

A photograph of a man holding a young child upside down on a beach. The child is laughing with their mouth wide open. The man is wearing a blue shirt and red shorts. The background shows the ocean and a bright sky. An orange square is in the top right corner.

LIBERATE
LIFE

ich sage,
wo's langgeht.

Nicht meine Hämophilie.

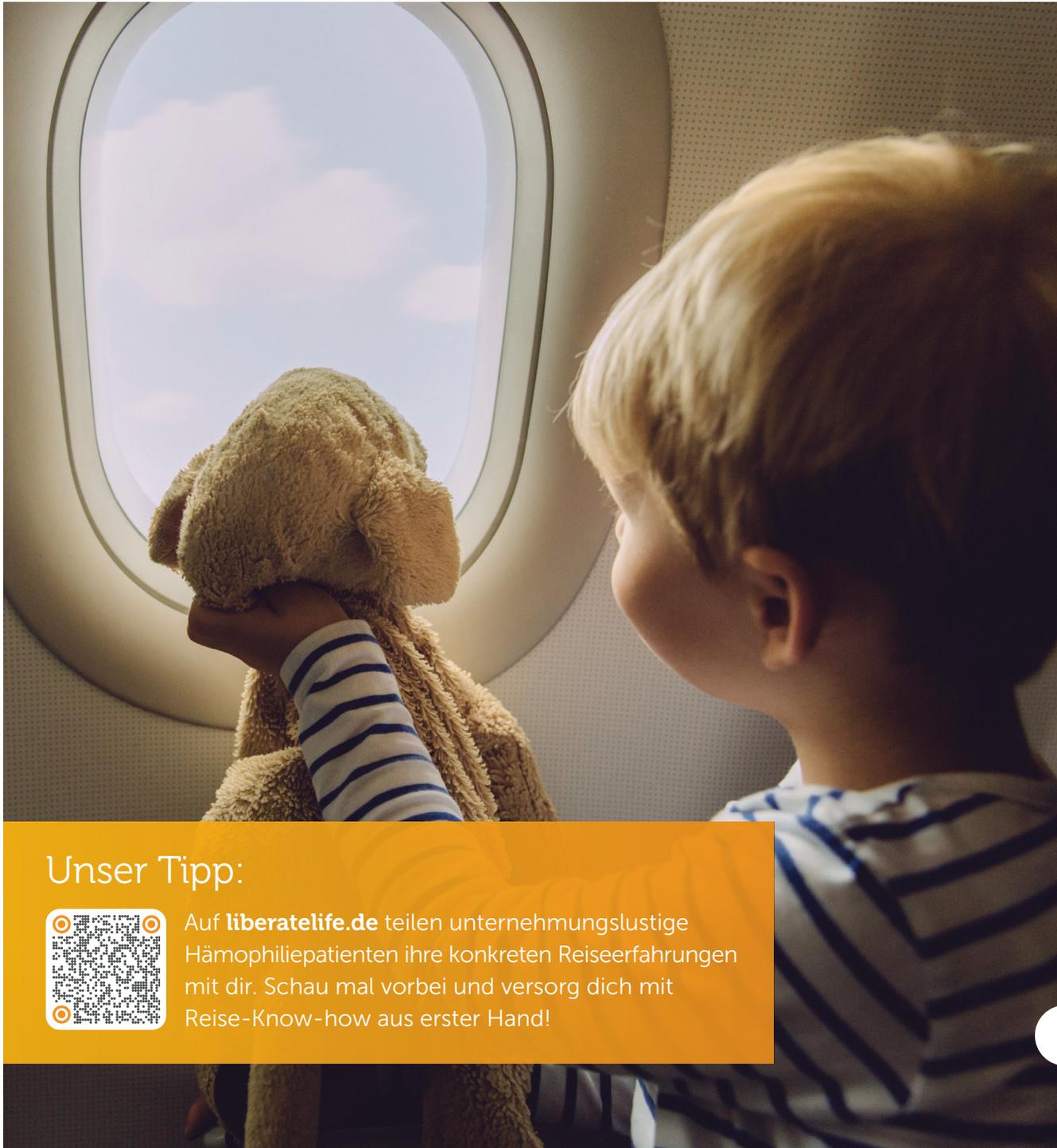
Reiseratgeber
für Weltentdecker
mit Hämophilie

 **sobi**
rare strength



das erwartet dich

| | |
|--|--------------|
| Die Welt entdecken mit Hämophilie | S. 5 |
| Gut informiert, entspannt unterwegs | S. 6 |
| Ganz sicher vor Ort versorgt | S. 9 |
| Besondere Maßnahmen für besondere Bedingungen | S. 10 |
| Verreisen, aber wie?..... | S. 13 |
| Flexibel unterwegs mit dem Auto | S. 14 |
| Relaxed reisen mit Bus und Bahn..... | S. 17 |
| Schneller am Ziel mit dem Flugzeug | S. 18 |
| Vor Ort unterwegs mit dem Rucksack | S. 21 |
| Zu beachten bei der Reiseapotheke | S. 22 |
| Nicht vergessen: wichtige Reisedokumente..... | S. 24 |
| Reisedokumente zum Raustrennen..... | S. 25 |
| deutsch | S. 26 |
| englisch..... | S. 28 |
| französisch | S. 30 |
| spanisch | S. 32 |
| türkisch | S. 34 |
| arabisch | S. 36 |
| Notizen für deine Reise | S. 38 |



Unser Tipp:



Auf liberatelife.de teilen unternehmungslustige Hämophiliepatienten ihre konkreten Reiseerfahrungen mit dir. Schau mal vorbei und versorg dich mit Reise-Know-how aus erster Hand!

die Welt entdecken mit Hämophilie

Ist das überhaupt möglich?
Aber natürlich!

Mit den richtigen Vorbereitungen steht weder einem Kurztrip an den Bodensee noch einer Weltreise etwas im Wege.

Und damit du die Freiheit der großen weiten Welt auch sorgenfrei genießen kannst, findest du in dieser Broschüre jede Menge **Wissenswertes, Tipps und Tricks**. Das fängt bei einer **Checkliste für die Reiseplanung** an und hört bei mehrsprachigen Formularen zum Mitführen noch lange nicht auf.

So wird dein nächster Urlaub ein voller Erfolg!

gut informiert, entspannt unterwegs

Das Zauberwort für eine entspannte Reise mit Hämophilie lautet „Information“.

Es bedeutet nichts anderes, als das zu tun, was jeder Reisende tun sollte: einfach im Vorfeld einige **Erkundigungen zum gewünschten Urlaubsziel** einzuholen. Klar, dass Menschen mit Hämophilie hier ein paar Besonderheiten beachten sollten.



Verfügbarkeit
von Fachärzten



Krankenhäuser
(evtl. mit Kinderstation)



Lagerbedingungen
für Medikamente

Der Arzt ist hier sicher der erste Ansprechpartner, um dich über weitere Auswahlkriterien deines Reiseziels zu informieren. Und natürlich kann dir absolut jeder als Informationsquelle dienen, der selbst schon einmal am jeweiligen Ort Urlaub gemacht hat. Gerade aus persönlichen Erfahrungen erhält man die zuverlässigsten Angaben bspw. zur hygienischen Situation o. Ä.

Darüber hinaus lohnt es sich nachzuschauen, was auf den Webseiten der Deutschen Hämophilie-Gesellschaft (DHG) oder der World Federation of Hemophilia (WFH) zu den jeweiligen Zielorten gesagt wird.

www.dhg.de



www.wfh.org





ganz sicher vor Ort versorgt

Geh hinsichtlich deiner Versorgung mit Faktorpräparaten immer auf Nummer sicher.

Das bedeutet nicht nur, eine ausreichende Menge dabeizuhaben. Bedenke immer, dass du dich verkalkulieren könntest oder dass andere ungeplante Ereignisse, wie spontane Blutungen oder Gepäckverlust, eintreten könnten – unter Gepäckverlust fällt jegliche Art des Verlorengehens (auch es liegen zu lassen / Diebstahl). Und weil Nachsendungen von Medikamenten kompliziert und unsicher sind, halte dich einfach an folgende Tipps:

- Kontaktiere am besten dein **Hämophiliezentrum**, um entsprechende Informationen einzuholen
- Erkundige dich im Vorfeld über **Kosten und Verfügbarkeit von Gerinnungspräparaten** an deinem Zielort
- Sprich deine **Krankenkasse auf die Kostenübernahme** für Medikamente im Ausland an

besondere Maßnahmen für besondere Bedingungen

Andere Länder, andere Sitten.

Und vor allem auch andere klimatische und hygienische Bedingungen! Je nachdem welches Land dein Reiseziel ist, achte darauf, dessen Eigenheiten zu berücksichtigen und einige Regeln zu befolgen.

Genau wie für alle anderen Reisenden besteht in gewissen Ländern auch für dich ein erhöhtes Krankheitsrisiko. Stelle also sicher, dass du alle notwendigen Impfungen erhältst. Kontaktiere hierzu entweder



deinen
behandelnden Arzt

oder

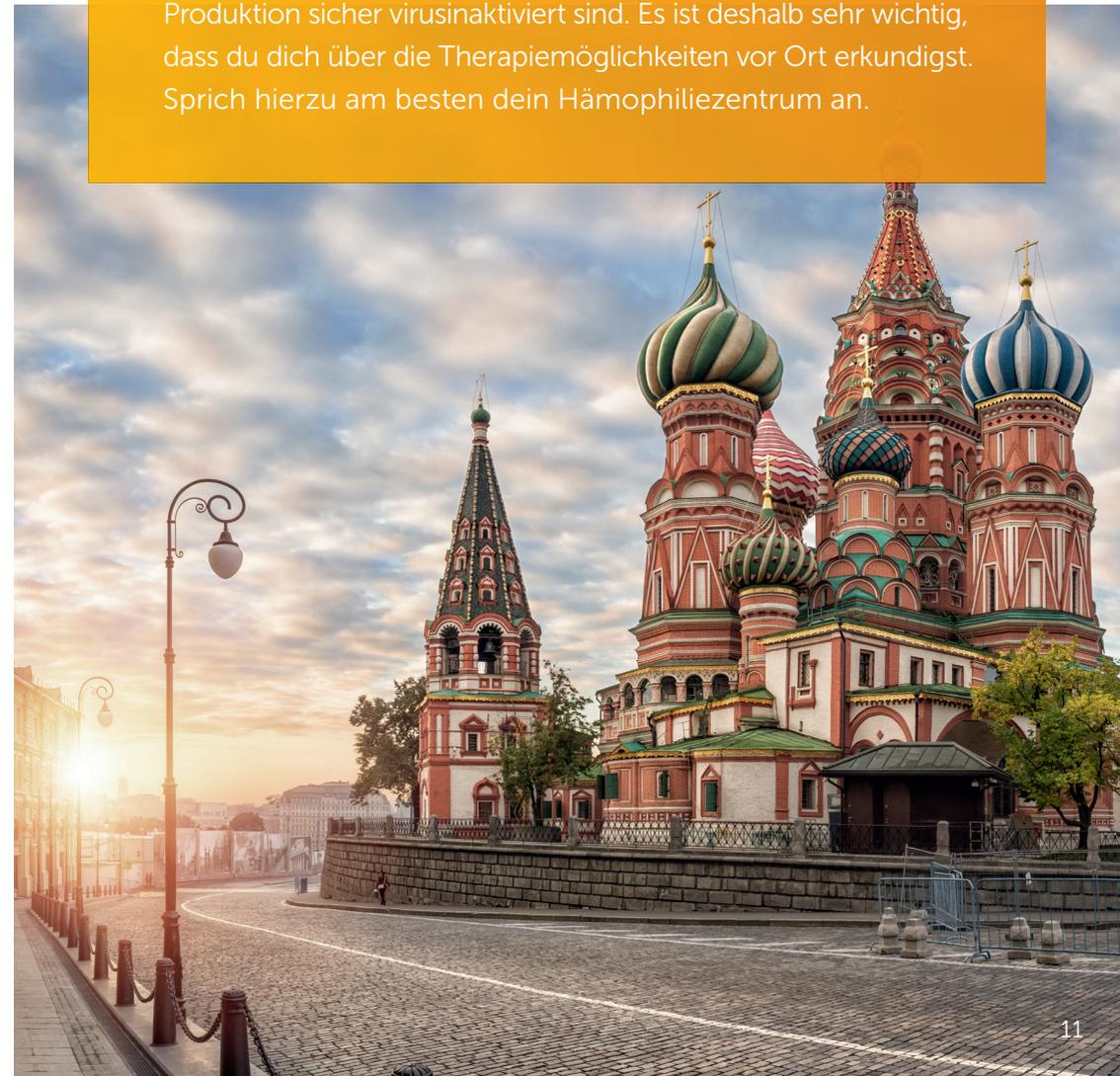


die Botschaft des
jeweiligen Landes

Außerdem denk beim Transport und der Lagerung von mitgeführten Präparaten immer an deren Wärmeempfindlichkeit. Wertvolle Tipps hierzu erhältst du auf den folgenden Seiten.

Sonderfall Osteuropa

Leider kann man in einigen osteuropäischen Ländern nicht davon ausgehen, dass Faktorkonzentrate aus landeseigener Produktion sicher virusinaktiviert sind. Es ist deshalb sehr wichtig, dass du dich über die Therapiemöglichkeiten vor Ort erkundigst. Sprich hierzu am besten dein Hämophiliezentrum an.





● verreisen, aber wie?

Wenn das Reiseziel feststeht, ist noch die Frage offen: Wie komme ich da hin?

Wo bei Fernreisen nur das Fliegen in Frage kommt, bist du bei näher gelegenen Zielen flexibler und kannst bei der Wahl deines Transportmittels einige Faktoren mitbedenken:

- Ist ein **geschützter** und **gekühlter Transport** des Präparats gewährleistet?
- Wie **flexibel** kannst du den Verlauf der Reise **selbst bestimmen**?
- Hast du die Möglichkeit, dir **ungestört dein Faktorpräparat** zu verabreichen?

Im Folgenden findest du eine Darstellung verschiedener Transportmittel und damit einhergehender Umstände, die dich bei der Wahl der Fortbewegungsart unterstützen kann.

flexibel unterwegs mit dem Auto

Reisen mit dem Auto ist flexibel,
kann aber anstrengend sein.

Verschaff dir hier einen Überblick über die Möglichkeiten,
die dir die eigenen vier Reifen bieten.

Du kannst ...

- eine **Kühlbox für Faktorpräparate** mitführen (es gibt z. B. auch Kühltaschen, die du an den Zigarettenanzünder anschließen kannst)
- spontane **Pausen** einlegen, um dich regelmäßig zu bewegen
- jederzeit zur Selbstbehandlung **Rastplätze** anfahren

Du solltest ...

- **Mitreisende** über deine Hämophilie **informieren**
- eventuell einen **Schutzbrief** von einem Automobilclub beantragen
- dir ausreichend **Flüssigkeiten** zuführen





● relaxed reisen mit Bus und Bahn

In Bus und Bahn kannst du dich entspannt zurücklehnen und schon mal mit der Urlaubslektüre beginnen.

Andererseits musst du dich nach Fahrplänen und Bahnhöfen richten.

Du kannst ...

- insgesamt **stressfreier** als mit dem Auto reisen
- **schlafen, lesen** und dich **ausreichend bewegen**

Du solltest ...

- für **mehr Komfort** im Voraus einen **Sitzplatz reservieren**
- das **Bahnpersonal** oder den **Busfahrer über deine Hämophilie informieren**
- ggf. nach einem ungestörten Platz für die **Selbstbehandlung** fragen

● schneller am Ziel mit dem Flugzeug

Manchmal ist Fliegen die einzige Möglichkeit, innerhalb eines realistischen Zeitraums an sein Reiseziel zu gelangen.

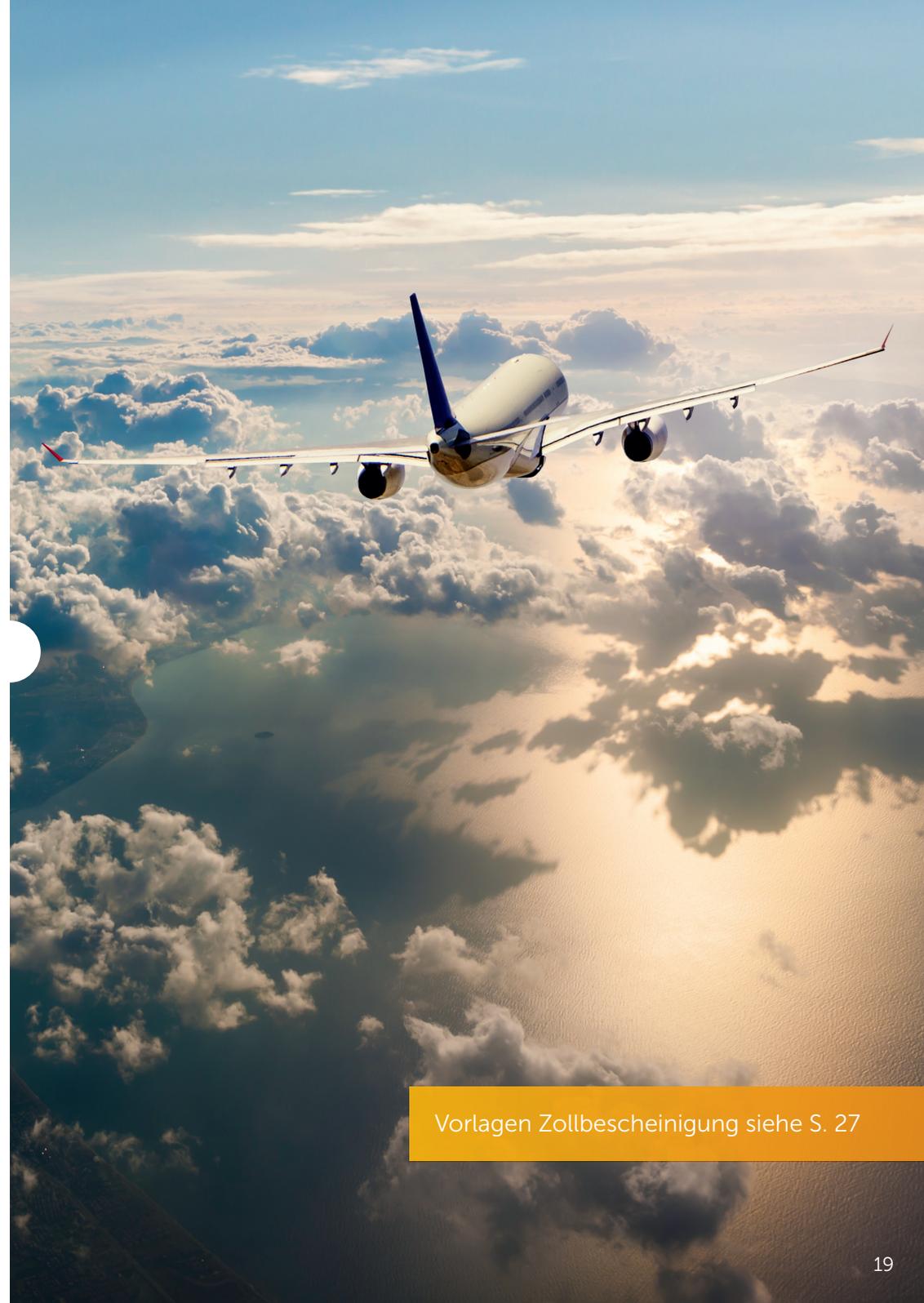
Hier ein paar Punkte, die dabei zu beachten sind:

Du kannst ...

- in relativ **kurzer Zeit** dein Ziel erreichen
- dein **Faktorkonzentrat im Handgepäck** aufbewahren
- dir **die Füße vertreten**, wenn auch eingeschränkt

Du solltest ...

- das **Flugpersonal** über **deine Krankheit informieren**
- ggf. nach einem **ungestörten Platz** für **deine Injektion** fragen
- dir eine **Bescheinigung vom Arzt** (Zollbescheinigung) zur Berechtigung der **Mitnahme des Präparats** und **der Spritzen** besorgen



Vorlagen Zollbescheinigung siehe S. 27



● vor Ort unterwegs mit dem Rucksack

Individueller und flexibler geht's nicht.

Backpacking ist gerade bei jungen Leuten eine beliebte Reiseoption. Was es dabei zu beachten gilt, erfährst du hier:

Denk dran ...

- vor der Weiterreise zu einem neuen Ziel deine **medizinische Versorgung zu überprüfen**
- ggf. unzuverlässige Transportmöglichkeiten mit einzukalkulieren
- deine Präparate **so hygienisch wie möglich zu verpacken** und dich über deren Stabilität zu erkundigen (Rationen im Vakuum einschweißen)
- immer eine Vertrauensperson über deinen **genauen Standort** zu informieren
- **großzügig Ruhephasen** einzuplanen, um eine Überanstrengung zu vermeiden
- dir eine Art „**Basislager**“ (z. B. ein Hotelzimmer) einzurichten, wo du deine Faktorpräparate sachgerecht lagern und dir verabreichen kannst
- dir alle wichtigen **Notfallnummern vor Ort** zu notieren



zu beachten bei der Reiseapotheke

Jeden kann es unterwegs mal erwischen – da stellen Weltenbummler mit Hämophilie keine Ausnahme dar.

Eine Auflistung dessen, was deine Reiseapotheke enthalten sollte, findest du auf der gegenüberliegenden Seite. Darüber hinaus solltest du dir aber bewusst sein, dass bei einigen Medikamenten Vorsicht und eine Rücksprache mit deinem behandelnden Arzt geboten sind. Vor allem acetylsalicylsäurehaltige Medikamente, die häufig bei Fieber und Schmerzen eingesetzt werden, sind zu vermeiden, da sie die Blutgerinnung beeinflussen können.

Dazu zählen:

- Aspirin®
- Aspisol®
- Aspro®
- ASS®
- Boxazin® plus C
- Dolomo® TN
- Dolviran® N
- Doppel-Spalt®
- Godamed®
- Tempil®
- Thomapyrin®
- Togonal®
- Spalt®

Deine Checkliste für die Reiseapotheke

- Präparat, steriles Wasser für Injektionszwecke (Menge mit Arzt absprechen)
- Sterile Einmalspritzen und Kanülen
- Ersatz-Butterflys und normale Kanülen
- Wundschnellverband
- Rollenpflaster
- Desinfektionsmittel
- Tupfer
- Staubbinde
- Fieberthermometer
- Fiebersenkende Tropfen (Zäpfchen können schmerzen)
- Elektrolytlösungen bei Durchfall
- Mittel zur Verhütung und Behandlung von Insektenstichen
- Eventuell ein Breitband-Antibiotikum und ggf. antientzündliche topische Zubereitung (Rücksprache mit Arzt)

Medikamente zur Behandlung von

- Übelkeit und Reisekrankheit
- Husten, Schnupfen, Halsschmerzen, grippalen Infekten
- Insektenstichen und Insektenabwehr

Sonnenschutz

- Sonnenschutzmittel mit hohem Lichtschutzfaktor

nicht vergessen: wichtige Reisedokumente

Neben den üblichen Reisedokumenten wie **Personalausweis oder Reisepass** solltest du einige weitere Unterlagen einpacken. Die mit einem * versehenen Dokumente sind in **mehrsprachiger Ausführung und zum Heraustrennen** in dieser Broschüre enthalten.

Diese Dokumente solltest du unterwegs dabei haben:

- Hämophilie-/Notfallausweis
- ggf. Schwerbehindertenausweis
- Adressverzeichnis weltweiter Hämophilie-Behandlungszentren
- Impfausweis
- ärztliche Bestätigung, dass Faktorkonzentrat mitgeführt werden muss*
- ggf. ein Visum
- Zollbestätigung, die erklärt, warum du größere Konzentratmengen und Spritzenbesteck mit dir führst*
- Krankenversicherungskarte für Reisen innerhalb Deutschlands
- Europäische Krankenversicherungskarte, die eine Kostenübernahme von Behandlungen im Ausland regelt

Außerdem empfiehlt es sich, für den Notfall ein **Dokument mit persönlichen Angaben sowie Angaben zu deinem Hämophilie-Zentrum gut auffindbar mit dir zu führen**. Dieses findest du auf der nächsten Seite.

Persönliche Angaben

Name.....

Adresse.....

Telefonnummer.....

Diagnose Hämophilie A Hämophilie B

Schweregrad schwer mittel leicht

Restaktivität Faktor.....%

Präparat.....

Behandlung Prophylaxe bei Bedarf

Angehörige

Name.....

Adresse.....

Telefonnummer.....

Angaben zum Hämophilie-Zentrum

Name.....

Adresse.....

Telefonnummer.....

Behandelnder Arzt.....

Ärztliche Bescheinigung für Flugreisen

Für den Patienten

Vor- und Nachname,
ggf. auch Geburtsname.....

Geburtsdatum.....

Straße, Hausnummer.....

Postleitzahl, Wohnort, Land.....

Hiermit wird bescheinigt, dass die oben genannte Person an einer Bluterkrankheit leidet:

Hämophilie A

Hämophilie B

.....

mit einer Restaktivität von

Faktor VIII

Faktor IX

.....

die % der Norm beträgt.

.....
Unterschrift, Name und Titel des Arztes

Zollbescheinigung

Sehr geehrte Damen und Herren,
eine an einer Bluterkrankheit leidende Person kann Blutungen nur mit Hilfe von
Faktorkonzentrat kontrollieren.

Herr/Frau

Name des Patienten

der/die an **erkrankt ist,**

reist nach (Reiseland).

Die vorgenannte Person kann diese Reise nicht ohne Versorgung mit Faktorkonzentraten
antreten. Die Person führt ausreichend Medikamente für die selbstinfusionale
vorbeugende Therapie und zusätzliche Mengen für Notfälle mit sich. Zollbeamte, die
versehentlich Faktorkonzentrate beschlagnahmen, können hierdurch das Leben von
Herrn/Frau

Name des Patienten

gefährden. Diese Medikamente sind für diesen Patienten ebenso lebenswichtig wie
Insulin für Diabetespatienten. Vielen Dank für Ihr Verständnis und Ihre Zusammenarbeit.

Mit freundlichen Grüßen

.....
Unterschrift, Name und Titel des Arztes

Doctor's letter

To whom it may concern

Name of patient

Date of birth

Address

Zip code, city, country

This patient has a bleedind disorder called:

Haemophilia A

Haemophilia B

.....

indicating a deficiency (and/or malfunction) of

Factor VIII

Factor IX

.....

with a rest activity of%

The patient is well known to me. If internal of external bleeding occurs, the patient responds well to early self-infused transfusions of anti-haemophilic factor concentrates.

Yours truly,

.....
Doctor's signature, name and position

Customs letter

Dear Sir or Madam,
a person suffering from a blood disorder can only control bleeding with a transfusion of factor concentrates.

Name of patient

who suffers from (e.g. haemophilia A or B)

is travelling to (country)

It would be not possible for him/her to travel without a supply of factor concentrates. He/she carries sufficient units for self-infusion as maintenance of therapy and additional amounts in the event of an emergency.

A custom official who inadvertently withholds bottles of factor concentrate may risk the patient's life.

Name of patient

For purposes of comparison, it is as if insulin vials were withheld from a person with diabetes. The cooperation is highly appreciated.

Yours truly,

.....
Doctor's signature, name and position

Certificat médical

Monsieur, madame,

nom du patient

date de naissance

adresse

code postal, ville, pay

Ce patient souffre d'un trouble sanguine appelé:

Haemophilia A

Haemophilia B

.....

Caractérisé par une déficience (et/ou dysfonctionnement) en

facteur VIII

facteur IX

.....

Je connais bien cette personne. En cas d'hémorragie interne ou externe, le patient réagit bien aux injections de concentrés anti-hémophiliques.

Veuillez agréer l'expression de mes salutations les plus distinguées,

.....
Signature, nom, poste du médecin

Déclaration pour la douane

Monsieur, madame,

une personne atteinte d'un trouble de la coagulation sanguine de type hémophilie peut maîtriser l'hémorragie à l'aide de concentrés de facteurs de coagulation.

nom du patient

qui souffre de (par ex. hémophilie A ou B)

se rend en/au(x) (pay du voyage)

Ce patient ne peut se déplacer sans sa réserve de concentrés de facteurs antihémophiliques et transporte par conséquent un nombre suffisant de poches pour les injections réalisées dans le cadre des thérapies préventives ainsi que quelques poches supplémentaires en cas d'urgence.

Un agent des douanes qui confisquerait par inadvertance des poches de concentrés de facteurs antihémophiliques met la vie de

nom du patient

en péril. A titre de comparaison, ce serait comme si des flacons d'insuline étaient refusés à une personne diabétique.

Dans l'attente de votre coopération, je vous prie d'agréer l'expression de mes salutations les plus distinguées,

.....
Signature, nom, poste du médecin

Carta del medico

A quien corresponda

nombre del paciente

fecha de nacimiento

calle, número de casa

código postal, ciudad, país

Este paciente tiene un trastorno sanguíneo llamado:

Hemofilia A

Hemofilia B

.....

que conlleva una deficiencia (y/o disfunción) de

factor VIII

factor IX

.....

Conozco bien a este paciente. Si tuviese una hemorragia interna o externa, el paciente responde bien a un tratamiento temprano de transfusiones autoadministradas de concentrados de factor anti-hemofílico.

Atentamente,

.....
firma del médico, nombre, cargo

Carta para la aduana

Estimado / a señor(a),

La única forma que tiene una persona que sufre una enfermedad sanguínea de controlar una hemorragia es con la ayuda de concentrados de factor.

nombre del paciente

quien padece (p. ej. Hemofilia A o B)

viaja a (país)

Esta persona no podría viajar sin una provisión de concentrados de factor. Lleva consigo suficientes unidades para su autoadministración como terapia de mantenimiento, así como unidades adicionales para casos de urgencia.

Un oficial de aduanas que de forma involuntaria retuviese los envases de concentrados de factor humano podría poner la vida de

nombre del paciente

en peligro. Estos medicamentos para estos pacientes son tan importantes como lo son las ampollas de insulina para un diabético.

Agradezco de antemano su cooperación.

Muy atentamente,

.....
Firma del médico, nombre, cargo

Doktor Belgesi: Bay (Bayan)

Resmi makamlara sunulması için

aşağıda adı verilen şu kan hastalığına yakalanmıştır:

Bu pıhlaşma faktörünün eksikliği anlamına gelir

Bu kişiyi flahsen tanıyorum. Hastanın kanamalarda erkenden faktör konsantreleri ile kendi yapmış olduğu infuzyonlar bafırlılı bir etki göstermektedir. Öncelikle şu konsantreler etkilidir:

Konsantrenin adı

Bay (Bayan) önerilerine göre

Hastanın adı

ne zaman ve hangi miktarda faktör konsantresi verileceğine itaat edilebilir. I
Samimi selamlarımla

Doktorun imzası, adı ve unvanı

Gümrük Belgesi:

ilaçlar için,

Sayın Bayan ve Baylar!

aşağıda adı geçen, bir kan hastalığına (hemofili) yakalanmış olan hasta, kanamalarını sadece faktör konsantreleri yardımıyla control edebilir.

Bay (Bayan)

Hastanın adı

şahsen

Örneğin Hemofili A veya B

hastalığına yakalanmıştır ve şu ülkeye seyahat edecektir

Yukarıda adı geçen kişi, bu seyahati faktör konsantreleri olmadan yapamaz.

Bu şahis yeterli derecede kendi yapabileceği infuzyon ve buna ek olarak acil durumlar için gerekli olan ilaçları yanında taşımaktadır.

Çalışmamızı desteklediğiniz için teşekkür ederim.

Samimi selamlarımla

Doktorun imzası, adı ve unvanı

رسالة للجمارك

السيد/السيدة المحترم/ة

الشخص المصاب بمرض الهيموفيليا يمكنه التحكم في النزيف فقط بحقن عوامل الدم المركزة.

اسم المريض

الذي يعاني من (هيموفيليا أ أو هيموفيليا ب)

مسافر الي

اسم البلد

هذا المريض مصاب بمرض بالدم يدعي:

هيموفيليا أ

لن يستطيع السفر بدون عوامل الدم المركزة. الشخص يحمل كمية كافية من عوامل الدم, تكفي للحقن
الوقائية الاعتيادية و كمية إضافية للحالات الطارئة.

موظف الجمارك الذي يقوم بحجز امبولات معامل الدم يعرض حياة المريض ادناه للخطر.

اسم المريض

لغرض المقارنة، حجز امبولات معامل الدم كحجز امبولات الانسولين من مريض السكر، نشكر لكم تعاونكم
شكرا جزيلًا.

مع خالص التحية

اسم الطبيب و منصبه و توقيعه

رسالة طبيب

لمن يهمله الأمر

اسم المريض

تاريخ الميلاد

العنوان

صندوق البريد، المدينة، البلد.

هذا المريض مصاب بمرض بالدم يدعي:

هيموفيليا أ

هيموفيليا ب

وهو عبارة عن نقص (و/ أو خلل) في:

معامل الدم 8

معامل الدم 9

وتركيزه الطبيعي في الدم هو %

أنا أعرف المريض شخصيا. لو حصل له نزيف داخلي أو خارجي فهو يستجيب جيدا عند الحقن المبكر بمعاملات
الدم المركزة.

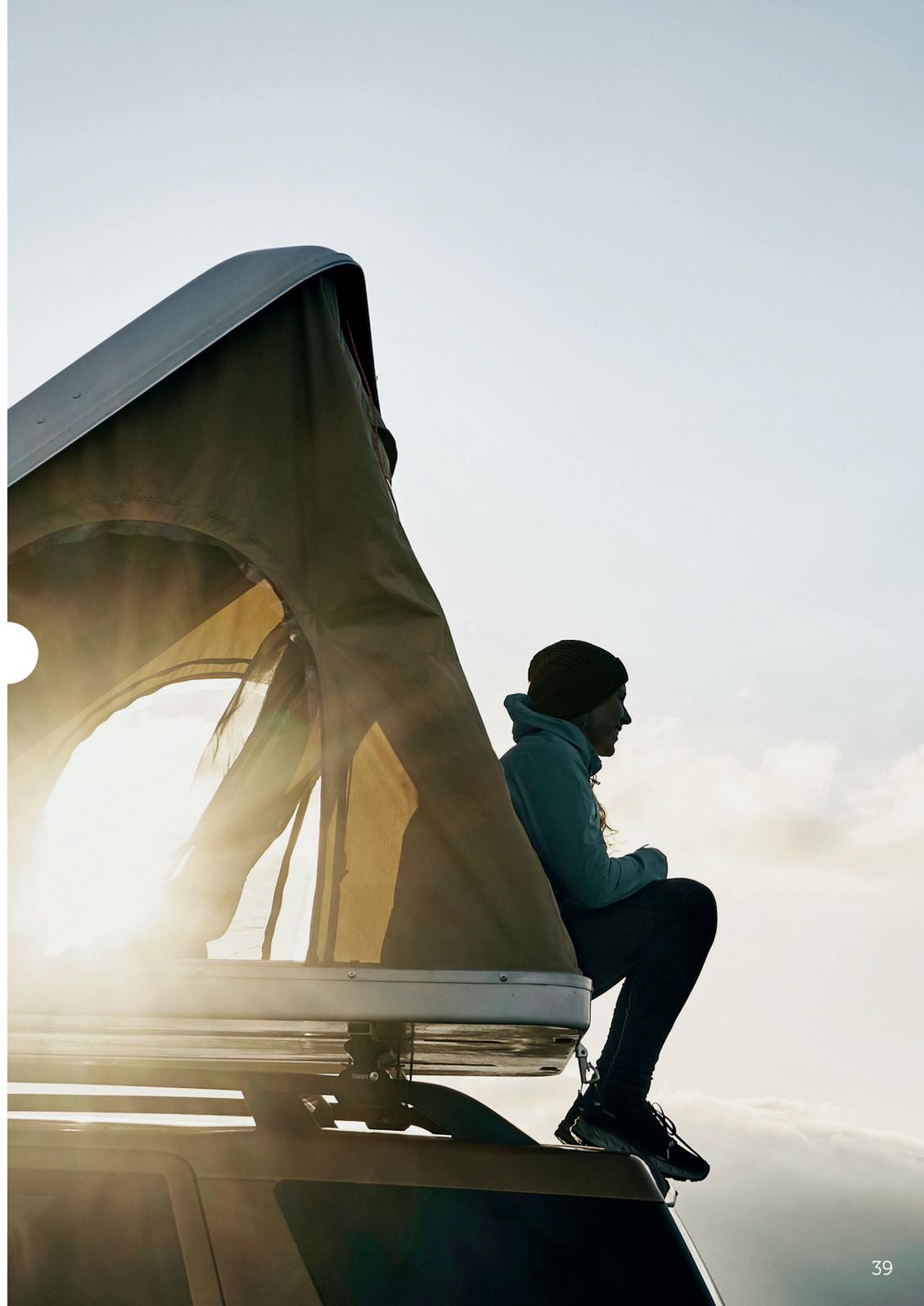
مع خالص تحياتي

توقيع الطبيب واسمه ومنصبه.



Notizen

A series of horizontal dotted lines for taking notes, spanning the width of the page.





werde Teil unserer **Community!**

Keine Mythen und Vorurteile mehr, denn hier hat jeder die Chance, seine Geschichte mit Hämophilie zu teilen. Dich interessieren Reisen, Sport, Beruf, Familie und mehr? Dann bist du hier genau richtig! **Auf Liberate Life erfährst du genau das, was dich interessiert.**



Jetzt mehr erfahren unter:
www.liberatelife.de

Weitere Informationen zu Sobi und unseren Services findest du unter sobi-deutschland.de.

002-HAE-DACH(ID)-0120-V01

Swedish Orphan Biovitrum GmbH
Fraunhoferstraße 9a
82152 Martinsried • Deutschland

