Blutungen bleiben muss (siehe 4.4).

Je nachdem, in welches Land Sie reisen, müssen Sie auf weitere landes- und mentalitätsbedingte zeitliche Verzögerungen und Unannehmlichkeiten mehr oder weniger stark vorbereitet sein. Dies sollten Sie nicht mit »deutscher Gründlichkeit« verurteilen, sondern als Teil Ihrer Erfahrungen mit einem neuen Land und einer möglicherweise völlig anderen Kultur mit nach Hause nehmen. Rechnen Sie daher entsprechend viele »Puffertage« bereits bei der groben Planung mit ein. Dies verhindert, dass Sie während der Reise plötzlich völlig neu disponieren, ja vielleicht einen Teil der geplanten Unternehmungen auslassen müssen oder – noch fataler – sogar einen Anschlussflug verpassen.

Die Erfahrung zeigt, dass es in der Praxis wenig bringt, möglichst viel in eine Reise zu packen. Es gilt – wie so oft – der einfache Grundsatz »weniger ist mehr«. Dies dient zusätzlich der Vermeidung von Stress, dem Sie ja im Urlaub eigentlich entkommen möchten. Sollte sich während der Reise zeigen, dass Sie die »überzähligen« Tage gar nicht benötigen, weil alles völlig glatt geht, können Sie dann (bereits vorher geplante) zusätzliche Besichtigungen oder einfach weitere Erholungstage einbauen. Je flexibler Sie einen Reiseplan von vornherein gestalten, desto weniger werden Ihnen auf Ihrer Reise unvorhergesehene Ereignisse wirklich Schwierigkeiten bereiten.

3.2 *Unterwegs mit dem Auto*

3.2.1 *Allgemeines*

Das Reisen mit dem eigenen oder einem gemieteten Fahrzeug ist besonders für behinderte Menschen bequem. Die eigene Mobilität am Urlaubsort ist dabei sicherlich am größten. Besonders dann, wenn das öffentliche Verkehrsnetz weniger gut ausgebaut ist und längere Wege zu Fuß zurückzulegen wären, ist ein eigenes Fahrzeug manchmal unverzichtbar. Auch der Transport von Faktorpräparaten (siehe 4.2.2) ist so einfach möglich. Das Fahren in fremden Ländern stellt jedoch einige Anforderungen an den Urlauber:

Wenn Sie also mit dem Auto im Ausland unterwegs sind, sollten Sie sich unbedingt aktuelles Kartenmaterial besorgen. Insbesondere gilt im außereuropäischen Ausland eine gewisse Vorsicht, was die Genauigkeit und die Korrektheit der angegebenen Straßenverhältnisse angeht. Eine auf der Karte als gut zu befahrende Strecke eingezeichnete Straße kann sich vor Ort als ungeteerte Schlaglochpiste entpuppen. Auch sollten Sie die örtlichen Verkehrsgewohnheiten und Verkehrsregeln sowie die vielleicht andere Mentalität der Verkehrsteilnehmer beachten. Radfahrer oder Eselskarren in falscher Richtung auf der Autobahn sollten Sie daher nicht sonderlich überraschen.

Nicht in allen Ländern werden Verkehrsregeln so strikt ausgelegt und beachtet wie in Deutschland. Andererseits gelten möglicherweise völlig andere Regeln, deren Nichtbeachtung (auch in Unkenntnis) Sie in ernsthafte Schwierigkeiten bringen kann oder schlimmstenfalls einen schweren Unfall provoziert. Bereits in unseren Nachbarländern gelten teilweise für uns ungewohnte Regelungen. Die Strafen können dabei drakonisch ausfallen – Gnade hat man von den Verkehrshütern dabei meist nicht zu erwarten. Auch eine Vignettenpflicht gilt für viele Autobahnen im Ausland (zum Beispiel in Österreich und der Schweiz). Diese können Sie normalerweise an den jeweiligen Grenzen, an grenznahen Tankstellen oder teilweise bereits in Deutschland (zum Beispiel beim ADAC) erwerben. In Italien gilt zudem seit neuestem die Pflicht, eine rote Signalweste mitzuführen.

Informieren Sie sich daher unbedingt vor Reiseantritt über die geltenden Verkehrsregeln und Bestimmungen im Reiseland und beachten Sie diese strikt. Insbesondere in arabischen und asiatischen Ländern, aber auch mancherorts in Südamerika gilt im Straßenverkehr oft schlichtweg »das Recht des Stärkeren«. Beharren Sie daher niemals auf Ihrem vermeintlichen Recht. Bevorzugen Sie (wenigstens im Ausland) eher eine defensive Fahrweise. Dies gilt um so mehr, da in vielen Ländern bei Unfällen mit Personenschäden der (ausländische) Autofahrer gerne prinzipiell als schuldig betrachtet wird. Dies kann schnell zu unangenehmen Verhandlungen und hohen Kosten, im Extremfall bis zu einem (unschuldigen) Gefängnisaufenthalt führen.

Wie vor jeder (größeren) Fahrt sollten Sie außerdem Ihr Fahrzeug vor Reiseantritt gründlich überprüfen. Ist der Reifendruck korrekt, genügend Getriebeöl nachgefüllt und der Reservereifen dabei? Ist der Verbandskasten aufgefüllt, das Warndreieck und das Werkzeug im Kofferraum? In vielen Ländern herrscht Linksverkehr, ein Umstand, der vom deutschen Autofahrer zumindest eine gewisse Eingewöhnungsphase verlangt. Bedenken Sie zudem, dass in manchen Ländern ein internationaler Führerschein benötigt wird (siehe 3.9). Für Fahrten ins europäische Ausland ist außerdem die »grüne Versicherungskarte« vorgeschrieben.

3.2.2 *Mietwagen*

Für die problemlose Anmietung eines Leihwagens ist meistens eine Kreditkarte erforderlich (siehe 3.10.4). Soweit Sie aufgrund Ihrer Behinderung Probleme haben, eine normale Gangschaltung mit manueller Kupplung zu benutzen oder vielleicht besonders viel Beinfreiheit benötigen, sollten Sie die Verfügbarkeit eines Wagens mit Automatikgetriebe oder eines bestimmten Fahrzeugtyps bereits vor Reisebeginn prüfen. In diesem Fall ist es ratsam, den Mietwagen von Deutschland aus, zum Beispiel über ein Reisebüro, vorzubuchen.

Es gelten nicht in allen Ländern derart strenge Vorschriften wie in Deutschland. Eine Überwachung der Verkehrstüchtigkeit von »Vehikeln« wie durch den TÜV

ist mancherorts gänzlich unbekannt. Es dient daher Ihrer eigenen Sicherheit, bei der Anmietung eines Leihwagens selbst so genau wie möglich auf den Fahrzeugzustand zu achten. Sind gravierende Sicherheitsmängel (zum Beispiel abgefahrene Reifen oder »lasche« Bremsen) vorhanden, sollten Sie unbedingt auf ein anderes Fahrzeug bestehen oder gleich eine andere Vermietagentur aufsuchen. Auch sollten Sie alle bereits bei der Anmietung vorhandenen Fahrzeugschäden (Kratzer, Dellen usw.) auf dem dafür vorgesehenen Formular (am besten in Gegenwart eines Mitarbeiters der Vermietagentur) genau dokumentieren, so dass bei Rückgabe des Fahrzeugs erst gar keine unnötigen Diskussionen über diese Schäden aufkommen können.

Überprüfen Sie auch immer das Vorhandensein von Verbandskasten, Reservereifen, Warndreieck und Werkzeug. Es ist ebenfalls ratsam, eine möglichst hohe Versicherung unmittelbar bei Anmietung abzuschließen, die für Fahrzeug-, Personen- und Sachschäden aufkommt. Je nach Vermietagentur und Reiseland werden Ihnen hier verschiedene Leistungen und Deckungssummen (evtl. mit Eigenbeteiligung) angeboten. Scheuen Sie den Mehrpreis nicht.

Planen Sie Kosten für diese zusätzlichen Versicherungen bereits vorher in die Reisekasse mit ein, um zu vermeiden, dass Sie im Falle eines Verkehrsunfalls auf (extrem) hohen Schadenssummen sitzen bleiben. Im Falle einer Panne ist es ebenfalls relevant, welche Serviceleistungen angeboten werden. Wird durch die Vermietagentur ein Austausch oder eine Reparatur des Fahrzeugs organisiert oder müssen Sie selbst für alles sorgen? Bevorzugen Sie im Zweifelsfall lieber eine renommierte, internationale Vermietagentur wie zum Beispiel AVIS®, Sixt®, Hertz® oder Europcar®.

Hier können Sie Fahrzeuge oft direkt und meistens auch kostengünstiger über das Internet buchen. Aber auch kleinere, lokale Vermietagenturen bieten manchmal gute Leistungen zu einem (sehr) guten Preis an. Vorsicht gilt aber unbedingt bei »Schnäppchen und Dumpingangeboten«. Vorherige Information ist daher wie immer notwendig.

Alle genannten Punkte sollten Sie bei Ihrer Reiseplanung beachten. Insgesamt gilt, dass Sie eine »gewisse« Sicherheit im Straßenverkehr haben sollten, bevor Sie im Ausland mit dem Auto fahren. Alternativ gibt es in manchen Ländern (insbesondere in Asien) die Möglichkeit, neben dem Auto gleichzeitig auch einen persönlichen Fahrer kostengünstig zu mieten, der Sie auf Ihrer Reise begleitet und auch auf Fahrzeug und Inhalt während Besichtigungen aufpasst. Auch spricht er die Landessprache und Straßenverhältnisse sowie Routen sind ihm meist bekannt. Dies ist auch für stärker behinderte Menschen ein bequeme und sehr individuelle Möglichkeit zu reisen, da der Fahrer (evtl. gegen Aufpreis) meist gerne bereit ist, auch persönliche Hilfe zu leisten.

3.3 *Informationsbeschaffung*

3.3.1 *Allgemeines*

Das Schlagwort Information ist bereits häufig gefallen. Viele Probleme, böse Überraschungen und Unannehmlichkeiten auf einer Reise lassen sich durch eine gründliche Reisevorbereitung und Informationsbeschaffung vermeiden. Je exotischer oder ungewöhnlicher ein Reiseziel ist, umso wichtiger ist eine vorherige gründliche Reiseplanung (siehe 3.1). Es stellt sich nun die Frage nach dem prinzipiellen Vorgehen. Wie kommt man schnell am besten an alle notwendigen Informationen über ein Reiseland? Welche Informationsquellen sind zuverlässig? Im Folgenden hierzu einige Tipps:

3.3.2 *Reiseführer und Kartenmaterial*

Der erste Schritt bei der Informationsbeschaffung über ein Reiseland wird sicherlich ein Reiseführer sein. Bei der Auswahl eines oder gleich mehrerer Reiseführer, unabhängig ob als Printausgabe oder als digitales Medium, sollten Sie gründlich vorgehen. Achten Sie darauf, dass der Führer neben kulturellen Informationen auch praktische Reisehinweise in großer Zahl enthält. Er sollte insbesondere bei individueller Reisegestaltung Adressen aller wichtigen offiziellen Stellen enthalten; außerdem Hinweise zu Einreise- und Zollbestimmungen, Verhalten im Straßenverkehr, medizinische Informationen, optimale Reisezeit, zu erwartende Preise, besondere Gefahren usw. Auch Informationen zu Unterkünften und deren Qualität, Informationen zur Küche und Restaurantwertungen sowie Routenbeschreibungen sind nützlich. Ein Heftchen von 30 Seiten über einen ganzen Kontinent kann dabei bestimmt nicht besonders genau sein. Für genaueste kulturelle Informationen können Sie sich im Zweifelsfall einen weiteren, speziellen Kulturreiseführer beschaffen. Achten Sie bei Reiseführern unbedingt auf deren Aktualität. Der Führer aus der Stadtbücherei von 1982 ist bestimmt überholt und wird für eine gute Reiseplanung weitgehend nutzlos sein. Wenn Sie mit dem Auto unterwegs sind, sollten Sie auch an (aktuellem) Kartenmaterial bzw. Update des Navigationsgerätes nicht sparen (siehe 3.2).

3.3.3 *Internet*

Im Internet finden sich unzählige Informationen über fast jedes Land dieser Erde, eingestellt von offizieller Stelle, von Reiseveranstaltern, Reisebüros, Privatpersonen bzw. von sozialen Netzwerken. Die Kunst besteht nun darin, die richtigen Informationen zu finden, zu selektieren und zu bewerten. Nicht alles, was sich im Internet findet, ist nämlich unbedingt (vollständig) wahr.

Einschlägige Suchmaschinen bieten in den Suchergebnissen oft hauptsächlich kommerzielle Seiten an, deren Informationsgehalt häufig gefärbt ist. Foren zu

Reisethemen sind oft wenig übersichtlich und mit emotionalen Diskussionen überfrachtet. Private Reiseberichte spiegeln immer eine subjektive Meinung wider. Sie sollten daher immer mehrere Berichte und Informationsquellen im Internet zu Rate ziehen, bevor Sie sich ein endgültiges Urteil bilden. Vielleicht finden Sie sogar Reiseberichte von behinderten Menschen, die über ihre Erlebnisse schreiben und wertvolle Tipps geben können. Viele offizielle Stellen (S. 23 oder 64) bieten ebenfalls meist sehr verlässliche Informationen zu Reisezielen auf ihren Internetseiten an. Insbesondere aktuelle Informationen zur Sicherheitslage, Gesundheits- und Impfinformationen können abgerufen werden.

Es ist in letzter Zeit gebräuchlich, Flüge, Mietwagen oder ganze (Pauschal-)Reisen direkt im Internet zu buchen. Dies bietet zahlreiche Vorteile: Man kann viele Angebote in kurzer Zeit vergleichen, dabei meist die Verfügbarkeiten sofort prüfen und online buchen, ohne ein Reisebüro aufsuchen zu müssen. Viele – beileibe aber nicht alle – Angebote im Internet sind günstiger als im Reisebüro. Eine gewisse Vorsicht beim Buchen über das Internet ist jedoch immer geboten, da sich dort auch schwarze Schafe tummeln. Ein Vergleich mit dem Reisebüro um die Ecke lohnt daher immer. Dort hat man zumindest einen persönlichen Ansprechpartner und kann sich eingehend beraten lassen. Welche Art zu buchen Sie bevorzugen, ist also auch Geschmackssache.

Achtung: Aus verschiedenen Gründen ist nicht immer und überall eine Internetverbindung möglich. Es sollten wichtige Informationen im und zum Reiseziel unbedingt auch in gedruckter Form oder als Datei auf einem entsprechenden Medium verfügbar sein. Denken Sie bei Mobilverbindungen auch an die hohen Roomingkosten im Ausland.

3.3.4 *Freunde und Bekannte*

Freunde oder Bekannte waren womöglich bereits im angepeilten Reiseziel und können aus eigener Erfahrung erzählen. Vielleicht laden Sie Ihre Freunde einmal zu einem netten Essen in lustiger Runde ein. Ihrer Bitte, etwas über Land und Leute zu berichten, vielleicht unterlegt mit Bildern oder einem Reisevideo, wird man sicherlich gerne nachkommen. Möglicherweise erhalten Sie so wertvolle Tipps für eine gelungene Reise.

3.3.5 *Vorträge, Fernsehen und Videos*

Zu vielen Reisezielen werden oftmals, zum Beispiel in Volkshochschulen und Gemeindezentren, Dia- oder Filmvorträge gehalten. Hier können Sie Informationen aus erster Hand erhalten, ja vielleicht sogar mit dem Referenten selbst sprechen und Fragen stellen. Dort werden Sie unter den Zuhörern auch Gleichgesinnte treffen. Manche Institutionen bieten spezielle Veranstaltungsserien oder auch interessante Angebote speziell für behinderte Menschen an. In Programmen von Volkshochschulen und Gemeindezentren oder auf Plakaten fin-

den sich hierzu oft Ankündigungen. Nutzen Sie diese Angebote – es wird sicherlich Ihre Vorfreude noch weiter verstärken. Im Fernsehen werden oft informative Beiträge zu Reisezielen gesendet. Diese können durchaus einen ersten Eindruck vom Reiseziel vermitteln. Filme zu ausgesuchten Reisezielen sind zu meist auch auf Videos in Bibliotheken oder Videotheken erhältlich.

3.3.6 *Sonstige Informationsquellen*

Viele offizielle staatliche und kommerzielle Stellen bieten ausführliche Informationen zu bestimmten Themen und Reisezielen an. Diese können Sie normalerweise telefonisch abrufen, per Post anfordern oder am einfachsten im Internet nachlesen. Im Folgenden eine Auswahl wichtiger, offizieller Informationsquellen:

- Auswärtiges Amt
- Tropeninstitut (siehe 3.4 + 3.5)
- Fremdenverkehrsämter
- Botschaft des Reiselandes
- Fluggesellschaften (siehe 4.2.3)
- Versicherungsgesellschaften (siehe 3.8)

Auch Pharmahersteller können eine sinnvolle zusätzliche Informationsquelle sein. Manche bieten Broschüren oder Online-Informationen an. Beispielsweise sind darin Mustervordrucke von Zollbescheinigungen in verschiedenen Sprachen untergebracht oder werden zum Download bereitgestellt.

Ein Blick auf www.dhg.de oder direkt unter www.dhg.de/Reisen sollte in diesem Zusammenhang selbstverständlich sein.

3.4 *Medikamente und Reiseapotheke*

3.4.1 *Faktor und andere Blutgerinnungspräparate*

Wenn der Hämophiliepatient an die Reiseapotheke denkt, werden ihm sicherlich zuerst seine Faktorpräparate in den Sinn kommen. Deshalb möchten wir darauf auch gleich zu Beginn dieses Kapitels eingehen. Dass Sie genügend Faktorpräparate mit auf die Reise nehmen sollten, steht außer Frage. Wie viel genau, hängt von vielen Dingen ab. Lesen Sie hierzu unbedingt Kapitel 4 »Der Faktor auf Reisen«. Dort finden Sie genaue Empfehlungen und Vorschläge für Menge, Lagerung und Transport.

Generell sollten Sie darauf achten, bereits frühzeitig die notwendigen Präparate zu bestellen, so dass diese rechtzeitig bei Reiseantritt zur Verfügung stehen. Ärgerlich wäre es, wenn Sie eine bereits gebuchte Reise aufgrund kurzfristiger

Lieferschwierigkeiten des Herstellers verschieben oder sogar absagen müssten. Auch sollten Sie genügend Injektionsbestecke und Desinfektionsmittel mitführen. Sie sollten in jedem Fall »autark« sein, also so viel Faktorpräparate und Injektionsbestecke mitnehmen, wie Sie im ungünstigsten Fall auf der Reise voraussichtlich benötigen werden, zuzüglich einer ausreichend dimensionierten Reserve für Notfälle. Dies ist besonders im außereuropäischen Ausland wichtig, da dort Faktorpräparate oft nicht oder nur in schlechter Qualität, verbunden mit einer eventuellen Infektionsgefahr, erhältlich sind. Aber auch bei innereuropäischen Reisen und kleineren Reisen innerhalb Deutschlands sollten Sie genügend Präparate mitnehmen, da keineswegs gewährleistet ist, dass überall auch »Ihr« Präparat vorrätig ist. Auch bei Injektionsbestecken ist Vorsicht geboten, da diese im Ausland möglicherweise nicht uneingeschränkt kompatibel zu unseren Systemen sind. Auch ist davon auszugehen, dass erhebliche Kosten entstehen, wenn Sie Faktorpräparate im Ausland beschaffen. Möglicherweise erhalten Sie diese auch nur gegen Barzahlung. Es ist keinesfalls gewährleistet – ja sogar höchst unwahrscheinlich –, dass diese Kosten von der eigenen Krankenkasse oder einer Auslandskrankenversicherung ersetzt werden. Hier könnten Sie im schlechtesten Fall auf exorbitanten Kosten »sitzen bleiben«.

Besprechen Sie lange genug vor Antritt einer Reise das Vorgehen mit Ihrem behandelnden Arzt. Legen Sie zusammen mit ihm fest, welche Menge an Faktor auf der Reise mitgeführt werden sollen. Besprechen Sie auch, welche Schwierigkeiten, zum Beispiel am Zoll, zu erwarten sind (siehe 4.3) und wie man diese lösen kann. Vielleicht kennt Ihr Behandler im Reiseland sogar einen Kollegen mit Erfahrung in der Hämophiliebehandlung, den Sie im Notfall kontaktieren könnten.

3.4.2 *Allgemeine Reiseapotheke*

Es gibt viele Empfehlungen, wie eine Reiseapotheke aufgebaut sein sollte. Was genau darin enthalten sein sollte, hängt aber im Wesentlichen vom Reiseziel, der Reisedauer und dem Reisetil ab. In der Tabelle auf Seite 25 haben wir einige allgemeine Empfehlungen für eine »gute Reiseapotheke« zusammengestellt. Diese Auflistung erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit, weitere Medikamente können hinzukommen (siehe nächster Abschnitt).

3.4.3 *Sonstige persönliche Medikamente*

Neben den besonders wichtigen Faktorpräparaten sollten Sie aber nicht vergessen, alle Ihre weiteren persönlichen Medikamente, die Sie regelmäßig oder zumindest zeitweise benötigen, in ausreichender Menge mit auf die Reise zu nehmen. Dazu gehören insbesondere Medikamente zur Schmerzbehandlung und HIV-Medikamente. Auch Medikamente bei Bluthochdruck oder Herzerkrankungen müssen Sie im Urlaub regelmäßig einnehmen. Denken Sie daran,

Beschwerden	Substanz
Fieber, Entzündung, Schmerzen	Paracetamol, Ibuprofen, evtl. weitere individuelle Medikamente zum Beispiel gegen Gelenkbeschwerden (Vorsicht vor gerinnungshemmenden Medikamenten), Fieberthermometer, Augentropfen, Ohrentropfen
Durchfall	Loperamid, Tannin, Elektrolyt-Glucose-Präparate, evtl. Antibiotikum
Erbrechen, Übelkeit	Paspartin, Metoclopramid, Mittel gegen Reisekrankheit (im Handgepäck)
Verletzungen	Desinfektionsmittel, Einmalhandschuhe, Spritzen, Kanülen, Verbandszeug (Mullbinden, elastische Binden, Pflaster ...), Pinzette, kleine Schere (nicht im Handgepäck transportieren), Wundpuder
Insektenstiche, Sonnenbrand	Insektenabweisende Cremes, antiallergische Cremes
Malariaprophylaxe	(wenn für das Reiseland erforderlich)

Empfehlungen für die Reiseapotheke

dass zwar die meisten gängigen Medikamente – zumindest im europäischen Ausland – erhältlich sind, dies aber mit erheblichen Aufwand oder Kosten verbunden sein kann. Spezielle Medikamente, besonders zur HIV-/HCV-Therapie, sowie neuere Schmerzmittel sind oft überhaupt nicht erhältlich.

3.5 Impfungen

Es gilt prinzipiell der Grundsatz, dass der Hämophiliepatient alle Impfungen bekommen muss, die für ein Reiseland notwendig sind. Viele Impfungen können ohne wesentlichen Wirkungsverlust anstelle der intramuskulären Injektion auch tief subkutan appliziert werden, so dass sich bei Hämophiliepatienten das Risiko von Hämatomen wesentlich minimiert. Ob eine Impfung unter Substitutionschutz erfolgen muss, sollte aber im Einzelfall mit dem behandelnden Arzt geklärt werden. In jedem Fall muss ein ausreichender Impfschutz für Tetanus, Polio und Diphtherie bestehen. Welche weiteren Impfungen für ein bestimmtes Reiseland im einzelnen zwingend erforderlich oder zumindest ratsam sind, muss vor Reiseantritt geklärt werden. Eine derartige Impfliste kann, je nach (exotischem) Reiseland, schon einmal lang werden. Im Folgenden eine Liste möglicher Impfungen:

- | | | |
|----------------------------------|--|-----------------------------------|
| <input type="radio"/> Polio | <input type="radio"/> Hepatitis A / B | <input type="radio"/> Tetanus |
| <input type="radio"/> Masern | <input type="radio"/> Gelbfieber | <input type="radio"/> Tollwut |
| <input type="radio"/> Diphtherie | <input type="radio"/> Japanische Enzephalitis | <input type="radio"/> Tuberkulose |
| <input type="radio"/> FSME | <input type="radio"/> Meningokokken-Meningitis | <input type="radio"/> Typhus |
| <input type="radio"/> Influenza | <input type="radio"/> Pneumokokken | <input type="radio"/> Cholera |

Natürlich ist, wenn überhaupt (insbesondere in das tropische Ausland), meist nur eine kleine Auswahl »fällig«. Da viele Impfungen aber Mehrfachimpfungen sind, daher in bestimmten zeitlichen Abständen lange vor Reiseantritt verabreicht werden und möglicherweise zusätzlich Impfabstände zwischen den verschiedenen Impfungen eingehalten werden müssen, sollten Sie dies auch unbedingt lange genug vor Reiseantritt klären (mindestens sechs bis acht Wochen vorher). Schreibt ein bestimmtes Reiseland zwingend die Impfung gegen Gelbfieber vor, so muss ein offizieller Stempel einer Behörde oder eines anerkannten Tropeninstitutes im Impfpass vermerkt sein. Bitte beachten Sie hierzu unbedingt die speziellen Einreisebestimmungen der einzelnen Länder. Anzumerken ist noch, dass manche Impfbestimmungen nur dann gelten, wenn Sie über bestimmte andere Länder einreisen. Reisen Sie direkt aus Deutschland (per Flugzeug) ein, gelten meist weniger scharfe Bestimmungen.

Zu beachten ist auch, dass der Impferfolg, das heißt der erreichbare Impfschutz, weitgehend von der Funktionsfähigkeit des Immunsystems abhängt und dass Impfungen das Immunsystem unter Umständen stark belasten können. Insbesondere ältere Menschen oder HIV-positive Patienten sollten dies beachten. Ob in diesem Fall von einer speziellen Reise abzuraten ist, sollten Sie mit Ihrem behandelnden Arzt diskutieren. In jedem Fall sollten Sie lange genug vor Reiseantritt mit Ihrem Hausarzt, einem Tropenmediziner oder dem örtlichen Gesundheitsamt sprechen, um dort eine individuelle Beratung zu erhalten. Zu beachten ist, dass sich Impfeempfehlungen schnell ändern können. Welche Impfungen für ein ganz bestimmtes Reiseland zu einer ganz bestimmten Reisezeit erforderlich sein können, kann auch problemlos im Internet heraus gefunden werden. Das Tropeninstitut der Ludwig-Maximilians-Universität München (LMU) stellt auf seinen Webseiten unter www.fit-for-travel.de ausgezeichnete und ständig aktualisierte Informationen zur Verfügung. Fast jedes Zielgebiet ist dort mit detaillierten Angaben zu Impfungen und anderen medizinischen Informationen (zum Beispiel Malariaphylaxe, siehe nächster Abschnitt) vertreten.

3.6 *Malaria*

3.6.1 *Allgemeines*

Die Malaria ist in vielen tropischen Ländern weiterhin und zunehmend auch ein größer werdendes Problem. Der Malariaerreger wird durch den Stich der Ano-

phelen-Mücke übertragen (siehe Abb. 2), die in den Tropen weit verbreitet ist. Laut WHO⁴ leben derzeit etwa 40 Prozent der Weltpopulation, das heißt rund 2400 Millionen Menschen, in über 90 Ländern unter der ständigen Bedrohung einer Malaria. Davon erkranken weltweit jährlich zwischen 300 bis 500 Millionen. Rund 90 Prozent aller Malariafälle treten dabei in Afrika südlich der Sahara auf. An den Folgen der Malaria sterben jährlich über eine Million Menschen, wobei die Mehrzahl der Todesfälle afrikanische Kinder in entlegenen Regionen ohne ausreichende medizinische Versorgung betrifft.

Durch die wachsende Begeisterung an touristischen Fernzielen und den dadurch zunehmenden Reiseverkehr kommt es in den entwickelten Ländern zu einer steigenden Anzahl importierter Malariafälle. Alleine in Deutschland wurden die letzten Jahre im Durchschnitt ungefähr 1000 solcher Fälle bei Reisenden pro Jahr gemeldet. Die Dunkelziffer ist mit Sicherheit höher, da manche bei Rückkehr nicht erkannt und/oder gemeldet werden. Ebenso existieren keine genauen Angaben über die Anzahl der Malariaerkrankungen während der Reise. Die meisten Malariaerkrankungen bei Reisenden werden im tropischen Afrika erworben. Bei ungefähr 90 Prozent aller Fälle handelt es sich dabei um die gefährliche Form der Malaria – der so genannten *Malaria tropica*. Während diese lebensgefährliche Malariaart in den siebziger Jahren in Deutschland in fast zehn Prozent der Fälle zum Tode führte, sind es in den letzten Jahren nur noch zwei bis drei Prozent. Es gilt jedoch immer der Grundsatz: Jede Malaria ist heilbar, sofern sie rechtzeitig erkannt und behandelt wird! Todesfälle entstehen fast ausnahmslos dadurch, dass die Diagnose zu spät oder gar nicht gestellt wurde, weil an die Möglichkeit einer Malaria nicht gedacht worden war.



Abb. 2: *Anopheles*-Mücke

3.6.2 *Der Schutz vor Malaria*

Da bisher keine Impfung gegen die Malaria existiert, bleiben bei einer Reise in ein Gebiet mit Malariarisiko nur zwei Möglichkeiten: ausreichender Schutz vor

4) World Health Organization

dem Überträger und eventuell eine medikamentöse Malariaprophylaxe. Diese wird durch oral verabreichte Medikamente – einzeln oder in Kombination – durchgeführt, die regelmäßig eingenommen werden müssen. Die Malariaprophylaxe muss dabei meist bereits vor Reisebeginn begonnen werden und eine bestimmte Zeit nach Rückkehr aus dem Malariagebiet fortgesetzt werden, um einen optimalen Schutz zu erzielen. Welche Medikamente genau für ein ganz spezielles Malariarisikogebiet geeignet sind, hängt im Wesentlichen von der so genannten Resistenzlage der Erreger im Malariagebiet ab. Leider sind nämlich mittlerweile in vielen Gebieten die Malariaerreger gegen bestimmte Medikamente weitgehend unempfindlich geworden. Die Malaria-Notfallselfsttherapie (oder auch stand-by-Therapie) bildet ein Zwischenglied zwischen Vorbeugung und Behandlung, da sie zur Behandlung dem Reisenden vorbeugend mitgegeben wird, um im Falle einer Malariainfektion schnell handeln zu können. Die notfallmäßige Selbstbehandlung wird nur dann empfohlen, wenn bei Fieber oder anderen Malaria verdächtigen Symptomen während oder nach dem Aufenthalt in einem Malariagebiet im Ausland kein Arzt erreichbar ist. Diese eigenverantwortliche Selbsttherapie sollte nur im unbedingten Notfall durchgeführt werden, um die gefährliche Form – die Malaria tropica – rechtzeitig behandeln zu können. Im Anschluss an diese Selbstbehandlung sollte immer sobald wie möglich ein Arzt aufgesucht werden. Der Verzicht auf eine medikamentöse Malariavorbeugung und die alleinige Mitnahme eines Notfallmedikamentes wird nur empfohlen bei kurzer Reisedauer (= wenige Tage), Reisen in Gebiete mit nur sehr geringem Malariarisiko oder bekannter Unverträglichkeit gegenüber der Malariaprophylaxe. In jedem Fall sollten Sie lange genug vor Reiseantritt mit Ihrem Hausarzt, einem Tropenmediziner oder dem örtlichen Gesundheitsamt sprechen, um dort eine individuelle Beratung zur Malariaprophylaxe zu erhalten.

Soweit uns bekannt, haben die üblichen Medikamente zur Malariaprophylaxe keine Nebenwirkungen, die eine Einnahme bei einer Blutungsneigung, also bei einer Hämophilie, einer von-Willebrand-Erkrankung oder einem anderen Faktormangel verbieten. Sollten weitere Erkrankungen vorliegen, sollten Sie vor der eventuellen Einnahme unbedingt mit Ihrem behandelnden Arzt Rücksprache halten. Die WHO teilt die Malariagebiete in drei verschiedene Risikostufen ein. Die Gefahr, sich eine Malaria zuzuziehen, hängt dabei zudem stark von weiteren Faktor wie der Reisezeit, dem Reisetil und anderen individuellen Faktor ab. Wichtig ist, dass auch die medikamentöse Malariaprophylaxe keinen hundertprozentigen Schutz vor der Krankheit bietet. Der wichtigste Schutz vor Malaria ist in jedem Fall der Schutz vor dem Überträger:

- Körperbedeckende, möglichst helle Kleidung
- Insektenabweisende Mittel
- Insektenabtötende und –abweisende Mittel in Form von Aerosolen, Verdampfern, Kerzen, Räucherspiralen, Steckern u.ä. im Wohn- und insbesondere Schlafbereich verwenden

- In der Dämmerung und während der Nacht in mückengeschützten Räumen aufhalten
- Den Schlafplatz mit Moskitonetz verhängen (Maschenweite 1,2 x 1,2 mm), falls der Raum nicht moskitofrei sein kann
- Schlaf- und Ruheplatz abseits von stehenden Gewässern, Gräben und Wasertonnen wählen
- Während der Regenzeit Reisen in Hochrisikogebiete meiden

Das Tropeninstitut der Ludwig-Maximilians-Universität München (LMU) stellt auf seinen Webseiten unter www.fit-for-travel.de ausgezeichnete und ständig aktualisierte Informationen zur Malariaphylaxe zur Verfügung. Fast jedes Zielgebiet ist dort mit detaillierten Angaben zum Risiko und empfohlenen Medikamenten vertreten.

3.7 *Adressen*

Wichtig: Stets eine Liste mit im Notfall wichtigen Adressen mitführen. Jeder Eintrag dieser Liste sollte (soweit vorhanden) folgende Kontaktangaben enthalten:

- Name und Adresse
- Telefon (privat und geschäftlich), Handy, Fax
- E-Mail
- Hotline
- Geschäftszeiten
- Ansprechpartner

unbedingt von:

- Nächsten Angehörigen
- Behandler oder Behandlungszentrum
 - zu Hause (siehe 6.2.3)
 - in der Urlaubsregion (siehe 6.2.2)
- Hausarzt
- Krankenkasse
- Reiseversicherungen (siehe 3.8)

zusätzlich hilfreich und in Notfällen zeitsparend:

- Notrufnummer des Reiselandes
- Hämophilieorganisation des Reiselandes
- Hersteller des Gerinnungspräparates

- Botschaften und Auswärtiges Amt
- Internationale Notfallnummern der Kreditkartenorganisation / Travellerschecks bei Diebstahl (siehe 3.10.5)
- ADAC-Mitgliedsnummer
- Arbeitgeber
- Fluggesellschaft

Die Angaben in dieser Liste sollten vor jeder Reise auf Aktualität überprüft und die länderspezifischen Hinweise angepasst werden. Wer sich noch die Mühe macht, kann diese Informationen in der Landessprache oder zumindest in englischer Sprache mitführen. Die meisten Reisenden sind zwischenzeitlich mit einem Mobiltelefon unterwegs. Besonders Personen, die vielleicht schnelle Hilfe benötigen, ist dies zu empfehlen. Die meisten Mobiltelefone besitzen heutzutage die Funktion, Kontakte im Telefonbuch zu hinterlegen. Empfehlenswert ist, die Angaben der Liste zusätzlich (!) dorthin zu übertragen. Tipp: Telefon- und Faxnummern im internationalen GSM-Format (Deutschland +49, dann Vorwahl ohne »0«) eintragen. Dieses Format ist auch für die schriftliche Listenform sinnvoll. Klären Sie vorher mit Ihrem Mobilfunkanbieter, ob Sie mit Ihrem Vertrag und dem dazugehörigen Handy im geplanten Reiseland überhaupt telefonieren können. Bedenken Sie auch, dass durch das Telefonieren mit dem eigenen Handy im Ausland (auch wenn Sie selbst nur angerufen werden) schnell hohe Kosten entstehen können. Bei Kontaktaufnahme aus dem Ausland ist aus Gründen der besseren Erreichbarkeit und Rücksichtnahme auf eine eventuelle Zeitverschiebung zu achten (siehe 6.2).

3.8. Versicherungen

3.8.1 Allgemeines

Bei Erstellung dieser Infoschrift lag nachfolgender Rechtsstand vor. Im Rahmen von Gesundheitsreform/en, sonstigen Gesetz-/Vorschriftenänderungen und Rechtsprechung ist denkbar, dass diese Aussagen nicht auf Dauer Bestand haben. Eine zeitnahe Prüfung bzw. Nachfrage bei den Versicherungsträgern ist daher unerlässlich. Die Erfahrung zeigt, dass man grundsätzlich und mit Nachdruck auf eine kompetente (!) Auskunftsperson und nötigenfalls auf schriftliche Bestätigung bestehen sollte, da die Kundenberater in den Geschäftsstellen bzw. die Hotline-Informanten nicht immer über das erforderliche Spezialwissen verfügen. Hierzu ist erforderlich, dass man auf die Erkrankung und die individuellen Besonderheiten hinweist.

Eine wichtige (Urlaubs-) Planungsvorbereitung ist die Prüfung und Wahl des ausreichenden Krankenversicherungsschutzes. Zu beachten ist, dass sich der

Auslandskrankenschutz in der privaten Krankenversicherung (PKV) von der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) unterscheidet.

3.8.2 *Private Krankheitskostenvollversicherung*

Bei einer privaten Krankheitskostenvollversicherung erstreckt sich der Krankenversicherungsschutz bei vorübergehendem Auslandsaufenthalt auf ganz Europa und in außereuropäischen Ländern in der Regel auf mindestens vier Wochen (tarif- und/oder unternehmensabhängig; daher unbedingt die »Allgemeinen Versicherungsbedingungen« prüfen). Manche Unternehmen bieten gegen Beitragserhöhung auch eine Ausdehnung dieser Mindestfrist an. Die Leistungen entsprechen grundsätzlich denen, die auch im Inland zugesagt sind.

Zusätzlicher Abschluss einer privaten Reiseversicherung (siehe 3.8.4 bis 3.8.6) sollte dennoch in Erwägung gezogen werden, wenn die Kosten eines medizinisch notwendigen Krankenrücktransportes nicht in der Krankheitskostenvollversicherung beinhaltet sind oder sich unter Umständen die Selbstbeteiligung in der PKV vermeiden bzw. die Beitragsrückerstattung erhalten lässt.

3.8.3 *Gesetzliche Krankenversicherung*

Bei der gesetzlichen Krankenversicherung liegen die Dinge etwas anders. Schon bei der Reiseplanung sollte unter dem Hinweis auf die Erkrankung und die Besonderheiten in medizinischer und versicherungsrechtlicher Hinsicht ein Beratungsgespräch bei der Krankenkasse erfolgen. Grundsätzlich gilt für Europa (EU-Staaten bzw. EWR⁵⁾) aufgrund abgeschlossener Sozialversicherungsabkommen eine Leistungspflicht der GKV. Mit einigen Staaten außerhalb des EWR können Sozialversicherungsabkommen abgeschlossen sein (zum Beispiel Bosnien und Herzegowina, Kroatien, Mazedonien, Montenegro, Schweiz, Serbien, Tunesien, Türkei). Dies sollte unbedingt aktuell bei der Krankenkasse erfragt oder selbst recherchiert werden.

Die Kassen bieten für die jeweiligen Länder Merkblätter an, die man auch auf der Reise mitführen sollte, da sich die Regelungen zum Teil erheblich unterscheiden.

Die einheitliche Europäische Krankenversichertenkarte (EHIC) sollte zum Zeitpunkt der Drucklegung dieser Broschüre nun bei allen Versicherten vorliegen. Hierbei handelt es sich in der Regel um die Rückseite der von den Krankenversicherungen ausgegebenen Chipkarten. Neben dem Eurosymbol sind dort nochmals Angaben zum Versicherten, Kostenträger etc. angeführt. Da diese gelegentlich nicht akzeptiert wurden, raten wir weiterhin zur zusätzlichen Mitnahme einer provisorischen Ersatzbescheinigung des Kostenträgers. Bei Staaten

5) Staaten des Europäischen Wirtschaftsraumes

außerhalb der EU bzw. des EWR, jedoch mit Deutschland abgeschlossenem Sozialversicherungsabkommen ist unbedingt eine von der Krankenkasse ausgestellte »Bescheinigung über Anspruch auf Sachleistungen bei vorübergehendem Aufenthalt in Land XY« mitzuführen. Meist kann man diese Anspruchsnachweise auch online anfordern bzw. sich zusenden lassen. Da eine Urlaubsreise häufig durch mehrere Länder führt, sollte dies bei der Beschaffung der Unterlagen berücksichtigt werden.

Allerdings entspricht der Versicherungsschutz im (europäischen) Ausland nicht immer dem hohen Leistungsniveau im Inland. Es sind daher Eigenanteile an den Kosten vorgesehen, die sich nach den Vorschriften des Gastlandes richten und teilweise sehr hoch ausfallen können. Diese Kosten dürfen durch die GKV nicht erstattet werden. In manchen Ländern sind einige oder alle Leistungen selbst zu bezahlen oder der entsprechende Anspruchsnachweis wird nicht überall akzeptiert. In diesen Fällen kann nach der Reise bei der Krankenkasse ein Erstattungsantrag gestellt werden. Erstattet werden dürfen höchstens die Kosten, die für die Behandlung im Inland angefallen wären. Fällt die ausländische Rechnung höher aus, muss der Versicherte die Differenz selbst tragen. Es sollte in diesen Fällen dringend darauf geachtet werden, dass man eine umfangreiche Rechnung mit Bezeichnung der Erkrankung und genauen Angaben über die erbrachten Leistungen und Verordnungen erhält. Wenn diese Rechnung auf Deutsch erstellt werden kann, ist dies vorzuziehen, da die Übersetzungskosten nicht durch die GKV getragen werden. Ein medizinisch notwendiger Rücktransport aus einem EWR-Land nach Deutschland ist durch die GKV grundsätzlich ausgeschlossen.

Liegen die oben angeführten Voraussetzungen (EU, EWR, Sozialversicherungsabkommen) nicht vor, darf die GKV keine Leistungen im Krankheitsfall vornehmen. Daher ist für gesetzlich Krankenversicherte der Abschluss einer privaten Reisekrankenversicherung (siehe 3.8.4) unbedingt zu empfehlen, da diese die Krankheitskosten einer medizinischen Versorgung im Ausland übernimmt. Zum Zeitpunkt der Erstellung dieser Broschüre fand sich allerdings kein Versicherungsunternehmen, das nicht in irgendeiner Form und Ausprägung Einschränkungen und Leistungsausschlüsse für bestehende Erkrankungen, chronische Erkrankungen bzw. Vorerkrankungen in den Versicherungsbedingungen vorsieht.

Um diesen Personenkreis nicht vom Versicherungsschutz auszuschließen, hat der Gesetzgeber im SGB V (5. Sozialgesetzbuch), § 18, Abs. 3 eine Ausnahmeregelung geschaffen. Während eines vorübergehenden Auslandsaufenthaltes besteht über die gesetzliche Krankenkasse Versicherungsschutz für eine unverzügliche Behandlung, die auch im Inland möglich wäre. Voraussetzung: Der gesetzlich Versicherte kann sich wegen einer Vorerkrankung nachweislich privat nicht absichern. Die Kosten dürfen nur bis zu der Höhe, in der sie im Inland

entstanden wären, und nur für längstens sechs Wochen im Kalenderjahr übernommen werden. Wichtig ist in diesem Zusammenhang, dass dieser Antrag bei der gesetzlichen Krankenversicherung vor Antritt der Reise gestellt und genehmigt werden muss.

Für den Hämophilen bedeutet dies, dass er bei einer privaten Reisekrankenversicherung nachfragen und auf schriftliche Antwort bestehen soll, ob das Risiko der Blutungserkrankung mitversichert ist. In der Regel wird die Versicherung den umfassenden Schutz ablehnen. Mit dieser (nachweislichen) Ablehnung kann ein Antrag bei der gesetzlichen Krankenkasse auf Kostenübernahme im Ausland gestellt werden, der entsprechend der o.a. Vorschrift zu genehmigen ist. Ob manche gesetzlichen Krankenversicherungen einer Kostenübernahme im Ausland unter Hinweis der Blutungserkrankung auch ohne diesen Ablehnungsnachweis einer privaten Reisekrankenversicherung zustimmen, kann vorher zur Vermeidung des umständlichen Verfahrens erfragt werden. Die Zustimmung sollte zeitlich unbefristet sein, da ansonsten vor jeder Urlaubsreise ein neuer Antrag zu stellen wäre, und unbedingt in Schriftform vorliegen. Auf einen Nachteil muss allerdings hingewiesen werden: In zahlreichen Urlaubsländern ist die staatliche medizinische Versorgung unzureichend, und man wird auf private Einrichtungen angewiesen sein, die teilweise sehr hohe Behandlungskosten veranschlagen. Die überschreitenden Aufwendungen, die eine entsprechende Behandlung in Deutschland gekostet hätten, sind durch diese Regelung ebenso wenig gedeckt wie eine Rückholung des Patienten.

3.8.4 *Private (Auslands-)Reisekrankenversicherung*

Wie in den vorangegangenen Absätzen bereits erläutert, ist die Hämophilie über eine private Auslandsreisekrankenversicherung nicht oder unzureichend versicherbar. Wir sollten uns aber bewusst sein, dass akute, unerwartete und behandlungsbedürftige Erkrankungen, die nicht mit der Grunderkrankung zusammenhängen, wie bei jedem »gesunden« Reisenden auftreten können. Dieses Risiko sollte unbedingt mit dem Abschluss einer privaten Reisekrankenversicherung ausgeschlossen werden. Die von Reiseveranstaltern, privaten Versicherungsunternehmen und Automobilclubs angebotenen Reisekrankenversicherungen sind relativ preiswert und sollten daher keinen Grund darstellen, das Risiko einer Unter- bzw. Nichtversicherung einzugehen. Aber auch hier gilt wie bei allen Versicherungen, unbedingt auf das Kleingedruckte (Versicherungsbedingungen) zu achten, um einen optimalen Versicherungsschutz zu gewährleisten.

3.8.5 *Rückholversicherung (medizinisch notwendiger Rücktransport)*

Weder die PKV noch die GKV übernehmen normalerweise die unter Umständen erheblichen Kosten. Es erscheint sinnvoll, auch dieses Risiko abzuschließen. In der

privaten Auslandsreisekrankenversicherung ist der medizinisch notwendige Rücktransport Bestandteil der Versicherung. Wird der Rücktransport allerdings durch eine in den Versicherungsbedingungen ausgeschlossene Vorerkrankung (siehe 3.8.3) ausgelöst, schließt dies auch eine medizinisch notwendige Rückholung ein.

Dieser Kausalzusammenhang ist leider auch bei den Schutzbriefversicherungen verklausuliert zu finden. Ausschließliche Rückholversicherungen, meist von gemeinnützigen Organisationen und entsprechenden Vereinen angeboten, sollten im Einzelfall erfragt und schriftlich bestätigt werden. Grundsätzlich ist zu berücksichtigen, dass ein Rücktransport nur medizinisch begründet sein kann. Mehrkosten, die dem Versicherten durch eine private Behandlung im Ausland entstehen, sind kein Rückholungsgrund.

3.8.6 *Reiserücktritts- und Reiseabbruchversicherung*

Leider versteckt sich auch bei dieser Versicherung in den Bedingungen meist ein Einschränkungspassus (zum Beispiel Ausschluss, wenn der Versicherungsfall vor Abschluss vorhersehbar war etc.), der im Leistungsfall zur Erstattungsverweigerung bzw. zu einer juristischen Auseinandersetzung führen kann. Da bei dieser Versicherung je nach Zeitpunkt des Reiserücktritts auch Selbstbeteiligungen vorgesehen sind, ist grundsätzlich zu überlegen, ob der Abschluss sinnvoll ist. Diese Versicherungsart leistet allerdings auch bei Rücktritt/Abbruch aus anderen als krankheitsbedingten Gründen. Wer diese Risiken abschern möchte, sollte darauf achten, dass bei berechtigtem Rücktritts-/Abbruchgrund dieser auch für den mitreisenden Partner und die Kinder gilt, da diese ansonsten die Reise allein antreten müssten bzw. kein Erstattungsanspruch besteht.

3.8.7 *Weitere Versicherungen*

Einzelne Unternehmen bieten viele weitere Versicherungen mit unterschiedlichen Leistungen an. Einige davon können, je nach Reiseziel, sinnvoll sein. Nachfolgend eine kleine Auswahl:

- Autoschutzbrief: Sinnvoll, wenn man als Mitglied eines Autoclubs mit dem eigenen Auto ins Ausland fährt. Bei der Fahrt mit einem Neuwagen, zu dem es noch eine Mobilitätsgarantie des Herstellers gibt, ist der Schutzbrief oft überflüssig.
- Camping-Versicherung: Bietet europaweiten Schutz für bewegliches Inventar und Gegenstände des persönlichen Bedarfs. Zahlt auch nach Brand, Diebstahl oder Hagelschlag.
- Hausratversicherung: Wird wirksam, wenn die Wohnung regelmäßig kontrolliert wird. Eine Abwesenheit von mehr als 60 Tagen stellt eine anzeigepflichtige Gefahrerhöhung für die Hausratversicherung dar.

- Kraftfahrzeughaftpflichtversicherung: Gilt nur in Europa (grüne Versicherungskarte). Bei Reisen in außereuropäische Länder sollte eine Erweiterung beantragt werden.
- Kraftfahrzeugvollkaskoversicherung: Wenn das Fahrzeug nicht mehr vollkaskoversichert ist, bleibt der Abschluss eines kurzfristigen Vertrages zu überdenken.
- Private Haushaltsversicherung: Diese tritt auch im europäischen Ausland bei Aufhalten von bis zu einem Jahr ein. Oft ausgeschlossen sind Segel- und Motorboote sowie Surfbretter. Eventuell eine spezielle Haftpflichtversicherung für Tierhalter, Nutzung von Sportbooten, Drachenfliegen, Skifahrer oder Modellbauer abschließen. Auch Schäden, welche der Versicherte eventuell in einem Hotel anrichtet, sind nur versichert, falls die Mietschadensklausel vereinbart wurde.
- Private Unfallversicherung: Diese gilt weltweit und zu jeder Zeit. Gleichzeitig werden gefährliche Freizeitbeschäftigungen oft ausgeschlossen. Dauernd Pflegebedürftige sind vom Abschluss ausgeschlossen. Wie die Konditionen bei Patienten mit Blutungsneigungen sind, sollten Sie unbedingt erfragen.
- Reisegepäckversicherung: Tritt für Schäden am Reisegepäck bzw. für Diebstahl desselben (in bestimmten Fällen und möglicherweise nur anteilig) ein.
- Reisehaftpflichtversicherung: Je nach den Konditionen der bereits abgeschlossenen privaten Haftpflichtversicherung eventuell zu empfehlen.
- Reisepreisversicherung: Versicherung, die Reiseveranstalter zur Abdeckung der Kosten für die Reisenden bei Konkurs des Veranstalters abschließen müssen. Der Veranstalter übergibt dem Reisenden einen Sicherungsschein, mit dem der Abschluss einer solchen Versicherung belegt wird.
- Verkehrs-Service-Versicherung: Für Mitglieder von Autoclubs lohnt sich ein Abschluss wahrscheinlich nicht. Auch für ein Neufahrzeug mit Hersteller-Mobilitätsgarantie nur anzuraten, falls diese für das Besuchsziel nicht greift.

3.8.8 Aktuelle Informationen

Grundsätzlich gilt: Unbedingt über den aktuellen versicherungsrechtlichen Stand informieren!!!

Die Empfehlungen zu den versicherungsrechtlichen Fragen beruhen auf unterschiedlichen Auskünften und Erfahrungswerten von Patienten. Sie sollen als Anregung und Tipps betrachtet werden und stellen keinesfalls eine rechtsverbindliche Beratung dar, da selbst in Fachkreisen zu bestimmten Fragestellungen unterschiedliche Meinungen bestehen. Wie bereits angeführt, sollte im Einzelfall und zeitnah beim jeweiligen Versicherer der aktuelle Stand der Bedingungen und Rechtsprechung erfragt werden. Positiv zu bewerten ist allerdings, dass uns

in der Vergangenheit von Patienten keine größeren versicherungsrechtlichen Probleme bzw. Notfälle bekannt wurden.

Wesentliche Änderungen werden auf der DHG-Homepage und in den Hämophilie-Blättern veröffentlicht. Neben Anfragen über die DHG-Geschäftsstelle stellen diese beiden Medien eine zusätzliche Informationsquelle dar.

3.9 *Reisedokumente*

Bei (Fern-)Reisen sollten Sie schon frühzeitig für alle notwendigen Reisedokumente sorgen. Dies kann in Form einer Reisecheckliste geschehen. Denken Sie daran, dass zwar für Reisen innerhalb Europas der gültige Personalausweis ausreicht, für die meisten außereuropäischen Länder ein noch mindestens für sechs Monate gültiger Reisepass erforderlich ist. Prüfen Sie die Gültigkeit unbedingt lange genug vor Reiseantritt, da die Ausstellung eines neuen Dokuments einige Zeit dauern kann. Insbesondere für Reisen nach Nordamerika ist ein elektronisch lesbarer Pass erforderlich. Denken Sie in diesem Zusammenhang auch an die ESTA-Genehmigung (siehe: www.esta-online.org) für die USA. Für viele außereuropäische Länder ist zusätzlich immer noch ein Visum notwendig. Auch dieses sollten Sie unbedingt lange genug vor Reiseantritt beantragen. Reisebüros sind hierbei meist behilflich. Möglicherweise kann auch die Botschaft des entsprechenden Landes weiterhelfen.

Denken Sie an eine Zollbestätigung für Ihre Faktorpräparate (siehe 4.3 und 8.1), so dass am Zoll oder bei Kontrollen keine unnötigen Komplikationen auftreten. Einen (internationalen) Hämophilieausweis sollten Sie ebenfalls mitführen. Auch kann ein aktueller Arztbrief (evtl. in englischer Sprache) bei gesundheitlichen Problemen im Reiseland hilfreich sein (siehe 8.3). Der Impfpass sollte ebenfalls eingepackt werden. Dies gilt insbesondere dann, wenn für ein Reiseland eine Gelbfieberimpfung vorgeschrieben ist (siehe 3.5). Versicherungsunterlagen wie zum Beispiel die einer privaten Auslandskrankenversicherung oder einer Reisegepäckversicherung mitnehmen (siehe 3.8.ff). Wenn Sie gesetzlich krankenversichert und innerhalb der EU-Staaten unterwegs sind (siehe 3.8.3), vergessen Sie nicht die Krankenversicherungskarte mit dem europäischen Versicherungsnachweis bzw. eine provisorische Ersatzbescheinigung.

Ob alle notwendigen Reisetickets (Bahnfahrkarten, Flugtickets, ...) mit dabei sind, sollten Sie nochmals unmittelbar vor Reiseantritt prüfen. Dies gilt natürlich auch für alle vom Reisebüro ausgestellten Unterlagen, also zum Beispiel Hotelgutscheine, Mietwagenreservierungen usw. Wenn Sie vorhaben, im Reiseland selbst mit dem eigenen Auto oder einem Mietwagen zu reisen, sollten Sie Ihren Führerschein nicht vergessen. Bedenken Sie, dass für viele außereuropäische Länder zwingend ein internationaler Führerschein erforderlich ist. In diesem Zu-

sammenhang sollten Sie dann auch (je nach Reiseland) an aktuelle Straßenkarten denken. Außerdem ist für Fahrten ins europäische Ausland die »grüne Versicherungskarte« ratsam. Diese erhalten Sie von Ihrer Kraftfahrzeugversicherung.

Auch das Thema Finanzen (siehe 3.10) sollten Sie bei einer Reise beachten. Innerhalb Europas, zunehmend aber auch weltweit, ist es meist möglich, mit einer EC-Karte Geld an EC-Automaten abzuheben. Eine zusätzliche Kreditkarte kann ebenfalls nützlich sein. Für die Anmietung eines Leihwagens oder bei Hotelleistungen kann eine Kreditkarte sogar zwingend erforderlich werden, da Sie ansonsten eine große Menge Bargeld als Sicherheit hinterlegen müssten.

Außerdem schadet es nicht, weitere Dokumente wie zum Beispiel (internationalen) Schüler- oder Studentenausweis, Seniorenausweis und den Behindertenausweis mit auf die Reise zu nehmen. Mit diesen Unterlagen kann man im Ausland ebenfalls oft Vergünstigungen erhalten. Wenn Sie mit dem Auto unterwegs sind und eine Parkgenehmigung besitzen, auch diese mitnehmen, da diese im Ausland teilweise anerkannt wird. Tipp: Bei Autoreisen in Europa die neueste EU-weit gültige Parkgenehmigung beantragen und das Merkheft in den verschiedenen Sprachen mitführen.

Im Übrigen sollten Sie auch Kopien wichtiger Reisedokumente dem Reisepartner zur Aufbewahrung geben. Im Falle eines Diebstahls bleiben so wenigstens Kopien der Dokumente übrig. Die Ausstellung von Ersatzdokumenten, zum Beispiel bei der deutschen Botschaft, fällt so zumindest leichter. Auch alle wichtigen Adressen (siehe 3.7) gehören zu den nützlichen Reisedokumenten. Und wenn Sie ohnehin schon beim Kopieren sind, ist es auch sinnvoll, bestimmte Unterlagen für die Angehörigen zu Hause bereitzuhalten, sofern von dort etwas zu veranlassen ist, bzw. um die Kontaktaufnahme zu erleichtern. Tipp: Anstelle von Kopien können diese auch als Dateien platz- und gewichtssparend mitgeführt oder in sonstiger Weise online hinterlegt werden. Zu berücksichtigen ist allerdings, dass nicht überall eine entsprechende technische Infrastruktur oder ein Internetzugang möglich ist.

Hier nochmals eine Zusammenstellung wichtiger Reisedokumente. Beachten Sie, dass je nach Reiseland und Reisevorhaben weitere Dokumente erforderlich werden können.

- Personalausweis oder Reisepass (Gültigkeit!)
- Visum (wenn erforderlich)
- Zollbestätigung
- (internationaler) Hämophilieausweis
- Substitutionstagebuch (siehe 4)
- Aktueller Arztbrief (eventuell in englischer Sprache, siehe 8.3)

- Information für mögliche Erstversorger (siehe 8.2)
- Impfpass (siehe 3.5)
- Reisetickets (Bahnfahrkarten, Flugtickets, ...)
- Reiseunterlagen (Hotelgutscheine, Mietwagenreservierungen, ...)
- Nationaler und eventuell internationaler Führerschein
- Fahrzeugschein
- ADAC-Mitgliedsausweis
- Grüne Versicherungskarte
- (EU-weit gültige) Parkgenehmigung
- Aktuelle Straßenkarten
- Bargeld, EC-Karte, Kreditkarte (siehe 3.10)
- (europ.) Krankenversicherungskarte und/oder provisorische Ersatzbescheinigung (siehe 3.8.3)
- Weitere Versicherungsunterlagen (siehe 3.8)
- Schüler-, Studenten- oder Seniorenausweis
- Behindertenausweis
- Kopien wichtiger Reisedokumente
- Adressen (siehe 3.7)

3.10 *Finanzen*

3.10.1 *Allgemeines*

Mit dem Thema Finanzen sollten Sie sich vor dem Antritt einer Reise eingehend auseinandersetzen. Bedenken Sie, dass es mit der Bezahlung des Reisepreises im Reisebüro meist nicht getan ist. Selbst bei einem Pauschal-Urlaub (All Inclusive) kommen oft noch weitere Kosten hinzu. Vielleicht möchten Sie am Urlaubsort weitere Ausflüge machen, Souvenirs kaufen oder ein nicht mit eingeschlossenes Sportangebot nutzen. Denken Sie daher unbedingt an eine ausreichende Reisekasse.

Bei der Finanzplanung sollten Sie unbedingt einen genügend großen »Puffer« einkalkulieren, da auf einer Reise unvorhergesehene Ereignisse eintreten könnten. Wenn die Finanzdecke für eine Reise eher dünn ist, überlegen Sie, ob Sie diese wirklich antreten sollten. Was hilft es, wenn bei der Hälfte der Reise bereits alle Finanzmittel erschöpft sind? Wenn jetzt noch ein (hämophiliebedingtes) Problem auftritt, kann dies möglicherweise nicht mehr ohne weiteres gelöst werden. Vielleicht ist dann ein kostengünstigeres oder näheres Reiseziel besser geeignet, einen erholsamen Urlaub zu verbringen.

Generell gibt es mehrere Möglichkeiten für eine Urlaubskasse: Bargeld, Travelerschecks und EC-Karten bzw. Kreditkarten. In den folgenden Abschnitten finden Sie wichtige Informationen zu den einzelnen Zahlungsmitteln. Auf eine gute »Mischung« der Zahlungsmittel achten und, wenn möglich, Mitnahme von Ersatz- bzw. Zweit-Kredit- oder EC-Karten und getrennte Verwahrung. Nicht nur Diebstahl, sondern auch technische Probleme (Unlesbarkeit, Sperrung wegen versehentlich falscher PIN-Eingabe) können zum »Ausfall« einer Karte führen. In manchen Ländern kann die Automatenbargeldabhebung pro Tag und Karte auch limitiert sein.

3.10.2 *Bargeld*

Wie viel Bargeld Sie genau mit in den Urlaub nehmen, hängt natürlich neben dem Reiseziel, der Reisedauer und dem persönlichen Reisestil nicht zuletzt stark von den eigenen finanziellen Möglichkeiten ab. Sollten Sie in ein außereuropäisches Land reisen, besorgen Sie daher lange genug vor Reiseantritt bei Ihrer Bank die notwendige ausländische Währung. Euros werden zwar zunehmend auch im außereuropäischen Ausland akzeptiert, sicher sein kann man indes aber nicht.

In manchen Ländern kann es aufgrund des geltenden Wechselkurses sinnvoll sein, erst direkt nach der Ankunft im Reiseland (zum Beispiel am Flughafen) Geld zu wechseln. Seien Sie vorsichtig bei besonders günstigen Geldwechselangeboten auf der Straße. Dies ist meist illegal. Außerdem ist man nicht vor Betrügereien sicher. Wechseln Sie lieber Geld in Banken oder offiziellen Wechselstuben. In manchen Ländern werden auch gerne US-Dollar genommen, teilweise sogar lieber als die eigene Währung. Hier sollte man sich unbedingt vorher informieren. Einige Länder haben teilweise strenge Bestimmungen, was die Ein- bzw. Ausfuhr von Devisen angeht. Die geltenden Vorschriften sind unbedingt zu beachten, um Probleme am Zoll zu vermeiden.

Denken Sie daran, dass die medizinische Versorgung im Ausland teils nicht so gut wie zu Hause ist. Um dennoch eine adäquate Versorgung im Notfall zu erhalten, kann hierbei als letzte Lösung Barzahlung notwendig werden (siehe 2.1.4). Für diesen unangenehmen Fall ist es unbedingt ratsam, genügend Finanzreserven einzuplanen. Auch eine Kreditkarte (siehe 3.10.4) kann hier hilfreich sein.

3.10.3 *Travellerschecks*

Eine recht praktische und sichere Art für eine Urlaubskasse sind Travellerschecks. Diese können Sie normalerweise bei Ihrer Bank erwerben. Travellerschecks werden üblicherweise in US-Dollar ausgestellt und sind in Stückelungen von 50 \$ oder 100 \$ zu haben. Mit dem zunehmenden Einsatz von EC- und Kreditkarten ist der Einsatz von Travellerschecks zurückgegangen. Dies führte

dazu, dass sich in manchen Ländern eine Einlösung zunehmend schwieriger darstellt. Der Vollständigkeit halber soll aber auf diese Form der Bargeldbeschaffung nicht verzichtet werden. Sie müssen bei Erhalt der Schecks jeden einzelnen im Beisein des Bankangestellten unterschreiben. Wenn Sie dann am Urlaubsort einen Scheck gegen Bargeld tauschen möchten, müssen Sie den betreffenden Scheck ebenfalls vor den Augen des Kassierers unterschreiben. Erst dadurch erhalten die Schecks Gültigkeit. Außerdem wird man von Ihnen die Vorlage des Reisepasses verlangen. Wenn alle Unterschriften korrekt sind, wird Ihnen das Geld ausgehändigt. Nehmen Sie unbedingt auch die Kaufquittung Ihrer Bank mit, da einige Banken und Wechselbüros dazu übergegangen sind, diese ebenfalls einsehen zu wollen. Eintauschen können Sie Travellerschecks normalerweise problemlos in Banken, Wechselbüros und größeren Hotels. Teilweise ist auch eine direkte Bezahlung von Hotelrechnungen mit Travellerschecks möglich. Eine kleine Wechselgebühr wird immer erhoben. Wie hoch diese im Einzelnen ist, können Sie bei Ihrer Bank erfragen.

Der Vorteil von Travellerschecks ist die Sicherheit. Sollten Ihnen die Schecks gestohlen werden (siehe 3.10.5), kann normalerweise niemand etwas damit anfangen, da ja weder Reisepass noch zweite Unterschrift vorhanden sind. Im Falle eines Diebstahls müssen Sie diesen sofort unter Angabe der Nummern der gestohlenen Travellerschecks melden. Internationale Notfallnummern erhalten Sie für diesen Fall zusammen mit Ihren Schecks. Diese Telefonnummern sollten Sie unbedingt immer (getrennt von den Schecks) mitführen (siehe 3.7). Außerdem ist möglicherweise eine Anzeige bei der Polizei (im Urlaubsland) erforderlich. Wenn Sie dies alles beachten, wird man Ihnen die gestohlenen Schecks problemlos ersetzen.

3.10.4 *EC-Karten und Kreditkarten*

Innerhalb Europas, im zunehmenden Maße auch im außereuropäischen Ausland, ist es meist möglich, mit einer EC-Karte (teilweise gegen hohe Gebühren) Geld an Automaten abzuheben. Welche Gebühren dabei genau anfallen, können Sie normalerweise bei Ihrer Bank erfragen.

Die Anschaffung einer Kreditkarte – soweit nicht sowieso schon vorhanden – sollte ebenfalls überdacht werden. Insbesondere für (medizinische) Notfälle kann dies hilfreich sein. Für die Anmietung eines Leihwagens kann eine Kreditkarte sogar zwingend erforderlich werden, da Sie ansonsten eine große Menge Bargeld als Sicherheit hinterlegen müssten. Welchen Anbieter von Kreditkarten Sie wählen, hängt vom persönlichen Geschmack, aber auch vom Reiseziel und dem geplanten Einsatzzweck ab. Die bekanntesten, weltweiten Kreditkartenunternehmen sind MasterCard®, Visa® und American Express®. Zumeist können Sie von Ihrer eigenen Bank problemlos eine für Sie passende Kreditkarte erhalten. Die Kreditkartenunternehmen unterscheiden sich teilweise erheblich in ihren

Preisen und Leistungsumfang. Bei manchen Angeboten sind auch noch weitere Leistungen enthalten wie zum Beispiel Auslandsrankenversicherung. Diese sind für den Hämophiliepatienten möglicherweise ohne großen Nutzen (siehe 3.8). Im Zweifelsfall sollten Sie sich bei der entsprechenden Gesellschaft eingehend über den Leistungsumfang – mit Hinweis auf ihre spezielle Erkrankung – informieren und sich eine Deckung eventuell schriftlich bestätigen lassen. Bedenken Sie, dass Kreditkarten nicht überall problemlos akzeptiert werden. Mancherorts werden nur Kreditkarten bestimmter Firmen angenommen. In größeren Hotels ist die Bezahlung mit allen gängigen Kreditkarten normalerweise ohne Probleme möglich. Auch das Abheben von Geld mit einer Kreditkarte in Banken kann – muss aber nicht – möglich sein. Hohe Gebühren sind dabei oft fällig. Kleinere Pensionen oder Restaurants scheuen oft die hohen Gebühren und bieten erst gar keine Zahlung mit Kreditkarte an.

Kreditkarten-Betrügereien sind ebenfalls in Mode gekommen. Zumeist bemerkt man dies aber erst einige Zeit nach dem Ende der Reise, da Abbuchungen von den Kreditkartenunternehmen erst mit Verzögerung vorgenommen werden. Daher sollten Sie diese Abrechnungen eingehend auf Korrektheit prüfen. Selbstverständlich sollten Sie auch alle Kreditkarten- und Zahlungsbelege aufbewahren, so dass später eventuelle Fragen leichter zu klären und Ansprüche leichter geltend zu machen sind. Normalerweise bleiben Sie als Kunde der Kreditkartenfirma in einem Betrugsfall weitgehend schadlos. Möglicherweise ist aber ein kleiner Selbstbehalt zu tragen. Hierzu sind einige Voraussetzungen notwendig:

- Der Diebstahl einer Kreditkarte (siehe 3.10.5) muss sofort (normalerweise innerhalb von 24 Stunden) der entsprechenden Kreditkartenfirma gemeldet werden. Internationale Notfallnummern erhalten Sie für diesen Fall zusammen mit Ihrer Kreditkarte. Diese Telefonnummern sollten Sie unbedingt immer (getrennt von der Kreditkarte) mitführen (siehe 3.7). Außerdem ist unbedingt eine Anzeige bei der Polizei (im Urlaubsland) erforderlich. Lassen Sie sich eine Kopie des Anzeigeformulars geben. Die Kreditkartenfirma wird sicher später bei Ansprüchen danach fragen.
- Sobald der Verdacht auf einen Kreditkartenbetrug besteht, muss dies ebenfalls sofort der Kreditkartenfirma gemeldet werden. Zumeist wird man dann von Ihnen eine eidesstattliche Erklärung verlangen, dass Sie die betreffende Summe nicht selbst abgehoben haben.
- Wichtig ist auch, dass Sie die Kreditkarte korrekt verwahren. Dies bedeutet, dass Sie diese nicht einfach im Hotelzimmer liegen lassen, da Ihnen das sicherlich als Fahrlässigkeit ausgelegt werden könnte. In Hotels ist normalerweise ein Hotelsafe (teilweise direkt im Zimmer oder an der Rezeption) vorhanden. Hier sollten Sie die meist geringe Gebühr für die Aufbewahrung von Wertgegenständen nicht scheuen.

Um Betrügereien vorzubeugen, sollten Sie Ihre Kreditkarte keinesfalls aus den Augen lassen, also bei Abbuchungen nicht einfach die Karte dem Kassierer in die Hand drücken und damit ins Hinterzimmer verschwinden lassen. Was dort geschieht, ist nicht mehr kontrollierbar. Auch sollten Sie genau darauf achten, was Sie unterschreiben. Manchmal wird gerne eine andere Währung eingetragen. Dies ist nicht auf den ersten Blick erkennbar: Aus 1000 Rupien werden plötzlich 1000 Dollar – ein kleiner, aber teurer Unterschied. Auch sollten Sie darauf achten, dass sich unter dem richtigen Kreditkartenformular nicht »zufällig« noch ein weiteres versteckt, das Sie gleich noch mit unterschreiben. Möglichkeiten für Betrügereien gibt es viele. Offene Augen und eine gesunde Portion Misstrauen helfen aber oft, Schlimmeres zu verhindern.

3.10.5 *Diebstahl*

Beim Thema Geld und Kreditkarten sollte man auch an den unangenehmen Fall des Diebstahls denken (siehe 2.1.2). Auf einer Reise ist man zumeist in Urlaubsstimmung, fasziniert von der ungewohnten Umgebung und neugierig auf fremde Menschen und damit oft auch unaufmerksam. Daher sind Touristen mancherorts gerne das Hauptziel von Diebstählen. Sie sollten daher niemals Geld (und andere Wertgegenstände) unbeaufsichtigt im Zimmer, Auto oder Bus liegen lassen. Auch am Strand sollten Sie nie Wertgegenstände unbeaufsichtigt zurücklassen. Hier kann man mancherorts (fast) sicher sein, bestohlen zu werden. Es ist nicht besonders ratsam – insbesondere in armen Ländern – seinen Reichtum übermäßig zur Schau zu stellen, da dadurch gerne zusätzliche Begehrlichkeiten geweckt werden. Um Diebstähle zu vermeiden, kann man Vorkehrungen treffen. Es gibt zum Beispiel besondere Bauchgurte, Brustbeutel und Gürtel mit Aufbewahrungsmöglichkeiten für Geld, Pässe und Kreditkarten nahe am Körper. Diese Beutel können unauffällig unter der Kleidung getragen werden. Die Gefahr eines Diebstahls wird so deutlich verringert.

Beim Diebstahl von Kreditkarten sollten Sie unbedingt die Vorgaben der Kreditkartenfirmen beachten (siehe 3.10.4). In Hotels ist normalerweise ein Hotelsafe (in manchen Hotels sogar direkt im Zimmer oder zumindest an der Rezeption) vorhanden. Hier sollten Sie die meist geringe Gebühr für die Aufbewahrung von Geld und Wertgegenständen nicht scheuen. In manchen Ländern ist es darüber hinaus sinnvoll, sich den Inhalt des Hotelsafes mit Angabe von genauen Summen vom zuständigen Angestellten mit Unterschrift protokollieren zu lassen, so dass es bei »Schwund« nicht zu unangenehmen Diskussionen kommt. Außerdem ist zumindest bei Kreditkartendiebstählen eine Anzeige bei der Polizei erforderlich. Lassen Sie sich dann aber unbedingt eine Kopie des Anzeigeformulars geben. Eine gute Möglichkeit sind auch Travellerschecks (siehe 3.10.3). Sie stellen eine relativ sichere Methode dar, »quasi Bargeld« mitzuführen.

Wenn Sie in Begleitung reisen, versuchen Sie, Wertgegenstände »aufzuteilen«, also Bargeld oder Kreditkarten nicht vollständig bei einer Person zu deponieren. Im Falle eines Diebstahls bleibt so zumindest eine Hälfte übrig. Im Übrigen kann es sinnvoll sein, Kopien wichtiger Reisedokumente (siehe 3.9) dem Reisepartner zur Aufbewahrung zu geben.

3.11 *Extrabedarf*

Bei der Reisevorbereitung darf natürlich nicht vergessen werden, dass der Hämophiliepatient auf Reisen möglicherweise einen besonderen Extrabedarf hat. Dies beinhaltet zum Beispiel die Mitnahme von Faktorpräparaten (siehe 4) oder einen finanziellen Mehrbedarf (siehe 3.10). Auch die Mitnahme von Hilfsmitteln (zum Beispiel Rollstuhl) ist zu bedenken. Dies sollten Sie bei Flugreisen (siehe 4.2.3) unbedingt vorher bei der betreffenden Fluggesellschaft anmelden. Möglicherweise benötigen Sie weitere spezielle Hilfsmittel oder auch personelle und/oder besondere medizinische Hilfe.

All dies müssen Sie noch vor Antritt der Reise organisieren. Besorgen Sie sich vorher alle wichtigen Adressen (siehe 3.7) und stellen Sie, falls nötig, den Kontakt (am besten über das eigene Hämophiliezentrum) zu einem geeigneten Behandler oder Pflegedienst am Urlaubsort her. Klären Sie mit Ihrer Krankenkasse vorher ab, welche Kosten Sie dabei selbst zu tragen haben. Besorgen Sie frühzeitig alle zusätzlich erforderlichen (hämophiliebedingten) Reisedokumente (siehe 3.9), also insbesondere (internationalen) Hämophilieausweis, (englischen) Arztbrief und Zollbestätigung (siehe 4.3, 8.1 und 8.3).

Soweit Sie zusätzliche Medikamente benötigen (insbesondere HIV-Medikamente), sollten Sie diese natürlich auch in ausreichender Menge mit auf die Reise nehmen, da Sie diese möglicherweise im Ausland nicht ohne weiteres bekommen können (siehe 3.4). Bedenken Sie, dass Faktorpräparate üblicherweise kühl gelagert werden sollten. Ein Kühlschrank am Urlaubsort (zum Beispiel Minibar im Hotelzimmer) ist dafür hilfreich. Sollten Sie stärker behindert sein, also zum Beispiel auf einen Rollstuhl angewiesen sein, so ist eine behindertengerechte Unterkunft zu bevorzugen. Für Ausflüge gibt es für den Faktortransport spezielle Transporttaschen und Rucksäcke mit isolierten Innentaschen (siehe 4.2).

Bedenken Sie, dass Sie als Hämophiliepatient durch eine eventuelle Gehbehinderung vielleicht nicht ohne weiteres am Urlaubsort öffentliche Verkehrsmittel benutzen können und möglicherweise auf zusätzliche Hilfe angewiesen sind. Den dann nötigen finanziellen Mehrbedarf für zum Beispiel Taxi, Mietwagen (siehe 3.2.2) oder personelle Hilfe sollten Sie bei der Urlaubskasse mit einplanen (siehe 2.1.3).

4 *Der Faktor auf Reisen*

4.1 *Menge*

Wie viele Faktorpräparate Sie mit auf die Reise nehmen, hängt natürlich stark von Ihrem üblichen Verbrauch und dem Schweregrad der Gerinnungsstörung ab. Planen Sie aber in jedem Fall etwas großzügiger. Als Faustregel kann gelten, dass Sie – je nach Reiseland – mindestens 30 bis 50 Prozent mehr Faktor mitnehmen sollten, als Sie im ungünstigsten Fall denken zu benötigen. Insbesondere bei Fernreisen in Länder mit schlechter medizinischer Infrastruktur ist eine große Reserve zwingend erforderlich, da dort im Notfall die Versorgung mit ausreichend (und qualitativ hochwertigen) Faktorpräparaten keineswegs sichergestellt ist. Sollten Sie nicht genügend Faktor bei einem eventuellen Notfall mit sich führen, können im Ausland unter Umständen nämlich exorbitante Kosten entstehen. Auch ist zu beachten, dass Verletzungen bei hohen Außentemperaturen stärker bluten. Zudem berichten manche Hämophiliepatienten über eine leicht erhöhte Blutungsfrequenz beim Aufenthalt in tropischen Ländern. Bedenken Sie, dass eine Bluttransfusion, Faktorpräparate und schlecht sterilisierte Injektionsbestecke im (tropischen) Ausland die Gefahr einer Übertragung von HIV oder Hepatitis B und C beinhalten können. Bestellen Sie lange genug vor Reiseantritt die notwendigen Faktorpräparate, damit diese – auch im Falle möglicher Lieferverzögerungen – rechtzeitig zur Verfügung stehen. Vergessen Sie nicht, ausreichend Desinfektionsmittel, (Reserve-)Injektionsbestecke und einen Stauschlauch einzupacken.



Abb. 3: Pyramide von Uxmal, Mexico

4.2 Lagerung und Transport

4.2.1 Allgemeines

Haben Sie (zusammen mit Ihrem Arzt) festgelegt, wie viele Faktorpräparate Sie mit auf die Reise nehmen wollen, so stellt sich als nächstes die Frage nach dem Transport und der Lagerung im Urlaubsort. Prinzipiell sollten die Faktorpräparate in geeigneten Transportgefäßen, ausreichend gekühlt nach den Herstellerangaben, transportiert werden. Außerdem gehören Faktorpräparate bei Flugreisen grundsätzlich immer in das Handgepäck. Dies kann eventuell bei der Fluggesellschaft schon vorher angemeldet werden, um lästige Fragen bei Kontrollen zu vermeiden (siehe 4.2.3). Führen Sie außerdem eine Zollerklärung (siehe 8.1) (erhältlich über die DHG-Geschäftsstelle) und mindestens einen Beipackzettel mit.

Welche Transportvariante Sie für eine bestimmte Reise wählen, hängt natürlich stark von der Menge des Faktors, der Größe der Flaschen oder Ampullen sowie einer notwendigen Kühlung ab. Von Vorteil ist, dass die meisten Präparate inzwischen bei Raumtemperatur über einen längeren Zeitraum lagerfähig sind. Informieren Sie sich, ob Ihr Faktorpräparat darunter fällt. Außerdem ist entscheidend, ob Sie zum Beispiel mit dem eigenen Auto, dem Flugzeug, der Bahn usw. unterwegs sind. Im Folgenden wollen wir einige (erprobte) Möglichkeiten zum einfachen Transport der Medikamente aufzeigen.



Abb. 4: Kühlbox zum Betrieb am 12V Bordnetz

4.2.2 Unterwegs mit dem eigenen Auto oder einem Mietwagen

Dies ist sicherlich die einfachste Möglichkeit, Faktor auf einer Reise zu transportieren, da normalerweise kein Platzproblem besteht. Am günstigsten ist es hierbei, eine Kühltasche bestückt mit Kühlakkus zu verwenden. Besser noch ist eine der (mittlerweile recht günstig zu bekommenden) elektrisch betriebenen 12V Kühlboxen (siehe Abb. 4), die man problemlos während der Fahrt am Zigarettenanzünder betreiben kann. (Achten Sie darauf, dass die Kühlbox die Batterie des Fahrzeugs beim Parken nicht leer saugt und trennen Sie diese gegebenenfalls von der Autobatterie.)

Wenn Sie Faktor (zum Beispiel bei Besichtigungen) im Auto belassen, achten Sie besonders in südlichen Ländern darauf, Ihr Auto nicht in der prallen Sonne zu parken, da dabei die Temperaturen im Wageninneren extreme Werte erreichen können. In jedem Fall sollten Sie den Faktor vor direkter Sonneneinstrahlung schützen, also zum Beispiel unter dem Sitz oder im Kofferraum.

Denken Sie auch daran, dass bei einem Diebstahl des Fahrzeugs auch die darin deponierten Faktorpräparate verloren sind. Daher sollten Sie diese zumindest bei Übernachtungen immer mit auf das Zimmer nehmen.

4.2.3 Unterwegs mit dem Flugzeug

Bei Flugreisen ist es unbedingt erforderlich, den Faktor im Handgepäck zu transportieren, da es immer wieder vorkommt, dass Koffer nicht oder verspätet ankommen. Dies würde zu einem vollständigen Verlust der Faktorpräparate führen. Auch kann in seltenen Fällen während des Fluges die Temperatur im Laderaum deutlich unter den Gefrierpunkt absinken. Eine Zerstörung der Faktorpräparate wäre die Folge. Außerdem könnte es sein, dass Sie während des Fluges oder noch am Flughafen eine Blutung bekommen und schnell eine Substitution benötigen – ungünstig, wenn Sie (bei einem mehrstündigem Überseeflug) in der Kabine sitzen, der Faktor sich aber gut verstaut im Laderaum des Flugzeuges ohne Zugriffsmöglichkeit befinden. Ferner ist unbedingt darauf zu achten,

dass Sie neben einer ausreichenden Menge an Faktorpräparaten auch das zugehörige Injektionsbesteck und Desinfektionsmittel (Fertigtupfer) mit sich führen. Sollten Sie aus Platzgründen nicht alle Faktorpräparate im Handgepäck transportieren können, empfiehlt es sich, so viel wie möglich – zumindest so viel, wie Sie voraussichtlich in der ersten Zeit der Reise benötigen werden – in der Kabine zu transportieren.

Sicherheitsrichtlinien an Flughäfen und Auflagen der Fluggesellschaften erlauben aber seit einiger Zeit nicht mehr ohne weiteres das Mitführen von spitzen Gegenständen im Hand-

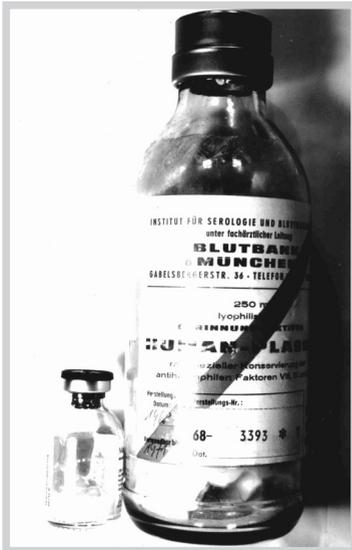


Abb. 5: Größenvergleich von Antihämophilem Plasma mit einem modernen Präparat

gepäck, also Messer, Scheren usw. Darunter fallen möglicherweise auch – je nach Kontrolleur und Auslegung der Vorschriften – Injektionsnadeln. Seit dem 6. November 2006 gelten zudem neue Handgepäckbestimmungen für alle Flüge, die in Ländern der EU starten sowie für Anschlussflüge ab Europa. Flüssigkeiten dürfen nur noch eingeschränkt mit in die Flugzeuge genommen werden. Behältnisse mit Flüssigkeiten und ähnlichen Produkten dürfen bis zu 100 ml fassen und müssen einzeln in einem transparenten, wieder verschließbaren Plastikbeutel mit maximal einem Liter Fassungsvermögen transportiert werden. Pro Person ist dabei nur ein Beutel gestattet, der bei der Sicherheitskontrolle separat vorgelegt werden muss. Ähnliche Regelungen gelten bereits seit dem 29. September 2006 auf Flügen und Umstiegsverbindungen in die USA. Eine Ausnahme bilden dabei aber Medikamente und Spezialnahrung (zum Beispiel Babynahrung), die während des Fluges an Bord benötigt werden. Diese dürfen auch außerhalb des Plastikbeutels transportiert werden.

Die beschriebenen Regelungen könnten unter Umständen zu Problemen für den hämophilen Fluggast führen, wenn eine größere Menge Faktor – und damit auch eine erhebliche Anzahl von Ampullen mit Flüssigkeit zum Auflösen des Faktors – mit in die Kabine genommen werden soll. Zusätzlich kompliziert wird die Situation dadurch, dass auf verschiedenen Flughäfen die Sicherheitsbestimmungen offenbar unterschiedlich streng ausgelegt werden. Bei Problemen gilt es dann, das zuständige Sicherheitspersonal eindringlich auf die Lebensnotwendigkeit der mitgeführten Medikamente, Flüssigkeiten und Gegenstände hinzuweisen. Ist absolut kein Einsehen zu erwirken, versucht man am besten zu erreichen, dass die als »gefährlich« eingestuften Injektionsnadeln oder Ampullen einem Mitarbeiter der betreffenden Fluggesellschaft (zum Beispiel Stewardess) zum »sicheren« Transport in der Kabine übergeben werden. Um bereits im Vorfeld Probleme zu vermeiden, ist bis auf weiteres ein Anruf bei der entsprechenden Fluggesellschaft unbedingt zu empfehlen. Dabei kann erfragt werden, wie genau vorzugehen ist und ob zum Beispiel eine vorherige Anmeldung der Medikamente, Flüssigkeiten und Injektionsbestecke zum Transport in der Kabine möglich oder notwendig ist. In jedem Fall sollten Sie genügend Zeit für eventuelle Kontrollen einplanen, damit das Flugzeug nicht »versehentlich« ohne Sie startet.

Sollte während des Fluges eine Substitution erforderlich werden, bittet man am besten eine Stewardess um einen ruhigen Platz, so dass man ungestört – möglichst ohne die neugierigen Blicke der Mitreisenden – hantieren kann. Normalerweise wird das Flugpersonal auch hier gerne und diskret behilflich sein. Auf die Flugzeugtoilette zur Substitution auszuweichen, ist daher nicht notwendig und aus hygienischen Gründen auch nicht ratsam.

Grundsätzlich gilt: Unbedingt über den aktuellen Stand der Sicherheitsvorschriften informieren!!!

4.2.4 Bei Wanderungen und Ausflügen

Wie viele Faktorpräparate Sie bei Wanderungen und Ausflügen am Urlaubsort mitnehmen, hängt natürlich von der Länge und der voraussichtlichen Beschwerlichkeit des geplanten Ausflugs ab. Um bei kurzen Ausflügen zu Fuß nicht unnötig Gewicht mitschleppen, können Sie lediglich eine kleinere, aber ausreichende Notfallreserve mitführen. Bei längeren Wanderungen oder Ausflügen über mehrere Tage sollten Sie aber unbedingt großzügig planen. Hier sollten Sie unbedingt auch einkalkulieren, dass Sie bei einer Wanderung zum Beispiel stürzen und sich verletzen könnten. Ausreichend Faktorpräparate sollten dann unbedingt sofort zur Verfügung stehen. Sollten Sie nicht mehr selbst laufen können, zum Beispiel bei einer neu aufgetretenen Gelenksblutung, ist es günstig, ein Mobiltelefon dabei zu haben, um Hilfe anfordern zu können. Es sind spezielle Rucksäcke und Gürteltaschen verfügbar, in denen die Faktorpräparate zusammen mit Kühlakkus problemlos transportiert werden können (Abb. 6 und 7). Verschiedene Modelle dieser Rucksäcke und Taschen sind zum Beispiel auch über die DHG zu beziehen.



Abb. 6: Gürteltasche

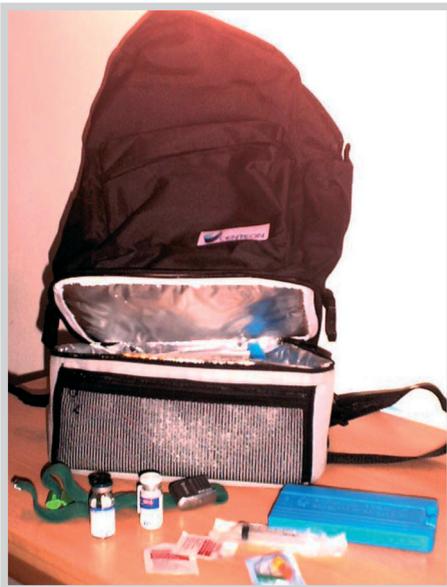


Abb. 7: Rucksack mit isolierter Innentasche

4.2.5 Alternative Reisearten

Unter alternativen Reisearten wollen wir hier insbesondere Reisen auf eigene Faust verstehen, also »Touren«

durch ein oder mehrere Länder mit zumeist verschiedenen Verkehrsmitteln (Flugzeug, Zug, Bus, Mietwagen ...). Aber auch Fahrradtouren, Bootstouren und Motorradreisen werden von Hämophiliepatienten unternommen. Diese Art des Reisens ist besonders bei jüngeren Menschen beliebt, die genügend Zeit haben, zum Beispiel in den Semesterferien für teilweise mehrere Monate zu reisen. Dies stellt natürlich deutlich höhere Anforderungen – insbesondere körperlicher und organisatorischer Art – an den hämophilen Reisenden. Es ist schwierig, hier ein »Patentrezept« anzugeben, da die körperliche Ausgangssituation, die Möglichkeiten und die Erfahrungen der einzelnen Patienten sehr unterschiedlich sind.

Oftmals ergibt sich aufgrund des zumeist eingeschränkten Platzangebots (insbesondere bei so genannten Rucksacktouren) und der Notwendigkeit, sehr viel Faktor (insbesondere bei längeren Touren) mitzuführen, ein Transportproblem. Hier gilt oftmals als »oberstes Gebot«, Platz und Gewicht sparen. Auch stellt sich dabei natürlich das Problem der Kühlung. Die bei einigen Präparaten sehr großvolumigen Verpackungen können, soweit weiterhin ein ausreichender Schutz der Ampullen vor Bruch gewährleistet ist, entfernt werden. Hilfreich ist, dass viele moderne Präparate – zumindest zeitweilig – ohne Schaden zu nehmen bei Raumtemperatur gelagert werden können. Beachten Sie aber hierzu unbedingt den Beipackzettel des verwendeten Präparats und sprechen Sie mit dem behandelnden Arzt. Auch hat sich ganz besonders bei gentechnologischen Präparaten in den letzten Jahren das notwendige Injektionsvolumen immer weiter verringert (siehe Abb. 5 auf Seite 46). Daher können – je nach verwendetem Präparat – heutzutage durchaus größere Mengen an Faktor auf engstem Raum gepackt werden.

Ein erprobtes Verfahren zum sicheren Transport von Faktorpräparaten ist es, als Transportgefäß eine hochwertige Thermoskanne aus Edelstahl zu verwenden. Soweit die Öffnung groß genug und der Durchmesser der Thermoskanne günstig gewählt ist, können die Ampullen dicht an dicht gepackt werden (siehe Abb. 8). Gelegentlich nachzufüllendes zerstoßenes Eis sorgt für eine gute und gleichmäßige Kühlung teilweise über mehrere Tage auch bei hohen Außentemperaturen. Natürlich ist unbedingt darauf zu achten, dass die Ampullen korrekt gegen



Abb. 8: Thermoskanne aus Edelstahl

Bruch gesichert sind. Auch sind spezielle Rucksäcke mit isolierten Innentaschen verfügbar, in denen die Faktorpräparate zusammen mit Kühlakkus problemlos transportiert werden können. Kühlbedürftig ist im Übrigen nur die Trockensubstanz, während die Flüssigkeit zum Auflösen keiner besonderen Kühlung bedarf. Achten Sie jedoch trotz aller Platzprobleme unbedingt darauf, genügend Präparate mitzunehmen (siehe 4.1).

Wenn Sie bereits vorher abschätzen können, an welchen Orten Sie zu welcher Zeit voraussichtlich sein werden, gibt es – je nach Reiseland – vielleicht die Möglichkeit, Faktorpräparate im Vorhinein an festgelegten Orten deponieren zu lassen. Hierzu könnte man zum Beispiel bei einem gebuchten Hotel anfragen, ob dieses (evtl. gegen Entgelt) bereit ist, die Medikamente entgegenzunehmen und bis zur Abholung korrekt zu lagern. Über Zuverlässigkeit und die ordnungsgemäße Ankunft der Faktorpräparate im »Depot« sollte man sich aber bei diesem Verfahren unbedingt noch vor dem endgültigen Reiseantritt versichern.

4.3 *Verhalten am Zoll und bei Kontrollen*

Insbesondere im außereuropäischen Ausland kann es beim Zoll und bei Kontrollen zu Problemen mit den mitgeführten Gerinnungspräparaten kommen. Dies liegt in der Regel daran, dass die entsprechenden Beamten von diesen Dingen noch nie etwas gehört haben. Deswegen ist eine Zollbestätigung (siehe Anhang 8.1) in der entsprechenden Landessprache für die Reise ins Ausland zwingend erforderlich. Zudem empfehlen wir dringend, mindestens eine Originalverpackung mitzuführen, um Herkunft und Zweck der Präparate nachweisen zu können. Normalerweise werden Sie nach Vorlage dieser Dokumente und eines internationalen Hämophilieausweises Ihre Medikamente problemlos ein- und ausführen können.

Planen Sie aber immer genügend Zeit – insbesondere an Flughäfen (siehe 4.2.3) – ein, um zu vermeiden, dass Ihr Flugzeug startet, während Sie noch er-

klären, welches weiße Pulver sich in den kleinen Flaschen befindet und wozu die Injektionsnadeln gut sind.

Dennoch kann es, insbesondere in Ländern mit weniger sicheren Rechtsverhältnissen, echte Schwierigkeiten geben. Unter keinen Umständen dürfen Sie es dazu kommen lassen, dass die lebensnotwendigen Gerinnungspräparate konfisziert werden. Um dies zu vermeiden, gibt es kein einfaches Patentrezept. Im Folgenden aber einige praktische Tipps ohne Gewähr:

- Immer eine Zollbestätigung in entsprechenden Sprachen mitführen
- Mindestens einen Beipackzettel mitnehmen
- Bei Problemen nach dem Vorgesetzten fragen
- Immer freundlich, aber dennoch bestimmt bleiben
- Sich nicht einschüchtern lassen
- Immer genügend Zeit für Kontrollen einplanen
- Unbedingt auf die Lebensnotwendigkeit der Medikamente hinweisen
- Evtl. mit der deutschen Botschaft Kontakt aufnehmen
- Einkalkulieren, dass »zusätzliche Kosten« auftreten können

4.4 *Substitution auf Reisen*

4.4.1 *Allgemeines*

Wie und in welchen Zeitabständen soll die Substitution auf Reisen erfolgen? Dies werden sich Hämophiliepatienten vor einer geplanten Reise oft fragen. Generell gilt auch bei Reisen, genauso wie zu Hause, der Grundsatz, dass ausreichend und frühzeitig substituiert werden muss. Bei sportlichen Aktivitäten oder Ausflügen ist dabei unbedingt darauf zu achten, dass zumindest der Tagesbedarf (und möglicherweise zusätzlich etwas Reserve) an Faktor mitgenommen wird. Es nützt nichts, wenn die Gerinnungspräparate sicher im Kühlschrank des Hotels lagern, man sich aber gerade selbst mit einer Kniegelenksblutung auf einem mehrstündigen Bootsausflug ohne Umkehrmöglichkeit befindet.

Bei einer normalerweise durchgeführten Substitution nach Bedarf kann aber auch eine kurzfristige Prophylaxe für die Dauer der Reise erwogen werden. Ob dies für Sie in Frage kommt, sollten Sie mit Ihrem behandelnden Arzt klären. Wie bereits unter 4.1 beschrieben sollten Sie unbedingt darauf achten, ausreichend Faktorpräparate mitzuführen. Bei der Substitution sollten ebenfalls, so weit wie möglich, sterile Bedingungen eingehalten werden.

Falls keine Selbstbehandlung mit Gerinnungspräparaten erfolgen kann, müssen vorher entsprechende Kontakte mit einem Arzt am Zielort geknüpft werden. Denken Sie daran, dass dies mit zusätzlichen Kosten verbunden sein kann, welche

die Auslandskrankenversicherung oder die normale Krankenkasse in der Regel nicht übernehmen. Denken Sie auch während einer Reise an die korrekte Dokumentation Ihres Faktorverbrauchs im Substitutionstagebuch (siehe 3.9).

4.4.2 *Prophylaktische Substitution*

Sollten Sie sich für eine prophylaktische Substitution während einer Reise entscheiden, so sollten Sie die Substitutionszeitpunkte so wählen, dass Sie genügend Ruhe und Zeit – zum Beispiel im Hotelzimmer – zur Verfügung haben. Ist eine anstrengende Besichtigungstour oder sind sportliche Aktivitäten geplant, können Sie auch dies mit den Substitutionszeitpunkten koordinieren. Aber auch eine prophylaktische Substitution ist kein 100prozentiger Schutz vor einer Blutung. Sie sollten daher die mitgeführte Faktormenge nie zu knapp bemessen und, wie unter 4.1 beschrieben, genügend Reserve mitführen.

4.4.3 *Bedarfsorientierte Substitution*

Sollten Sie sich für eine bedarfsorientierte Substitution während einer Reise entscheiden, so sollte sich diese im Wesentlichen nicht von der Substitution zu Hause unterscheiden. Wichtig ist aber auch hier die frühzeitige und ausreichende Substitution. Kündigt sich zum Beispiel eine Blutung an, sollten Sie so schnell wie möglich substituieren. Dies ist auf Reisen häufig nicht ganz einfach, zum Beispiel wenn man gerade mit dem Flugzeug oder dem Bus unterwegs ist. Hier ist dann oft etwas »Improvisationstalent« gefragt. Denken Sie daran, dass eine »verschlafene« Substitution und eine dadurch nicht korrekt behandelte Blutung den Erholungswert einer Reise erheblich beeinträchtigen, wenn nicht gar zunichte machen kann.

4.4.4 *Hygiene*

Die hygienisch einwandfreie Substitution ist zu Hause zumeist kein großes Problem. Hier verfügt man normalerweise über genügend Platz, Ruhe und eine saubere Umgebung. Anders oft auf Reisen: Befindet man sich zur Substitution in einem Hotelzimmer oder einer Pension, ist dies meist unproblematisch. Muss eine Substitution »auf freier Wildbahn« erfolgen, kann es aber durchaus zu hygienischen Problemen kommen. Hier muss dann möglichst schnell irgendein Ort gefunden werden, der eine Substitution erlaubt. Je nach Reiseland gestaltet sich dies dann unterschiedlich schwierig. Zum Beispiel bieten öffentliche Toiletten zwar genügend Sichtschutz und etwas Ruhe, sind aber aus hygienischer Sicht völlig inakzeptabel.

Ist dennoch eine Substitution an einem hygienisch nicht einwandfreien Ort zwingend erforderlich, so sollten trotzdem maximale Vorkehrungen getroffen werden, um eine Infektion zu vermeiden. Dies beinhaltet besonders die Desinfektion und soweit möglich die Abdeckung (zum Beispiel mit Einmalhandtüchern)

des Arbeitsbereichs. Dabei sollten Sie unbedingt sicher im Umgang mit Ihrem Faktorpräparat sein und auch mit nicht optimalen, vielleicht primitiven Bedingungen zurechtkommen.

5 Reisen mit Kindern

5.1 Mit der Familie

Grundsätzlich sollte die zu Hause durchgeführte Form der Substitution (Dauerbehandlung oder Behandlung bei Bedarf) auch im Urlaub weiter geführt werden.

5.1.1 Substitution beim Arzt

Nehmen Sie für die Ärzte im Urlaubsland einen Arztbrief mit, in dem die Therapie erklärt wird (siehe 8.3). Da Hämophilie eine sehr seltene Erkrankung ist, werden Sie auch einmal auf Ärzte treffen, denen diese Erkrankung und auch die Therapie unbekannt sind. Helfen Sie diesen höflich, aber bestimmt weiter und vermitteln Sie gegebenenfalls den Kontakt zu Ihrem Hämophiliezentrum. Bedenken Sie dabei auch mögliche Sprachbarrieren. Wenn eine Dauersubstitution durch den ortsansässigen Arzt weitergeführt werden soll, kontaktieren Sie ihn bitte, wenn möglich vor dem Urlaub. So kann er sich auf Ihr Kommen einstellen und eine optimale Versorgung vorbereiten. Wenn Sie es wissen: Zeigen Sie dem Arzt die Vene, bei der das Spritzen besonders gut geht. Das Auflösen des Faktors sollten Sie selbst beherrschen und dem Arzt abnehmen. Sollte wegen einer Verletzung eine Tetanus-Impfung notwendig sein, dann denken Sie bitte daran, dass diese nur subkutan verabreicht werden darf!

5.1.2 Heimselbstbehandlung über die Vene

Führen Sie die Substitution möglichst morgens durch und möglichst an den Tagen, an denen Sie zum Beispiel eine Wanderung planen. Wenn immer Sie sich vom Faktorkühlschrank entfernen, nehmen Sie immer mindestens eine Gabe Faktor für den Notfall mit. Suchen Sie sich zur Substitution einen ruhigen, sauberen Ort. Denken Sie auch im Urlaub an die Dokumentation.

5.1.3 Heimselbstbehandlung über Port-Systeme

Denken Sie daran, auch ausreichend Verbrauchsmaterial mitzunehmen. Es ist nicht gesagt, dass es in Ihrem Urlaubsland die von Ihnen benötigten Portnadeln und Ähnliches gibt. Gerade bei Port-Systemen sollten Sie auf besonders saubere Bedingungen bei der Substitution achten. Denken Sie an sterile Unterlagen und ausreichende Mengen an Heparin, Kochsalz und Ähnlichem. Lassen Sie sich von Ihrem Behandler den Namen des verwendeten Portsystems aufschreiben. Bei Rötung des Ports oder Fieber suchen Sie bitte schnellstmöglich

eine Klinik auf, damit gegebenenfalls rasch gehandelt werden kann. Dies hat nicht bis zu Ihrer Rückkehr Zeit! Denken Sie daran, dass Ihr Kind mit Port-System nicht mit schmutzigem oder salzigem Wasser in Kontakt kommen sollte, und verschieben Sie Plantschtage auf die Tage, an denen Sie nicht spritzen.

5.1.4 *Versicherungen*

Denken Sie an den Abschluss einer Reiserücktritts- und Rückholversicherung (siehe 3.8). Denken Sie daran, dass auch die übrige Familie heimkommen muss, also benötigen alle Familienmitglieder eine Versicherung!

5.2 *Klassenfahrten und Schüleraustausch*

5.2.1 *Allgemeines*

Das gemeinsame Erleben auf Klassen- oder Jugendgruppenfahrten ist für die Entwicklung Ihres Kindes wichtig. Auch Hämophile sollten nicht außen vor bleiben, wenn die ganze Klasse ins Schullandheim fährt. Alles, was es für eine erfolgreiche Fahrt braucht, ist gute Vorbereitung:

5.2.2 *Lehrerinformation*

Informieren Sie die Lehrer oder Gruppenleiter! Hierfür gibt es einen Sonderdruck der DHG, (Sonderdruck 2/2010 »Ein Kind mit Hämophilie – Informationen für Lehrer und Erzieher«) oder erzählen Sie ihnen selbst das Nötige. Jemand, der noch nie mit »Blutern« zu tun hatte, wird unsicher sein. Nehmen Sie denen, denen Sie Ihr Kind anvertrauen, unnötige Angst, damit sie im Notfall kompetent helfen können. Besprechen Sie, wann Ihr Kind substituiert werden muss, welche Zeichen es für Gelenkblutungen und Ähnliches gibt und was dann zu tun ist.

Klären Sie vor der Klassenfahrt ab, welche Ärzte in der Umgebung die Therapie übernehmen können und kontaktieren Sie diese. Optimalerweise sind dies Kinderärzte mit Hämophileerfahrung. Nach entsprechender Vorunterrichtung kann aber jeder Arzt, der es sich zutraut, die Therapie intravenös bei einem Kind durchführen.

Spritzt sich das Kind schon selbst, so sollte dies nie alleine geschehen! Es muss dann immer ein Lehrer/Erzieher anwesend sein.

Geben Sie einen Brief für die Erstversorger mit. Wichtig ist, dass die Behandlung einer akuten Gelenkblutung auch bei einem dauersubstituierten Kind eine Notfallbehandlung darstellt. Es kann nicht sein, dass Betreuer mit Ihrem Kind von Klinik zu Klinik geschickt werden mit der Begründung, ein Medikament, das man immer gibt, sei kein Notfall. Zumal Ihr Kind freilich ausreichend Faktor dabei hat.

Planen Sie den Faktorverbrauch großzügig; gerade zusammen mit gleichaltrigen Jungen wird Ihr Kind vielleicht etwas übermütiger sein als zu Hause. Infor-

mieren Sie die Lehrer, welche Tätigkeiten erlaubt sind und was besser unterlassen werden sollte.

5.2.3 *Längere Auslandsaufenthalte*

Für viele Jugendliche stellt sich irgendwann die Frage nach einem Auslandsjahr in der Schule (zum Beispiel 11. Klasse in Amerika) oder auch nach längeren Praktika im Ausland.

Bei allen Risiken und Unwägbarkeiten, die solche Projekte mit sich bringen: Wenn irgend möglich, sollten diese Chancen ergriffen werden! Denn, was man im Leben nicht gemacht hat, hat man unwiederbringlich nicht gemacht. Daher gilt wie immer: Risikominimierung durch gute Planung.

Die Gegebenheiten vor Ort sollten rechtzeitig geklärt werden. Faktorkonzentrate kann man notfalls auch rund um die Welt schicken, vielleicht geht es aber auch über ein Zentrum vor Ort. Auch die Versicherungsmöglichkeiten sind zu klären. Man kann sich nicht gegen alles versichern, aber vielleicht kann man zumindest finanzielle Risiken minimieren. Und die Freude über ein Jahr im Ausland, das Gelernte beim Praktikum und die Erfahrungen für das Leben werden allemal größer sein als die Mühen der Vorbereitung.

6 *Notfall*

6.1 *Einschätzung und Klärung der Situation*

Sollte es trotz aller Vorsichtsmaßnahmen dennoch zu einem medizinischen Notfall kommen, so gilt es als erstes, die Gefährlichkeit der Lage richtig einzuschätzen und die Situation zu klären. Ein mögliches Vorgehen ist in Abb. 7 (Seite 56) skizziert.

Bedenken Sie, dass Sie auch Ihren Reisepartner für das Vorgehen bei Notfällen unterweisen, für den Fall, dass Sie selbst nicht mehr handlungsfähig sind. Insbesondere sollte der Reisepartner ebenfalls die korrekte Handhabung der Faktorpräparate zumindest verstanden haben.

6.2 *Kontaktaufnahme*

6.2.1 *Allgemeines*

Im Allgemeinen sollten Sie eine Reise so planen, dass eine Kontaktaufnahme mit einem Behandler zu Hause oder am Urlaubsort eher die Ausnahme bleibt. Insbesondere gilt dies für die Faktorversorgung (siehe 3.4.1 und 4.1). Verschiedene Umstände, wie zum Beispiel ein medizinischer Notfall (siehe 6.1), ein Faktorverlust (siehe 6.4) oder ein notwendiger Rücktransport (siehe 6.3)

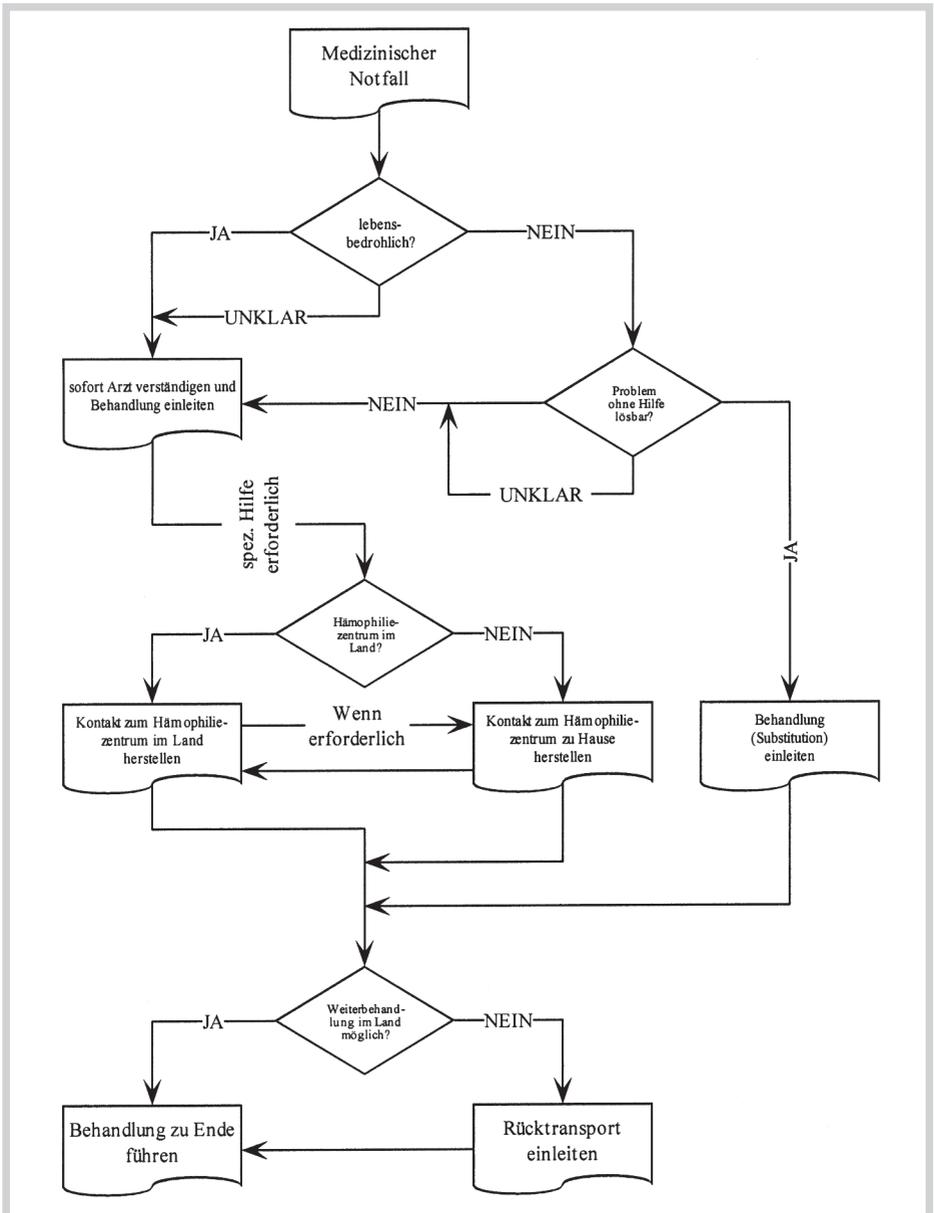


Abb. 8: Notfallplan bei einem medizinischen Notfall im Ausland

könnten dies aber dennoch nötig werden lassen. Generell sollten Sie dies schon bei der Reiseplanung (siehe 3.1) mit einkalkulieren und entsprechende Vorkehrungen treffen.

6.2.2 *Kontaktaufnahme mit einem Behandler am Urlaubsort*

Sollten Sie sich entscheiden, mit einem Behandler am Urlaubsort Kontakt aufzunehmen, so ist es natürlich am besten, wenn Sie bereits eine Adresse haben, an die Sie sich wenden können (siehe 3.7). Dabei muss man sich bewusst sein, dass gerade im tropischen Ausland die medizinischen Möglichkeiten teilweise sehr beschränkt sind. Je nach Reiseland existiert möglicherweise geringes bis überhaupt kein Wissen über die Hämophilie, abgesehen von wenigen oder gar nur einem einzigen Hämophilie-Behandlungszentrum im ganzen Land. Sollten Sie also im Reiseland ein hämophiliebedingtes oder mit der Hämophilie zusammenhängendes (medizinisches) Problem bekommen, ist es unbedingt ratsam, ein kompetentes Behandlungszentrum aufzusuchen oder zu kontaktieren. Alternativ können Sie auch mit Ihrem Behandler zu Hause Kontakt aufnehmen (siehe 6.2.3). Relativ aktuelle Adressen von Hämophiliebehandlungszentren in fast allen Ländern können Sie am besten über die WFH im Internet über www.WFH.org abrufen (siehe 2.1.4). Vielleicht kennt Ihr Behandler im Reiseland sogar einen Kollegen mit Erfahrung in der Hämophiliebehandlung, den Sie im Notfall kontaktieren könnten. Sie sollten sich diese Adressen unbedingt mit (aktuellen) Telefonnummern und Ansprechpartnern bereits vor dem Beginn einer Reise besorgen und während der Reise immer bei sich tragen. Im Notfall können Sie so schnell reagieren und müssen nicht erst lange nach einer Kontaktadresse suchen, wo Ihnen kompetent geholfen werden kann. Ein guter Tipp ist, die Korrektheit der Adressen und Telefonnummern bereits vor Reiseantritt zu überprüfen. Hierzu kann man eventuell per E-Mail oder telefonisch den Behandler im Ausland kontaktieren und nach einem Ansprechpartner und dem Vorgehen im Notfall fragen. Wenn Sie ein Mobiltelefon mit in den Urlaub nehmen, sollten Sie alle wichtigen Notfallnummern in das Telefonbuch programmieren. Vergessen Sie dabei nicht, bei jeder Nummer die internationale Vorwahl mit einzugeben. Klären Sie aber vorher mit Ihrem Mobilfunkanbieter, ob Sie mit Ihrem Vertrag und dem dazugehörigen Handy im geplanten Reiseland überhaupt telefonieren können. Bedenken Sie auch, dass durch das Telefonieren mit dem eigenen Handy im Ausland (auch wenn Sie selbst nur angerufen werden) schnell hohe Kosten entstehen können.

Normalerweise werden Sie mit einem Behandler am Urlaubsort telefonisch oder persönlich Kontakt aufnehmen, bei einem kleineren Problem vielleicht aber auch nur per E-Mail aus einem Internet-Cafe. Hierbei sind wahrscheinlich Sprachbarrieren hinderlich. Englisch wird üblicherweise in fast allen Krankenhäusern (mehr oder weniger gut) verstanden. Soweit Sie selbst über genügend

Englischkenntnisse verfügen, wird es dann meistens möglich sein, sich verständlich zu machen. Hilfreich, insbesondere bei geringen oder nicht vorhandenen Sprachkenntnissen, ist immer ein englischer Arztbrief (siehe 3.9 und 8.3), in dem alle wichtigen Diagnosen aufgeführt sind und die aktuelle Krankheitsgeschichte beschrieben wird. Auch die Vorlage eines (internationalen) Hämophilieausweises kann bereits vielen Missverständnissen vorbeugen. Möglicherweise kann auch die örtliche Reiseleitung weiterhelfen und für einen Dolmetscher oder einen deutschsprachigen Arzt sorgen, der dann seinerseits mit einem Behandlungszentrum Kontakt aufnehmen kann.

6.2.3 Kontaktaufnahme mit dem Behandler zu Hause

Bei einer Kontaktaufnahme mit dem Behandler zu Hause ist es natürlich in erster Linie wichtig, dass Sie entsprechende Adressen, Telefonnummern oder E-Mail-Adressen parat haben. Diese sollten Sie sich bereits vor Beginn einer Reise besorgen und immer bei sich tragen. Wenn Sie ein Mobiltelefon mit in den Urlaub nehmen, sollten Sie alle wichtigen Notfallnummern in das Telefonbuch programmieren. Vergessen Sie dabei nicht, die internationale Vorwahl mit einzugeben, also für Deutschland +49 (danach die Ortsvorwahl ohne führende »0«). Denken Sie daran, dass am Wochenende und außerhalb der normalen Dienstzeiten oft andere Notfallnummern gelten. Achten Sie darauf, dass in Ihrem (internationalen) Hämophilieausweis die Kontaktinformationen immer auf dem aktuellen Stand sind. Wenn Sie weiter verreisen, müssen Sie auf jeden Fall auch eine mögliche Zeitverschiebung bei der Kontaktaufnahme mit einkalkulieren.

6.3 Rücktransport

Sollte ein medizinisch notwendiger Rücktransport aus dem Reiseland erforderlich werden, ist dies unbedingt mit einem Behandler vor Ort und möglichst auch mit dem Behandler zu Hause abzuklären. Bezüglich der Bedingungen zur Kostenübernahme durch Auslandskrankenversicherungen oder Reiserückholversicherungen (siehe 3.8.4 und 3.8.5).

6.4 Faktorverlust und Mehrbedarf

Sollte es auf einer Reise zum Verlust Ihres Faktors kommen oder sollten Sie aufgrund bestimmter Umstände (zum Beispiel Unfall) wesentlich mehr Faktor benötigen als Sie dabei haben, besteht normalerweise akuter Handlungsbedarf. Unbedingt ist hier sofort Kontakt mit dem Behandler zu Hause aufzunehmen (siehe 6.2.3). Dieser wird abschätzen können, welche Maßnahmen zu ergreifen sind und wie und wohin unter Umständen eine Ersatzlieferung am besten logistisch bewerkstelligt werden kann.

Ja nach Dringlichkeit sind dabei verschiedene Optionen denkbar:

- Lieferung per Frachtunternehmen (zum Beispiel UPS) direkt aus Deutschland (relativ langsam, kostengünstig)
- Lieferung per Lufthansa Cargo direkt aus Deutschland (normalerweise innerhalb von 24 Stunden an fast jeden Ort, extrem teuer)
- Kontaktaufnahme mit einem Vertreter des Faktorherstellers im Reiseland und Lieferung direkt durch diesen (je nach Land möglicherweise die schnellste Lösung)

Welche Kosten Sie vielleicht selbst bei einer Lieferung ins Ausland übernehmen müssen, ist dabei aber schwer vorhersehbar. Bedenken Sie, dass sich aufgrund von Zoll- und Einfuhrbestimmungen eine Lieferung direkt aus Deutschland in bestimmte Länder problematisch gestalten kann.

Aufgrund des hohen Wertes von Faktorpräparaten ist dieser generell nicht versicherbar. Daher ist unbedingt darauf zu achten, dass Faktorpräparate »sicher« untergebracht werden. Je nach Reiseland ist die Gefahr von Diebstählen groß (siehe 2.1.2). Dem Vorwurf einer groben Fahrlässigkeit durch die Krankenversicherung im Umgang mit den Präparaten sollte man sich keinesfalls aussetzen.

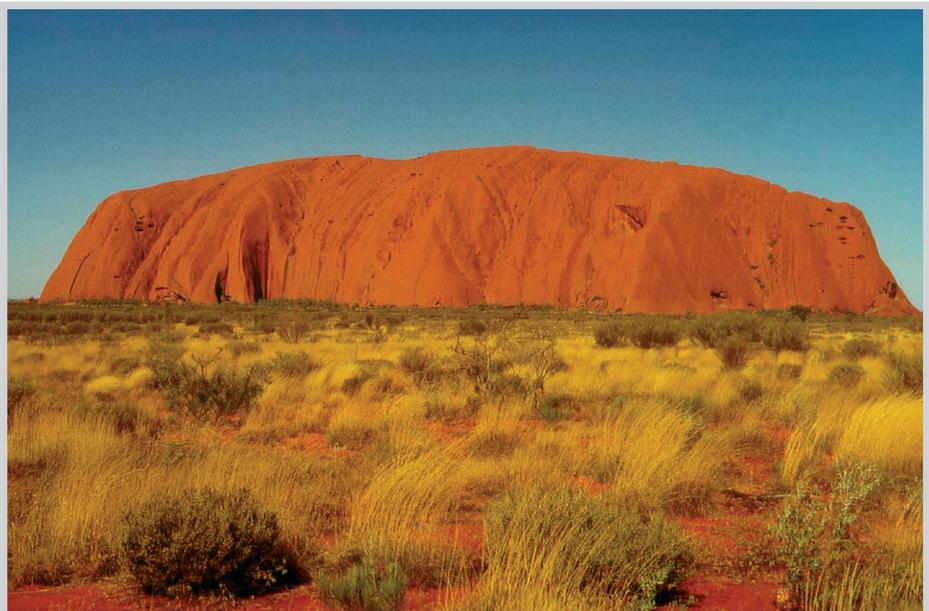


Abb. 9: Ayers Rock (Uluru), Australien

7 *Allgemeine Reiseempfehlungen und Regeln*

Zehn goldene Regeln für eine gesunde Reise:

- Guter Mücken- und Insektenschutz
- Nahrungsmittel- und Trinkwasserhygiene konsequent einhalten
- Keine ungeschützten Intimkontakte
- Nicht in tropischen Gewässern baden
- Nicht barfuss laufen
- Guter Sonnen- und Hitzeschutz
- Eine sinnvolle Reiseapotheke mitführen
- Malariaphylaxe-Tabletten konsequent einnehmen
- Adresse der Botschaft vor Ort für Notfälle mitnehmen
- Sich vor der Reise individuell reisemedizinisch beraten lassen



Palmweg im Damaraland (Namibia)

8 Anhang

8.1 Offizielle Zollerklärung der DGH

TR

Gümrük için
belge

PL

Potwierdzenie
celne

E

Certificado para
la aduana

F

Certificat pour
la douane

I

Certificato per
la dogana

GB

Customs
Certificat

D

Zoll-
Bestätigung

(Name des Patienten, Geburtsdatum), (Patient's name, Date of birth), (Nome del paziente, Data di nascita), (Nom du patient, Date de naissance), (Nombre del paciente, Fecha de nacimiento), (Nazwisko pacjenta, data urodzenia), (Hastaninn adı, v doğum tarixi)

**ist Hämphiler
(Bluter).**

Er benötigt zur ständigen Behandlung seiner Krankheit das Arzneimittel Faktor VIII bzw. IX. Er führt daher eine entsprechende Menge Faktor VIII und IX mit sich, um im Notfall eine entsprechende Menge des Arzneimittels zu beschaffen, die er zur Selbstbehandlung benötigt, sowie eine Reserve für Notfälle mit sich.

is a hemophilia patient.

He needs for continuous treatment of his illness the medication Factor VIII and IX, respectively, he therefore carries with him the corresponding quantity of this medication, diluent and perfusion sets, which he needs for self administration, as well as a reserve for the event of an emergency.

è emofilico.

Per la permanente cura della sua malattia ha bisogno rispettivamente del farmaco Fattore VIII e Fattore IX. Porta quindi con sé una corrispondente quantità del farmaco Fattore VIII o IX, di solvente e al strumento da iniezione del farmaco, diluente e set di perfusione, per il caso di emergenza, nonché una scorta per casi di

est hémophile.

Il a besoin d'un médicament respectivement Facteur VII ou Facteur IX pour le traitement constant de sa maladie. C'est pour cela qu'il porte toujours sur lui la quantité correspondante du médicament Facteur VIII ou IX, de solvant et de matériel d'injection, dont il a besoin pour auto-traitement, ainsi qu'une réserve pour cas d'urgence.

es hemofílico.

Necesita para el tratamiento permanente de su enfermedad un remedio llamado Factor VIII o IX. Lleva consigo una cierta cantidad de Factor VIII o IX, de disolvente y los instrumentos para la inyección del medicamento, diluyente y material de punción, como así también una reserva para casos de emergencia.

jest chory na hemofilię (krwawiec).

Wymaga on dla stałego leczenia swej choroby lekarstwa Faktor VIII wogólnie IX. Dlatego ma on zawsze ze sobą odpowiednią ilość leku, rozpuszczalnik, oraz przybory iniecyjne, konieczne dla samoleczenia jak również rezerwę dla nagłych przypadków.

Yukarıda adigeçen şahıs, hemofilya (kanın pıhtılaşma) mas) hastasıdır.

Sürekli olarak tedavi edililebilmesi için gastanın Faktor VIII veya Faktor IX adını taşıyan ilacı kullanması gerekmektedir. Bu nedenle hasta, yamanda dovarını uygun miktarda Faktor VIII veya Faktor IX adlı ilacı, ve şırınga Bujariya iustia ve üsürünin ilacı, çözünür ve süzme için kullanılmak üzere yamanda yedek malzeme de bulundurmakta.

Name und Unterschrift des behandelnden Arztes, Inhabers des Stempel
Name and signature of treating physician, stamp of institute
Nome e indirizzo del medico curante, timbro dell'istituto
Nom et signature du médecin traitant, cachet de l'institut
Nazwisko i adres lekarza, pieczęć instytutu
Tebbi edcin isminin adı, ve adresi, emsalibinin keşgi

8.2 *Muster einer Information für mögliche Erstversorger*

Patient: _____ * **Hämophilie** ____ / **Hemophilia** ____

Eltern zu Hause / Parents at home: _____ (Tel)

Eltern Arbeit / Parents at work: _____ (Tel)

Hausarzt / family doctor: _____ (Name / Tel)

Hämophilie Zentrum / Hemophilia Centre: _____

Was ist im Notfall zu tun? / What to do in emergency?

Symptom	Ursache / Reason	Behandlung / Treatment
Blauer Fleck / Hematoma	Kleine Verletzung small injury	Normalerweise keine Faktorgabe nötig Factor substitution usually not necessary
Äußere Blutung (Schnittwunde, Schürfwunde, Platzwunde) External Bleeding (laceration, abrasion, cut)		Pflaster, Druckverband Band-aid, strong bandage Evtl Faktor-Gabe evtl factor substitution
Nasenbluten nose bleed		Im Sitzen mindestens 5 Minuten Druck von außen, falls kein Stillstand, Faktorgabe und Arzt aufsuchen Apply pressure for at least 5 minutes, if no success substitute factor and go to doctor
Blutung im / am Mund Bleeding in / around mouth		Faktorgabe und Arzt aufsuchen Substitute factor and call doctor EILT URGENT
Milchzahnwechsel Loosing teeth		Bei starker Blutung Faktor-Gabe IF excessive bleeding: factor substitution
Schonhaltung, Humpeln, Vermeiden von Bewegung Relieving posture, hobbling, avoiding to move	Gelenkblutung / Muskelblutung Jointbleeding /Musclebleeding	Faktorgabe und Arzt aufsuchen Substitute factor and call doctor EILT URGENT
Kann nicht sitzen Impossible to sit	Gesäßblutung Bleeding (bottom)	Faktorgabe und Arzt aufsuchen Substitute factor and call doctor EILT URGENT
Blutung an ungünstigem Ort (Auge, Finger) Bleeding at unfavourable part of the body (eye, finger)		Faktorgabe und Arzt aufsuchen Substitute factor and call doctor Kühlen, cool! EILT URGENT
Kopfschmerzen, Schwindel, Erbrechen Headache, vertigo, vomiting	Evtl Hirnblutung? Evtl. intracranial bleeding?	Faktorgabe und Arzt aufsuchen Substitute factor and call doctor EILT URGENT

Präparat/Product: _____ **E/kg KG langsam intravenous**
 _____ **U/kg BW slowly intravenously**

8.3 *Muster eines ärztlichen Attestes*

ÄRZTLICHES ATTEST MEDICAL CERTIFICATE

Patient: _____

Name und Anschrift des Arztes / Hämophilie-Zentrums

Telefon: _____

Handy: _____

Oben genannter Patient leidet an **Hämophilie** ____ (Faktor ____ Mangel) / _____. Daher kann es bei ihm auch nach leichten Verletzungen oder spontan zu Blutungen kommen.

Diese bedürfen dann fast immer der sofortigen Therapie durch Gabe von Faktor ____ - Konzentrat (Präparat: _____). Der Patient oder Angehörige haben das Präparat dabei.

Wir bitten Sie als **Ersthelfer** dringend darum, einen Arzt zu rufen, damit das Präparat schnellstmöglich verabreicht werden kann. Als **Notarzt** bitten wir Sie, dem Patienten **mindestens 50 E/kg KG** des Präparates sofort langsam intravenös zu spritzen, eine Überdosierung ist nicht zu befürchten.

Danach sollte der Transport in eine geeignete Klinik erfolgen. Die sofortige Gabe – vor dem Transport – ist für das weitere Ausmaß der Blutung von entscheidender Bedeutung!

Im Zweifel zögern Sie bitte nicht, jederzeit Kontakt mit uns aufzunehmen.

The above mentioned patient suffers from hemophilia ____ (factor ____ deficiency / _____). He therefore might suffer from spontaneous bleeds. Most of these bleeding episodes require therapy with factor ____ concentrates (product: _____). Either the patient or the family has to carry this concentrates with them. If you are a **layman**, please contact an emergency service immediately. If you are a **physician**, please administer **at least 50 U/kg bodyweight** slowly intravenously before transport to a sufficient hospital. The immediate therapy is crucial for the long term outcome of the bleeding episode.

If in doubt: please do not hesitate to contact us at any time!

Ort / Datum / town / date

Unterschrift / Signature

8.4 *Internetadressen*

Da sich Informationen und Links im Internet sehr schnell ändern, kann natürlich keine Garantie für die Erreichbarkeit einer bestimmten Seite gegeben werden. Im Zweifelsfall sollten Sie zum Auffinden von aktuellen Informationen im Internet zusätzlich gängige Suchmaschinen benutzen.

8.4.1 *Hämophilie-spezifische Informationen*

Seite	Organisation	Beschreibung	Sprache*
www.dhg.de	Deutsche Hämophiliegesellschaft (DHG)	Informationen zu Aktivitäten der DHG mit Terminen; viele interessante Themen zur Hämophilie	D
www.wfh.org	World Federation of Hemophilia (WFH)	Internationale Seite mit vielen Informationen zur Hämophilie; Adressen von Behandlungszentren weltweit	E, F, S
www.ehc.eu	European Haemophilia Consortium (EHC)	Internationale Seite mit Schwerpunkt auf europäische Themen; viele Informationen zur Hämophilie	E
www.igh.info	Interessengemeinschaft Hämophiler (IGH)	Informationen zu Aktivitäten der IGH; viele interessante Themen zur Hämophilie	D
www.shg.ch	Schweizerische Hämophiliegesellschaft (SHG)	Informationen zu Aktivitäten der SHG; viele interessante Themen zur Hämophilie	D, F, I
www.bluter.at	Österreichische Hämophiliegesellschaft (ÖHG)	Informationen zu Aktivitäten der ÖHG; viele interessante Themen zur Hämophilie	D
www.haemophilia.org	National Hemophilia Foundation (NHF)	Große amerikanische Hämophilieorganisation; viele Informationen zum Download; Links zu den einzelnen lokalen Organisationen	E
www.hemophiliafed.org	Hemophilia Federation of America (HFA)	Informationen zu Aktivitäten der HFA; E viele interessante (USA-spezifische) Themen zur Hämophilie	E

*) D = Deutsch; E=Englisch; F=Französisch; I=Italienisch; S= Spanisch

8.4.2 Allgemeine reisemedizinische Informationen

Seite	Anbieter	Beschreibung	Sprache*
www.fit-for-travel.de	Tropeninstitut der LMU München	Unabhängiger reisemedizinischer Infoservice; aktuelle Informationen zu fast jedem Land; Impfpfehlungen, Malaria, Gesundheitsrisiken	D
www.who.org	World Health Organization (WHO)	Aktuelle medizinische Informationen nach Ländern; spezielle Hinweise zu einzelnen Erkrankungen	E, F, S
www.auswaertiges-amt.de	Auswärtiges Amt der Bundesrepublik Deutschland	Offizielle Informationen über die Sicherheitslage in verschiedenen Ländern; Reisewarnungen und Reisehinweise	D, *, F, S
www.dvka.de	Deutsche Verbindungsstelle Krankenversicherung - Ausland	Merkblätter zum Download über Versicherungsschutz im Ausland (EU) für gesetzlich Versicherte; sonstige nützliche Informationen und Links zum Versicherungsschutz	D, E, F, I, S
www.daubner.de/zip/alfs_reisecheckliste.pdf	Alfs Reisecheckliste	Private Seite mit einer ausgezeichneten Reisecheckliste für jeden Zweck; Links	D
www.urlaubs-checkliste.de	Urlaubscheckliste	Private Seite mit einer zweckmäßigen Reisecheckliste	D

*) D = Deutsch; E=Englisch; F=Französisch; I=Italienisch; S= Spanisch

Eigene Notizen



Köcherbaumwald (Namibia)

Eigene Notizen



Buddhfiguren (Thailand)

Eigene Notizen



Felden am Chiemsee (Bayern)

Umweltschonend,
da auf nicht chloorgebleichtem
Papier gedruckt!



Unterstützen Sie die Arbeit der

**DEUTSCHEN HÄMOPHILIEGESELLSCHAFT ZUR
BEKÄMPFUNG VON BLUTUNGSKRANKHEITEN E.V.**

durch Spendenwerbung in Ihrem Freundes- und Bekanntenkreis.

Jede Spende kann steuerlich geltend gemacht werden.

*Gewinnen Sie neue Mitglieder
für unsere Gesellschaft!*

Konten:

Hamburger Sparkasse (BLZ 20050550) Nr.: 1098212267

Postbank Hamburg (BLZ 20010020) Nr.: 562222201