

Entspannt reisen mit PNH

Entspannt reisen mit PNH

Auf Reisen
mit PNH-Medikament

 **sobi**
rare strength

myPNH



Inhalt

Vor der Reise: das ärztliche Gespräch	6
Diese Dokumente gehören ins Reisegepäck	8
Auf Nummer sicher gehen: mögliche Versicherungsverträge	10
Ihr PNH-Medikament im Gepäck	14
Mit PNH auf Reisen – Umgang mit Risiken	18
Zollbescheinigung/Letter of Customs	23



“ Liebe Leserinnen **und** Leser!

Es gibt so viele Gründe, sich auf Reisen zu begeben. Lust auf Urlaub in ferne Länder, um dort Neues zu entdecken oder einmal abschalten und im wahrsten Sinne des Wortes den Horizont erweitern. Andere reisen beruflich oder besuchen entfernt wohnende Familienangehörige oder Freunde. Ganz egal, aus welchem Grund Sie reisen und wie nah bzw. fern das Ziel ist: Eine gute Vorbereitung hilft!

Um so mehr, wenn man, wie Sie mit PNH, chronisch erkrankt ist. Denn: Die Krankheit reist immer mit und das bringt Besonderheiten mit sich.

Wir möchten Sie ermutigen, die Vorfreude auf Ihre Reise mit guter Vorbereitung zu paaren. Wenn Sie erst einmal unterwegs sind, dann werden Sie spüren, wie gut es Ihnen tut, unterwegs zu sein. Denn Reisen bedeutet aktiv am Leben teilzunehmen und sich etwas Gutes zu tun. Das ist für Menschen mit einer chronischen Erkrankung mindestens genauso wichtig wie für Gesunde.

* Der besseren Lesbarkeit halber verwenden wir nur die männliche Form von „Patient“, „Arzt“, „Behandler“ usw. Selbstverständlich sind damit immer auch weibliche Personen und Menschen mit weiteren Geschlechtsidentitäten gemeint.



1

Vor der Reise: Das Arztgespräch

Für eine gelungene Reise sind viele Faktoren ausschlaggebend. Zunächst ist aber Ihr Gesundheitszustand am allerwichtigsten, um alles was Sie erwartet, in vollen Zügen genießen bzw. auskosten zu können. Sprechen Sie daher zunächst mit Ihrem Arzt, bevor Sie in die Detailplanung für Ihre Reise gehen. So können Sie sicherstellen, dass Sie fit genug für eine Reise sind und Ihre PNH medikamentös gut eingestellt ist.

Sie könnten z. B. folgende Punkte besprechen:

- Wohin Sie reisen wollen.
- Wie Sie dort hinkommen bzw. wie Sie unterwegs reisen.
- Ob Sie eventuell Impfungen benötigen.
- An wen Sie sich vor Ort wenden können, wenn Sie Hilfe brauchen.
- Ob Sie aufgrund einer eventuellen Zeitverschiebung den Zeitplan der Verabreichung Ihres PNH-Medikaments ändern müssen.
- Welche Medikamente und in welcher Dosierung Sie diese in Ihrer Reiseapotheke mit sich führen sollten.

Tipp

Auch bei Selbsthilfegruppen können Sie Unterstützung finden. Zum Beispiel hier: www.lichterzellen.de





2

Diese Dokumente
gehören ins
Reisegepäck

Wenn Sie mit dem Flugzeug unterwegs sind oder vielleicht Ihre Koffer bei einer Bahnreise vorausschicken wollen, empfehlen wir Ihnen, unbedingt die folgenden Dokumente immer bei sich zu tragen.

Neben den üblichen Reisedokumenten, wie Personalausweis oder Reisepass, sollten Sie einige weitere Unterlagen einpacken:

- Ärztliche Bescheinigung über Ihre PNH-Erkrankung und die für die Behandlung erforderlichen Medikamente und Infusionsmaterialien (siehe Zollbescheinigung am Ende der Broschüre)
- Notfallausweis 
- Impfausweis
- Krankenversicherungskarte für Reisen innerhalb Deutschlands
- Unterlagen über Ihre Reisekrankenversicherung
- Eventuell Behindertenausweis, Diabetikerausweis oder ähnliche Dokumente
- Adressverzeichnis der Hämatologie-Behandlungszentren am Urlaubsort





3

Auf Nummer
sicher gehen:
**mögliche
Versicherungs-
verträge**

Jeder sollte nach seiner Risikobereitschaft abwägen, ob die ein oder andere zusätzliche Versicherung für ihn in Frage kommt. In diesem Kapitel zeigen wir Ihnen auf, was Ihnen zur Entscheidungsfindung helfen kann.

In der Regel gilt, dass die gesetzlichen Krankenkassen Behandlungskosten im europäischen Ausland übernehmen. Das ist im Paragraf 18, Sozialgesetzbuch V, festgelegt. Gerne lesen Sie hier genauer nach:

www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/_18.html

Allerdings übernehmen die Kassen nur Kosten bis maximal sechs Wochen und bis zu der Höhe, die auch im Inland entstanden wäre.

Falls Sie sich unsicher sind, ob die Kosten für das von Ihnen gewählte Reiseland überhaupt übernommen werden, fragen Sie am besten vor Antritt Ihrer Reise bei Ihrer Krankenkasse nach – auch wenn Sie privatversichert sind! Ein Anruf beim Servicetelefon genügt da meist und ist schnell erledigt!



Reisekrankenversicherung

Eine sinnvolle Ergänzung kann daher eine private Reisekrankenversicherung sein. Wenn Sie eine solche abschließen, empfehlen wir Ihnen darauf zu achten, dass diese auch eine Reiserückholversicherung beinhaltet. Denn für diese Kosten zahlen die gesetzlichen Krankenkassen auch innerhalb Europas nicht.

Achtung:

Private Reisekrankenversicherungen übernehmen oft nur Kosten für Behandlungen im Ausland, die nicht vorhersehbar waren – was bei chronischen Erkrankungen schnell zur Auslegungssache werden kann. Sprechen Sie mit Ihrer gesetzlichen Versicherung, ob sie im Falle eines Falles diese Kosten übernimmt.

Reiserücktrittsversicherung

Auch bei einer Reiserücktrittsversicherung zahlen viele Anbieter die Stornokosten nur bei einer unerwarteten Verschlechterung einer bestehenden Erkrankung.

Lassen Sie sich gegebenenfalls vor der Buchung von Ihrem Arzt eine Unbedenklichkeitsbescheinigung ausstellen. Klären Sie vor dem Vertragsabschluss mit Ihrem Versicherer ab, ob er diese anerkennt.





4

Ihr PNH-Medikament im Gepäck

Wie für alle chronisch kranken Menschen, die sich regelmäßig an eine Therapie halten müssen, ist es für Sie von großer Bedeutung, dass Sie diese auch im Urlaub fortsetzen. Sicher haben Sie sich in der Zwischenzeit schon gut an Ihre Therapie gewöhnt. Es wird Ihnen daher auch leichtfallen, diese im Urlaub bzw. auf Reisen konsequent durchzuführen. Es braucht nur ein wenig Planung dafür. Wichtig ist, dass Sie auf Reisen genügend Dosen und Zubehör mitnehmen und, falls erforderlich, Fragen zur Kühlung Ihres Medikaments bedenken.



Tipp

Sollte Ihr Medikament kühl gelagert werden müssen, haben wir diese Tipps für Sie:

- Einige Reiseziele verfügen möglicherweise nicht über einen Kühlschrank. Rufen Sie vorher an, um sicherzustellen, dass Sie einen sicheren Zugang zu einem Kühlschrank haben und Ihr Medikament darin aufbewahren können.
- Viele Hotels verwenden Schlüsselkarten, mit denen die Stromzufuhr im Zimmer geregelt wird. Stellen Sie sicher, dass das Entfernen der Schlüsselkarte beim Verlassen Ihres Zimmers nicht den Strom für den Kühlschrank ausschaltet.
- Fragen Sie bei Ihrem Arzt nach, ob er Ihnen eine Empfehlung für eine geeignete, medizinische Kühlbox für Ihr Medikament geben kann.



Tipp

Da bei PNH häufiger Erkältungen und anderen Infektionen auftreten, finden Sie hier Tipps zur Vorbeugung während Ihrer Reise:

- 1** Buchen Sie Unterkünfte, bei denen hohe Sauberkeitsstandards im Vordergrund stehen
- 2** Wenn Sie können, bringen Sie Ihre eigene Bettwäsche und Kissen mit
- 3** Wenn Sie verreisen, um Familie oder Freunde zu besuchen, erläutern Sie Ihren Gesundheitszustand. Scheuen Sie sich nicht, die gesundheitsunterstützenden Maßnahmen, die Sie zu Hause selbstverständlich umsetzen, auch an Ihrem Zielort umzusetzen
- 4** Versuchen Sie Menschenansammlungen zu meiden. Wenn Sie einen Museumsbesuch planen, wählen Sie einen Tag und eine Uhrzeit mit wenig Betrieb, meist ist das an Wochentagen in der Nebensaison der Fall
- 5** Passen Sie Ihr Tempo an und achten Sie auf Ihren Körper und wie Sie sich bei den Aktivitäten auf Ihrer Reise fühlen. Setzen Sie Ihre Pläne nur fort, wenn Sie sich ausreichend ausgeruht fühlen. Planen Sie deshalb eine gesunde Portion Ausfallzeit in Ihren Zeitplan ein, damit Sie bei Bedarf Spielraum für Erholung haben. Und haben Sie keine Angst, Aktivitäten auszulassen.





5

Mit PNH auf Reisen – Umgang mit Risiken

Eine wichtige Führungsaufgabe in Unternehmen ist das Risikomanagement. Machen Sie dies auch für sich persönlich zur „Chef-Sache“. Denn: Für eine gelungene und komplikationslose Reise ist es hilfreich, sich entsprechende Risiken bewusstzumachen und diese zu analysieren.

Hier ein paar Hinweise und Tipps zum möglichen Umgang mit Risiken, die eine PNH auf Reisen mit sich bringen kann.

Thrombosen¹

Gerinnsel, die innerhalb von Blutgefäßen entstehen, können Arterien oder Venen verstopfen und so Thrombosen oder Embolien auslösen.

Langes Sitzen, etwa auf einem Flug oder auch einer Autofahrt, führt zu einem Stau von Flüssigkeit in den Beinen und damit zu einem gesteigerten Thromboserisiko.

Eventuell wird Ihr Arzt oder Ihre Ärztin Ihnen dazu raten, Stützstrümpfe zu tragen oder vorsorglich Anti-Thrombosespritzen anzuwenden.

Das können Sie selbst tun, um Ihr Thromboserisiko zu senken:

- Trinken Sie viel.
- Tragen Sie lockere Kleidung.
- Tragen Sie Kompressionsstrümpfe.
- Stehen Sie öfter auf und gehen ein paar Schritte.
- Spannen Sie zwischendurch die Bein- und Fußmuskeln an, halten Sie ein paar Sekunden die Spannung und lassen dann wieder locker.

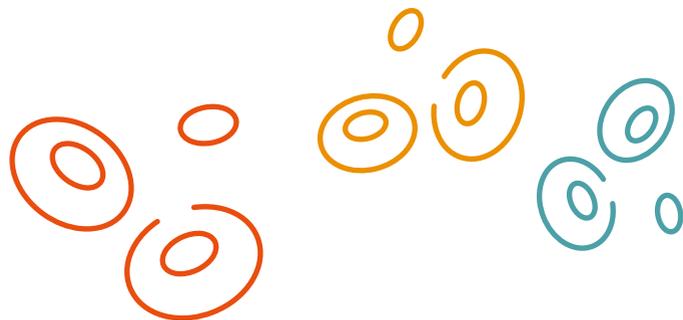
Anämie^{2,3}

Der mit einer PNH verbundene Mangel an roten Blutkörperchen kann Ihre Leistungsfähigkeit herabsetzen und manchmal zu ernsthaften Komplikationen führen. Wenn Sie verreisen möchten, sprechen Sie am besten mit Ihrem Arzt über diese Blutwerte. Er kann sie bei Bedarf bestimmen und darauf achten, dass diese bei Ihnen stabil auf einem guten Niveau liegen.

Beachten Sie außerdem: In großer Höhe sinkt der Luftdruck und dadurch auch der Sauerstoffgehalt. Kombiniert mit dem Mangel an roten Blutkörperchen, die für die Sauerstoffverteilung an die Organe Ihres Körpers zuständig sind, kann das bedeuten, dass ein Flug oder ein Aufenthalt in den Bergen erhebliche medizinische Probleme verursachen kann.

Das können Sie tun, um Ihren Körper weniger zu belasten

- Verzichten Sie auf Langstreckenflüge und Aufenthalte in großen Höhen, wenn Ihre Erythrozyten- und Hämoglobinwerte nicht gut sind.
- Reisen Sie in kleineren Etappen.
- Gönnen Sie sich während Ihres Aufenthaltes Pausen.



Wichtig zu wissen:

Eine entspannte Reise kann Ihr Immunsystem stärken, besonders, wenn Sie sich viel an der frischen Luft bewegen und sich dabei nicht überfordern.



Gesteigerte Infektanfälligkeit

Durch die Erkrankung selbst und auch unter Ihrer PNH-Therapie sind Sie anfälliger für Infekte. Das können kleine Erkältungskrankheiten sein, aber auch schwerwiegendere Infektionen.

Besprechen Sie mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin frühzeitig, ob Sie sich vielleicht sogar gegen die eine oder andere Erkrankung mit einer Impfung schützen können. In manchen Ländern sind auch bestimmte Impfungen für die Einreise zwingend vorgeschrieben.

Klären Sie Anzeichen von Infektionen, die während Ihrer Reise auftreten, immer ärztlich ab. Erkundigen Sie sich am besten schon im Vorfeld, an wen Sie sich vor Ort wenden können.



Tipp

Medizinisch betreutes Reisen kann für viele Patienten eine gute Möglichkeit sein, Sicherheit zu bekommen. Sie werden von einem Mediziner auf der Reise begleitet und können so medizinisch beraten und betreut werden (ausgeschlossen einer Notfallversorgung, hierfür ist das örtliche Krankenhaus zu kontaktieren). Solche Reisen sind nicht erheblich teurer.

Auf zu Neuem! Viel Freude dabei!

In dieser Broschüre finden Sie kurz und knapp beschrieben, was Sie als PNH-Betroffener beachten sollten, um die Basis für eine gute Reisezeit zu schaffen.

Vielleicht fühlen Sie sich aber noch immer ein wenig unsicher? Dann empfehlen wir, viel über das Land und Ihre geplanten Unternehmungen in Erfahrung zu bringen. Das gibt Ihnen Sicherheit und steigert ganz bestimmt auch Ihre Vorfreude.

Spätestens nach Ihrer ersten Reise werden Sie Vertrauen in das Reisen gewinnen und sind schon viel sicherer. Und bekanntlich ist nach der Reise ja immer vor der Reise ...

Viel Spaß, kommen Sie gut an, haben Sie eine schöne Zeit und vor allem: Kommen Sie gesund, voller neuer Eindrücke und entspannt wieder zurück!



Zollbescheinigung/ Letter of Customs

Name der Patientin/des Patienten/Name of patient

Geburtsdatum/Date of birth

Adresse/Address

Pass- oder Personalausweisnummer/Number of passport or of identity card

Medikamentenname/Name of drug

Gesamtmenge/total amount

Hiermit wird bescheinigt, dass die oben genannte Person an der folgenden Erkrankung leidet: Paroxysmale nächtliche Hämoglobinurie. Dies erfordert, dass sich meine Patientin/mein Patient die von mir verschriebenen Medikamente selbst verabreicht. Die Menge der Medikamente ist der Reisedauer angemessen (zuzüglich einer Reserve für Notfälle).

I hereby confirm that the above stated patient has a condition called paroxysmal nocturnal hemoglobinuria. This requires my patient to self-infuse the prescribed medications. The amount of medication is adequate to the duration of the journey (plus a reserve for unexpected events).

Meine Patientin/mein Patient oder seine Betreuungsperson wird daher einen oder mehrere der folgenden Gegenstände im Handgepäck mit sich führen:

My patient or his or her caregiver will therefore carry one or more of the following items with them:

-
-
-
-

-
-
-
-
-

Bitte erlauben Sie meiner Patientin/meinem Patienten, die Sicherheitskontrolle zu passieren und den Flug mit diesem Medikament und den Vorräten anzutreten.

Please allow my patient to pass security checks and to have the medication in their carry-on luggage.

Wenn Sie Fragen haben, können Sie mich gerne kontaktieren:

If you have any questions please contact me:

.....
Name Ärztin/Arzt/Name of doctor

.....
Unterschrift Ärztin/Arzt/Signature of doctor

.....
Kontaktinformation/Contact information

.....
Datum/Date

Unterschrift, Name und Titel Ärztin/Arzt, Stempel
Signature, name and title of treating physician, stamp



Zollbescheinigung/ Letter of Customs

.....
Name der Patientin/des Patienten/Name of patient

.....
Geburtsdatum/Date of birth

.....
Adresse/Address

.....
Pass- oder Personalausweisnummer/Number of passport or of identity card

.....
Medikamentenname/Name of drug

.....
Gesamtmenge/total amount

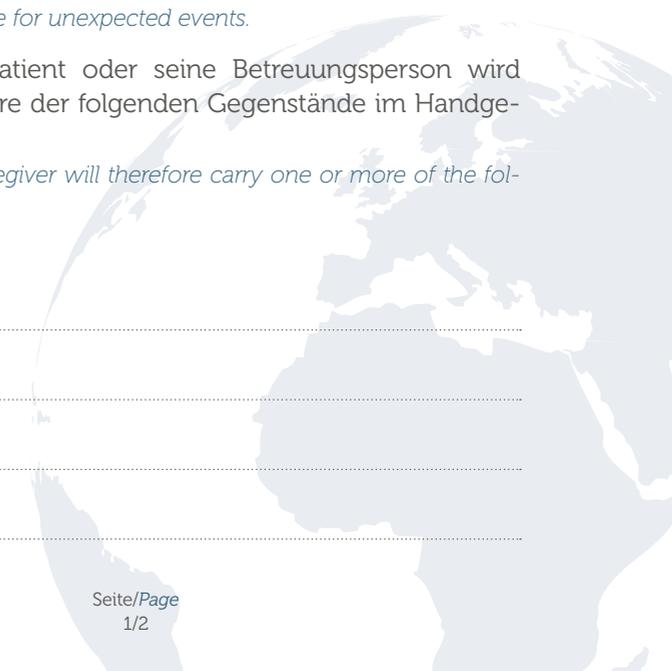
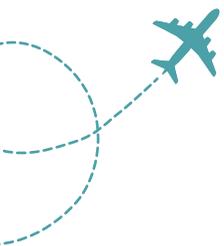
Hiermit wird bescheinigt, dass die oben genannte Person an der folgenden Erkrankung leidet: Paroxysmale nächtliche Hämoglobinurie. Dies erfordert, dass sich meine Patientin/mein Patient die von mir verschriebenen Medikamente selbst verabreicht. Die Menge der Medikamente ist der Reisedauer angemessen (zuzüglich einer Reserve für Notfälle).

I hereby confirm that the above stated patient has a condition called paroxysmal nocturnal hemoglobinuria. This requires my patient to self-infuse the prescribed medications. The amount of medication is adequate to the duration of the journey (plus a reserve for unexpected events).

Meine Patientin/mein Patient oder seine Betreuungsperson wird daher einen oder mehrere der folgenden Gegenstände im Handgepäck mit sich führen:

My patient or his or her caregiver will therefore carry one or more of the following items with them:

-
-
-
-



-
-
-
-
-

Bitte erlauben Sie meiner Patientin/meinem Patienten, die Sicherheitskontrolle zu passieren und den Flug mit diesem Medikament und den Vorräten anzutreten.

Please allow my patient to pass security checks and to have the medication in their carry-on luggage.

Wenn Sie Fragen haben, können Sie mich gerne kontaktieren:

If you have any questions please contact me:

.....
Name Ärztin/Arzt/Name of doctor

.....
Unterschrift Ärztin/Arzt/Signature of doctor

.....
Kontaktinformation/Contact information

.....
Datum/Date

Unterschrift, Name und Titel Ärztin/Arzt, Stempel
Signature, name and title of treating physician, stamp



Zollbescheinigung/ Letter of Customs

.....
Name der Patientin/des Patienten/Name of patient

.....
Geburtsdatum/Date of birth

.....
Adresse/Address

.....
Pass- oder Personalausweisnummer/Number of passport or of identity card

.....
Medikamentenname/Name of drug

.....
Gesamtmenge/total amount

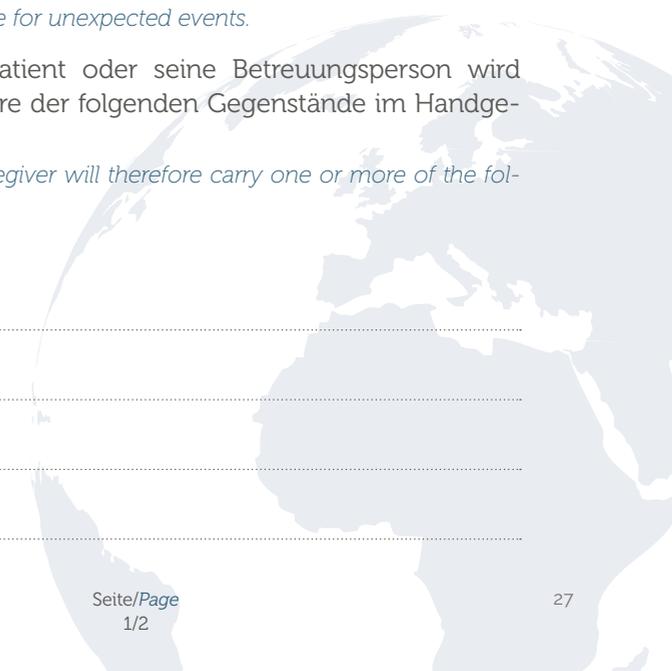
Hiermit wird bescheinigt, dass die oben genannte Person an der folgenden Erkrankung leidet: Paroxysmale nächtliche Hämoglobinurie. Dies erfordert, dass sich meine Patientin/mein Patient die von mir verschriebenen Medikamente selbst verabreicht. Die Menge der Medikamente ist der Reisedauer angemessen (zuzüglich einer Reserve für Notfälle).

I hereby confirm that the above stated patient has a condition called paroxysmal nocturnal hemoglobinuria. This requires my patient to self-infuse the prescribed medications. The amount of medication is adequate to the duration of the journey (plus a reserve for unexpected events).

Meine Patientin/mein Patient oder seine Betreuungsperson wird daher einen oder mehrere der folgenden Gegenstände im Handgepäck mit sich führen:

My patient or his or her caregiver will therefore carry one or more of the following items with them:

-
-
-
-



-
-
-
-
-

Bitte erlauben Sie meiner Patientin/meinem Patienten, die Sicherheitskontrolle zu passieren und den Flug mit diesem Medikament und den Vorräten anzutreten.

Please allow my patient to pass security checks and to have the medication in their carry-on luggage.

Wenn Sie Fragen haben, können Sie mich gerne kontaktieren:

If you have any questions please contact me:

.....
Name Ärztin/Arzt/Name of doctor

.....
Unterschrift Ärztin/Arzt/Signature of doctor

.....
Kontaktinformation/Contact information

.....
Datum/Date

Unterschrift, Name und Titel Ärztin/Arzt, Stempel
Signature, name and title of treating physician, stamp



Zollbescheinigung/ Letter of Customs

.....
Name der Patientin/des Patienten/Name of patient

.....
Geburtsdatum/Date of birth

.....
Adresse/Address

.....
Pass- oder Personalausweisnummer/Number of passport or of identity card

.....
Medikamentenname/Name of drug

.....
Gesamtmenge/total amount

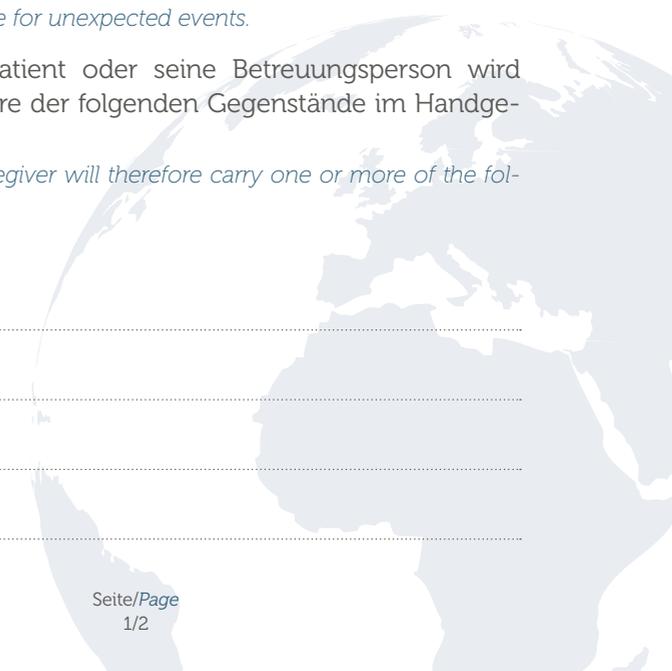
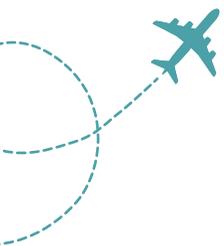
Hiermit wird bescheinigt, dass die oben genannte Person an der folgenden Erkrankung leidet: Paroxysmale nächtliche Hämoglobinurie. Dies erfordert, dass sich meine Patientin/mein Patient die von mir verschriebenen Medikamente selbst verabreicht. Die Menge der Medikamente ist der Reisedauer angemessen (zuzüglich einer Reserve für Notfälle).

I hereby confirm that the above stated patient has a condition called paroxysmal nocturnal hemoglobinuria. This requires my patient to self-infuse the prescribed medications. The amount of medication is adequate to the duration of the journey (plus a reserve for unexpected events).

Meine Patientin/mein Patient oder seine Betreuungsperson wird daher einen oder mehrere der folgenden Gegenstände im Handgepäck mit sich führen:

My patient or his or her caregiver will therefore carry one or more of the following items with them:

-
-
-
-



-
-
-
-
-

Bitte erlauben Sie meiner Patientin/meinem Patienten, die Sicherheitskontrolle zu passieren und den Flug mit diesem Medikament und den Vorräten anzutreten.

Please allow my patient to pass security checks and to have the medication in their carry-on luggage.

Wenn Sie Fragen haben, können Sie mich gerne kontaktieren:

If you have any questions please contact me:

.....
Name Ärztin/Arzt/Name of doctor

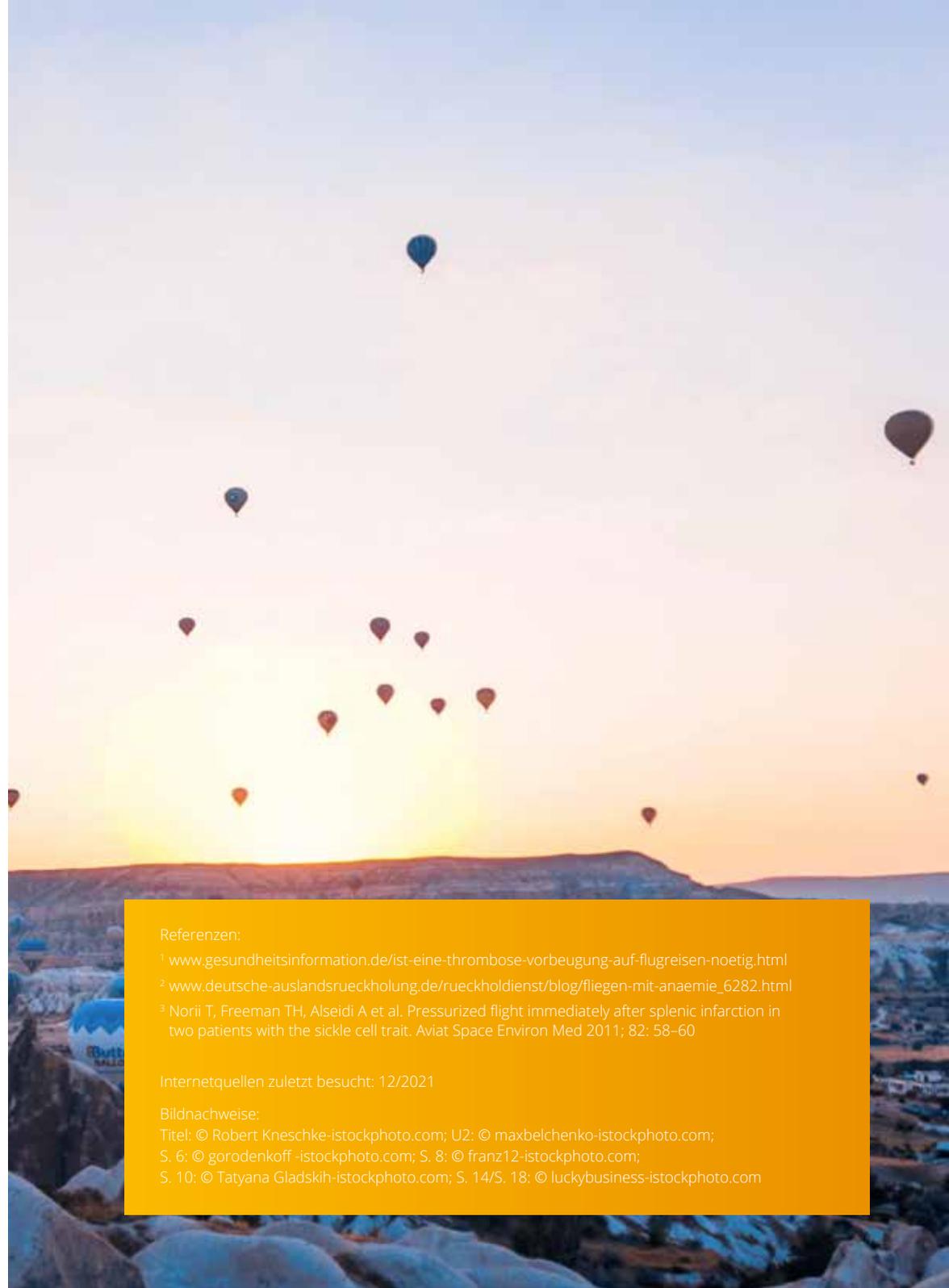
.....
Unterschrift Ärztin/Arzt/Signature of doctor

.....
Kontaktinformation/Contact information

.....
Datum/Date



Unterschrift, Name und Titel Ärztin/Arzt, Stempel
Signature, name and title of treating physician, stamp



Referenzen:

- ¹ www.gesundheitsinformation.de/ist-eine-thrombose-vorbeugung-auf-flugreisen-noetig.html
- ² www.deutsche-auslandsrueckholung.de/rueckholdienst/blog/fliegen-mit-anaemie_6282.html
- ³ Norii T, Freeman TH, Alseidi A et al. Pressurized flight immediately after splenic infarction in two patients with the sickle cell trait. Aviat Space Environ Med 2011; 82: 58-60

Internetquellen zuletzt besucht: 12/2021

Bildnachweise:

Titel: © Robert Kneschke-istockphoto.com; U2: © maxbelchenko-istockphoto.com;
S. 6: © gorodenkoff-istockphoto.com; S. 8: © franz12-istockphoto.com;
S. 10: © Tatyana Gladskih-istockphoto.com; S. 14/S. 18: © luckybusiness-istockphoto.com



selten VEREINT

Der Expertentalk für seltene Erkrankungen

Mehr Infos zu PNH finden Sie auf Selten Verein:

Selten Verein ist eine Plattform, die sich seltenen Erkrankungen widmet und umfassende Informationen für Betroffene, Angehörige und Interessierte bietet. Unser Ziel ist es, eine zentrale Anlaufstelle zu schaffen, die nicht nur fundiertes Wissen über eine Vielzahl von seltenen Krankheiten wie PNH vermittelt, sondern auch das Gefühl der Zusammengehörigkeit stärkt, indem wir uns Themen widmen, die Betroffene erkrankungsübergreifend beschäftigen. Seltene Erkrankungen sind zwar individuell und einzigartig, doch die Gemeinschaft der Betroffenen steht vor ähnlichen Herausforderungen, die man gemeinsam bewältigen kann. **Schauen Sie rein!**



www.selten-vereint.de



 YouTube

youtube.com/@SeltenVereint



 Instagram

instagram.com/seltenvereint



 facebook

facebook.com/seltenvereint