



Ein langer Auslandsaufenthalt mit HAE –
zwei junge Frauen berichten

Biotherapies for Life™

CSL Behring

Viele Menschen träumen davon, einmal für längere Zeit im Ausland zu leben. Dafür gibt es viele verschiedene Möglichkeiten: zum Beispiel während eines Auslandsjahres in der Schulzeit, als Au-pair, über Work and Travel oder innerhalb der Ausbildung bzw. des Studiums. Doch ist dieser Wunsch auch für Personen realisierbar, die an einer chronischen Erkrankung wie HAE leiden und auf die ständige Verfügbarkeit von Medikamenten angewiesen sind? Was passiert, wenn sich die Schwellungsattacken im Ausland häufen? Hat man dort die Möglichkeit, von einem Arzt behandelt zu werden? Darf man seine Medikamente ohne Weiteres mit über die Grenze nehmen? Welche Vorbereitungen gilt es für einen längeren Auslandsaufenthalt zu treffen?



Ein langer Auslandsaufenthalt mit HAE – zwei junge Frauen berichten

Lea und Nicole, beide an HAE erkrankt, haben den mutigen Schritt ins Ausland gewagt: Lea reiste mehrere Monate durch Chile, Peru, Argentinien und Bolivien, und Nicole verbrachte acht Monate in Mexiko, Kuba, Bolivien, Chile und Kolumbien und lebt im Moment in Brasilien. Trotz anfänglicher Bedenken sind sie ihrem Wunsch gefolgt und haben es durch sorgfältige und wohlüberlegte Planung und Organisation geschafft, ihre Reise angenehm, spannend und vor allem weitestgehend sorgenfrei zu gestalten. In dieser Broschüre berichten die beiden über ihre persönlichen Erfahrungen und geben Ihnen Tipps für eine unbeschwertere Auslandsreise. Sie klären die wichtigsten Fragen zur Auswahl des Reiselandes, Vorbereitung sowie medizinischer Versorgung während des Aufenthaltes und machen anderen Betroffenen Mut, ihre Reiseträume zu verwirklichen. Denn eine gute Vorbereitung ist in diesem Fall alles: Sprechen Sie mit Ihrem Arzt, suchen Sie sich Ansprechpartner vor Ort und informieren Sie sich darüber, welche Präparate und Medikamente Sie mitführen sollten. Dann steht einem stressfreien Umgang mit HAE im Ausland nichts mehr im Wege.

Die Erfahrungen von Lea und Nicole

Lea (21) und Nicole (24), beide von HAE betroffen, haben den großen Schritt gewagt: Trotz ihrer HAE-Erkrankung verbrachten sie einige Zeit im Ausland.

Lea ist 21 Jahre alt und kommt ursprünglich aus Hamburg. Nach dem Abitur lebte Lea acht Monate lang in Südamerika. Die meiste Zeit ihres Aufenthalts verbrachte sie dabei in Chile, anschließend reiste sie durch Peru, Bolivien und Argentinien. Schon seit ihrem zweiten Lebensjahr leidet sie an Schwellungsattacken, die fast ausschließlich im Magen-Darm-Bereich auftreten und mit Schmerzen, Übelkeit und Erbrechen einhergehen. Die Attacken treten bei ihr durchschnittlich alle drei Tage auf. Diagnostiziert wurde HAE allerdings erst, als

sie elf Jahre alt war. Seit ihrem

14. Lebensjahr übte sie die Selbstinjektion und kann sich, seit sie 16 Jahre alt ist, das Medikament völlig selbstständig selbst verabreichen.



Lea: „Ich bin froh, dass ich die Auslandsreise gewagt habe, und würde es sofort wieder tun.“

Auch **Nicole** verbrachte nach ihrem Abitur acht Monate in Südamerika. Vier Monate davon leistete sie Freiwilligenarbeit in Mexiko. Danach reiste sie weitere vier Monate durch Mexiko, Kuba, Argentinien, Bolivien, Chile und Kolumbien. Nicole wurde 1990 geboren, kommt aus Süddeutschland und hat internationale BWL studiert. Die Diagnose HAE erhielt sie mit sieben Jahren: Zunächst spielte die Krankheit keine große Rolle in ihrem Leben, da die Schwellungsattacken meistens in Stresssituationen an Händen und Füßen auftraten. Doch ab ihrem 22. Lebensjahr beeinträchtigte die Krankheit Nicole stärker. Die Attacken kamen nun häufiger und waren intensiver. Auch Nicole ist seit dem 17. Lebensjahr in der Lage, sich ihr Medikament selbst zu spritzen. Die Selbstverabreichung des Medikaments war für beide eine wichtige Voraussetzung, um alleine auf Reisen gehen zu können.



Nicole: „Vor meiner ersten größeren Reise hatte ich schon ein wenig Respekt. Danach hatte ich bezüglich HAE keine Bedenken mehr, da ich gemerkt habe, dass ich im Ausland gut zurechtkomme.“

Die Erfahrungen von Lea und Nicole

Lea und Nicole leiden nicht nur beide an HAE, sondern brachten auch beide den Mut auf, den Schritt eines Auslandsaufenthaltes zu wagen. In einem Gespräch tauschen sie sich darüber aus, wie es ihnen dabei erging und welche Erfahrungen sie sammeln konnten.

Lea: Wann hast du eigentlich die Entscheidung getroffen, länger ins Ausland zu gehen?

Nicole: Schon als kleines Mädchen konnte ich mich für Urlaube und Reisen sehr begeistern. Deshalb wollte ich auch schon mit 16 Jahren unbedingt das erste Mal alleine ins Ausland. Ich ging damals für zwei Monate nach Kolumbien und lebte dort bei einer Gastfamilie, das war wirklich toll. Drei Jahre später, nach dem Abitur, zog es mich wieder nach Lateinamerika. Vier Monate lebte ich in Mexiko, um in einem Rehabilitationszentrum für Menschen mit Behinderung Freiwilligenarbeit zu leisten. Danach reiste ich vier weitere Monate als Backpacker, also nur mit einem Rucksack, durch Mexiko, Kuba, Argentinien, Bolivien, Chile und Kolumbien. Das war schon immer ein großer Traum von mir. Wie war es bei dir? Wann warst du zum ersten Mal für längere Zeit im Ausland?

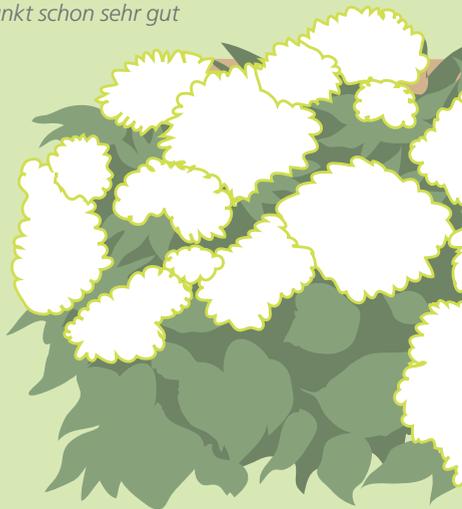
Lea: Ich bin auch schon immer für mein Leben gerne gereist. Bereits während der Schulzeit hätte ich wirklich gerne ein Jahr im Ausland verbracht. Damals war ich jedoch noch nicht in der Lage, mir mein Medikament selbst zu spritzen. Deshalb waren meine Eltern gegen die Reise und ehrlich gesagt fühlte ich mich auch noch etwas zu unsicher. Ich nahm mir jedoch vor, mir diesen Wunsch nach der Schule unbedingt zu erfüllen. Nach dem Abitur ging ich dann auch endlich für acht Monate nach Südamerika. Zunächst lebte ich längere Zeit in Chile, danach reiste ich noch durch Peru, Bolivien und Argentinien.

Nicole: Ich kann verstehen, dass du früher unsicher warst. Als Schülerin reiste ich in das weit entfernte Kolumbien und hatte großen Respekt davor. Ich bekam dort zwar nur eine Magen-Darm-Attacke, dennoch musste ich ins Krankenhaus, da ich mir das Medikament noch nicht selbst in die Vene injizieren konnte. Die Ärzte dort kannten HAE nicht, weshalb sie sich zunächst weigerten, mir das Medikament zu geben. Selbst als ich einen Arzt fand, der schon einmal von der Krankheit gehört hatte, bestand er darauf, mir zunächst ein Schmerzmittel zu verabreichen. Erst nach langer Diskussion spritzte er mir mein Medikament. Dadurch wurde mir bewusst, wie wichtig es ist, sich das Medikament selbst verabreichen zu können. Nur so kann man unabhängig reisen, ohne im Notfall auf fremde Hilfe angewiesen zu sein.

Lea: Das sehe ich genauso! Als ich mich endlich selbst spritzen konnte, fühlte ich mich deutlich sicherer. Bei der Einreise hatte ich trotzdem ganz schön Angst vor den Sicherheitskontrollen an den Grenzen, weil ich einen kompletten Koffer voll mit Medikamenten dabei hatte. In Chile gab es zu dem Zeitpunkt keine Möglichkeit, neue Medikamente zu besorgen, und auch in Nachbarländern gestaltet sich dies zum Teil schwierig. Deshalb habe ich einfach den Vorrat für den gesamten Aufenthalt mitgenommen. Dank der Zollbescheinigung und einem deutschen, englischen und spanischen Erklärungsschreiben war die Mitnahme jedoch zum Glück kein Problem.

Nicole: So habe ich es auch gemacht. HAE war für meine Auslandsaufenthalte nie ein Hindernis. Natürlich muss man seine Reisen aufgrund der Erkrankung gründlicher planen als gewöhnlich und eine gute Auslandskrankenversicherung für den Notfall abschließen. Vor allem die Beschaffung eines großen Vorrats an Medikamenten ist sehr wichtig. Doch mit guter Organisation lässt sich alles problemlos regeln. Mit meiner Ärztin sprach ich jedes Mal die Menge an Medikamenten ab, die ich mitnehmen werde. Sie hat mich immer sehr bei meinem Vorhaben unterstützt. Auch von der Krankenkasse aus gab es keinerlei Einwände, als ich angab, wofür ich so viele Medikamente benötigte.

Lea: Das verlief bei mir auch reibungslos. Während meines Aufenthalts gab es glücklicherweise kaum Komplikationen. Einen Teil der Medikamente konnte ich bei Bekannten lagern, den anderen Teil hatte ich immer bei mir. Einmal musste ich wegen einer Mandelentzündung ins Krankenhaus. Ich denke, dass es sich zusätzlich um eine Schwellung im Hals handelte. Doch der Arzt kannte HAE und mir wurde sehr gut geholfen. Auch die Verständigung verlief problemlos, da ich zu diesem Zeitpunkt schon sehr gut Spanisch sprach.



Nicole: Sprachkenntnisse sind auf jeden Fall sehr hilfreich. Das habe ich auch am Zoll gemerkt, als ich den Angestellten dort erklären konnte, worum es sich bei meiner Erkrankung handelte und weshalb ich so eine große Menge Medikamente dabei hatte. Daraufhin waren sie meistens wirklich verständnisvoll. Selbst als ich im letzten Juni auf dem Jakobsweg unterwegs war und mein Medikamentenvorrat nicht ausreichte, konnte mir meine Mutter zusätzliche Medikamente ohne Probleme und versichert per Express nachschicken.



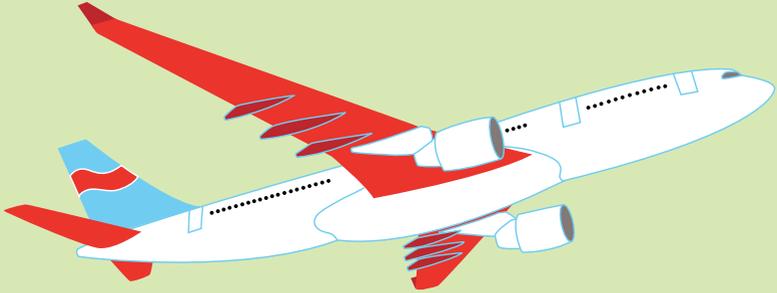
Lea: Wieso hattest du denn neue Medikamente benötigt? Sind deine HAE-Attacken im Ausland verstärkt aufgetreten? Bei mir konnte ich – verglichen mit zuhause – keine Veränderung feststellen.

Nicole: Bei meinen ersten längeren Reisen hatte ich so wenige Attacken wie noch nie zuvor. In den acht Monaten in Lateinamerika erlitt ich insgesamt zwei Schwellungsattacken, jeweils dann, wenn eine größere Veränderung anstand. Doch in den letzten Jahren verstärkten sich meine Attacken, sowohl in der Intensität als auch in der Anzahl, deshalb benötigte ich auf dem Jakobsweg auch mehr Medikamente als ursprünglich geplant. Freunde im Ausland haben mir zum Beispiel geraten, auf gewisse Lebensmittel zu verzichten, um zu testen, ob eine Lebensmittelunverträglichkeit die Attacken zusätzlich gefördert hat. Nach einer sogenannten makrobiotischen Reis-Diät habe ich dann automatisch Laktose- und Glutenprodukte weggelassen, und seitdem haben meine Schwellungsattacken sehr abgenommen. Zudem hat ein Meditationskurs geholfen, immer wieder die Ruhe und den Ausgleich zu finden. Es ist wichtig, dass man auf seinen Körper hört, dann fühlt man sich viel besser.

Lea: Stimmt, solange man sich wohlfühlt, ist auch HAE kein Hindernis. Ich bin wirklich froh, dass ich diesen Schritt gewagt habe und dass mich meine Familie dabei so sehr unterstützt hat.

Nicole: Dafür bin ich auch sehr dankbar. Meine Familie hat mich immer ermutigt und mir geholfen.

Wunsch und Wirklichkeit



Lea: *Ich persönlich würde jedem empfehlen – egal ob von HAE betroffen oder nicht, seinen Wünschen nachzugehen und zu versuchen, seine Träume zu verwirklichen. Natürlich muss man im nächsten Schritt schauen, wie sich eine Reise mit HAE realisieren lässt. Das hängt vor allem auch vom persönlichen Schweregrad und Verlauf der Erkrankung ab. Gegebenenfalls müssen Einschränkungen, z. B. beim Reiseland, in Kauf genommen werden: Es gibt etwa in Afrika oder Asien Gebiete ohne jegliche Infrastruktur, wo eine Notfallversorgung schwierig werden könnte. Aber wenn man sich solch eine Reise alleine zutraut und sich des Risikos ganz genau bewusst ist, sollte man meiner Meinung nach seine Wünsche niemals ganz aufgeben, auch wenn die eine oder andere Einschränkung akzeptiert werden muss. Wichtig ist, dass man sich genau überlegt, was man sich selbst zutraut und was einem persönlich zu unsicher ist.*

Nicole: *Ich finde, man sollte seinem Wunsch nach einem Auslandsaufenthalt unbedingt nachgehen. Es gibt fast immer eine Lösung! Ich halte es jedoch für sehr wichtig, dass man in der Lage ist, sich selbst zu spritzen, um unabhängig zu sein. Des Weiteren sollte man genügend Medikamente mit sich führen und achtsam mit seinem Körper umgehen. Wenn man seine eigenen Grenzen kennt und auf die Signale seines Körpers hört, stellt HAE meist kein Hindernis dar. Jedenfalls kann ich das für mich behaupten. Zudem sollte man im Voraus darauf achten, alle benötigten Dokumente zu besorgen. Nach meiner Erfahrung ist es außerdem von Vorteil, wenn man die jeweilige Landessprache beherrscht.*

Das sollte bei der Wahl der Reiseart beachtet werden

Nicole: Die Wahl der Reiseart ist von den Vorlieben der jeweiligen Person abhängig. Es ist sehr wichtig, dass man sich während seines Aufenthaltes wohl fühlt. Ich wollte schon immer nur mit einem Rucksack unterwegs sein. Das Übernachten in Hostels empfinde ich nicht als unangenehm, auch wenn die hygienischen Standards oftmals nicht denen in Deutschland entsprechen. Legt man jedoch Wert auf ausreichend Komfort, würde ich von einer solchen Art des Reisens abraten. Leider ist es nicht immer einfach, eine ruhige und saubere Umgebung zu finden, um sich selbst zu spritzen. Ich musste auch lernen zu improvisieren. Als ich 2013 in Brasilien war, hatte ich mehr Schwellungsattacken als zuvor, warum kann ich mir nicht erklären. Glücklicherweise hatte ich genügend Medikamente dabei. Man sollte dies unbedingt mit seinem Arzt besprechen und gegebenenfalls größere Mengen des Medikamentes mitnehmen.

Lea: Es lässt sich nicht pauschal sagen, welche Reiseart bei HAE infrage kommt und welche nicht. Diese Entscheidung hängt von den Bedürfnissen des Einzelnen ab. Natürlich sollte man darauf achten, dass man im Notfall gut versorgt werden kann. Man sollte immer eine Notfallnummer dabei haben, die man anrufen kann. Ich persönlich bin eher nicht der Typ für den klassischen Pauschalurlaub. Dafür muss ich dann aber natürlich auch mehr Zeit für die Organisation der Reise einplanen.

Der Abschluss einer Auslandsrankenversicherung

Lea: *Entscheidet man sich als HAE-Patient dazu, ins Ausland zu reisen, sollte man unbedingt eine Auslandsrankenversicherung abschließen. Es gibt sehr viele und unterschiedliche Anbieter, deswegen ist ein genauer Vergleich ratsam. Einiges gilt es dabei zu beachten: Ich musste z. B. zusätzlich zu meiner Auslandsrankenversicherung für Lateinamerika eine Versicherung extra für die USA abschließen, da ich dort einen mehrstündigen Zwischenstopp während des Hinfluges hatte.*

Nicole: *Selbstverständlich habe ich auch eine Auslandsrankenversicherung abgeschlossen. Meine deutsche Krankenkassenkarte habe ich zur Sicherheit in Deutschland gelassen. Im Notfall hätten mir so weitere Medikamente zugeschickt werden können. Zudem übernehmen die Auslandsrankenversicherungen keine Kosten für bereits bestehende Krankheiten, das heißt, dass man für die Beschaffung der Medikamente bei HAE selbst verantwortlich ist. Sollte es jedoch zu einem Notfall kommen und man sich das Medikament in einem Krankenhaus verabreichen lassen muss, werden die Kosten natürlich übernommen. Es muss deshalb dafür vorgesorgt sein, dass man eine ausreichende Menge an Medikamenten mit sich führt oder sich diese im Notfall nachschicken lassen kann. Außerdem achte ich bei Abschluss der Auslandsrankenversicherung immer darauf, dass der Krankenrücktransport mit einbegriffen ist.*

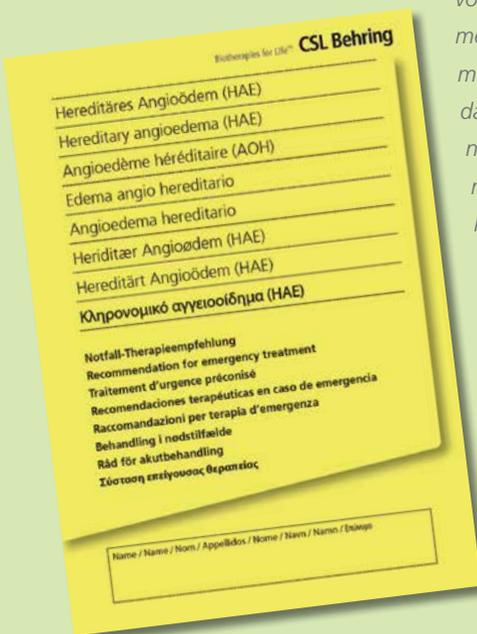


Welche Dokumente sind für einen Auslandsaufenthalt mit HAE wichtig?

Lea: Vor Reiseantritt habe ich mich über alle wichtigen Dokumente informiert, die mitzuführen sind. Dazu gehören ein Notfallausweis, eine ärztliche Bescheinigung, eine Bescheinigung über mitgebrachte Medikamente und ein Nachweis von der Krankenkasse. Die ärztliche Bescheinigung enthält wichtige Informationen über HAE und darüber, wie im Notfall reagiert werden muss. Gerade aus diesem Grund ist es sehr wichtig, sie in Deutsch, Englisch und der jeweiligen Landessprache dabei zu haben. Nur so kann sichergestellt werden, dass jeder im Notfall versteht, wie er helfen kann.

Nicole: Die Dokumente sind zudem für den Zoll und die Kontrollen an der Grenze von großer Wichtigkeit. Gerade bei der Sicherheitskontrolle vor Flügen empfand ich es immer als sehr unangenehm, mehrere Ampullen mit weißem Pulver dabei zu haben. Hier waren die Bescheinigungen sehr

von Vorteil. Nachdem die Zollbeamten über meine Krankheit aufgeklärt waren, verlief es meistens problemlos. Dennoch denke ich, dass es von Vorteil wäre, in der Zollbescheinigung zu vermerken, wie viele Medikamenten der Patient aufgrund der langen Reise mitnimmt. Die große Menge an Medikamenten bei längeren Aufenthalten lässt manchen Zollbeamten sehr skeptisch werden. Zudem würde ich die Dokumente noch digital abspeichern. Sollte man die Originaldokumente verlieren, kann man den Nachweis dann durch Smartphone, Tablet oder Laptop erbringen.



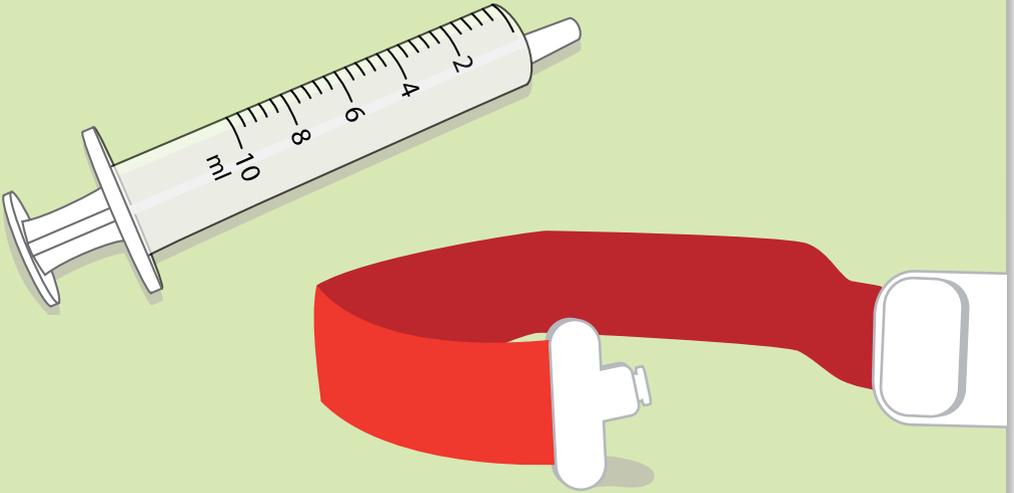
Die medizinische Versorgung während des Auslandsaufenthaltes



Lea: Vor meinem Auslandsaufenthalt habe ich mich bei den deutschen Botschaften des jeweiligen Landes über die medizinischen Bedingungen vor Ort informiert. Einmal erkrankte ich dann während meines Aufenthalts tatsächlich an einer Mandelentzündung, weshalb ich in das örtliche Krankenhaus fuhr. Dort verlief alles problemlos: Ich konnte mich mit einer Mischung aus Spanisch und Englisch gut mit dem Arzt verständigen, und er kannte sogar HAE. Obwohl es sich dabei wahrscheinlich eher um einen Glücksfall handelte, war ich sehr zufrieden mit der Versorgung. Sehr wichtig finde ich jedoch, dass man die Notfallnummer seines HAE-Zentrums bei sich trägt. Außerdem sollte man die Mitarbeiter dort unbedingt über seine Reise und die Dauer des Aufenthalts informieren. So ist im Notfall schnelle Hilfe gewährleistet. Auch die internationale Selbsthilfegruppe HAEi kann einem mit Rat und Tat zur Seite stehen.

Nicole: *Ich habe verschiedene Erfahrungen mit Krankenhausaufenthalten im Ausland gemacht. Während meines ersten Aufenthaltes in Kolumbien war ich noch nicht in der Lage, mir das Medikament selbst zu spritzen. Wegen einer Schwellungsattacke im Magen-Darm-Bereich musste ich deshalb ins Krankenhaus. Obwohl ich dort einen Arzt fand, der HAE kannte, verabreichte er mir zunächst einfach ein Schmerzmittel, weil man mir nicht glaubte, dass es keine Wirkung zeigen würde. Bei einem späteren Schüler austausch in die USA fand ich einen Arzt, der sich zwar bereit erklärte, mir das Medikament zu spritzen, jedoch kaum Rücksicht auf meine Bedürfnisse bezüglich der Lokalität der Einstechstelle nahm. Während meiner Wanderung auf dem Jakobsweg in Spanien konnte ich dann bereits die Selbstinjektion durchführen. Trotzdem erkannte ich die Anzeichen einer Schwellungsattacke nicht rechtzeitig, sodass man mich ins Krankenhaus brachte. Der diensthabende Arzt verabreichte mir das Medikament, wodurch es mir schnell besser ging. Die ärztliche Behandlung im Ausland ist demzufolge möglich, aber nicht immer gut, da HAE leider noch nicht weltweit unter allen Ärzten bekannt ist. Deshalb sollte man sich unbedingt selbst spritzen können. Es vereinfacht den Aufenthalt, ist zuverlässiger als die ärztliche Versorgung vor Ort, und man ist unabhängiger.*

Was ist bei der Mitnahme der Medikamente zu beachten?

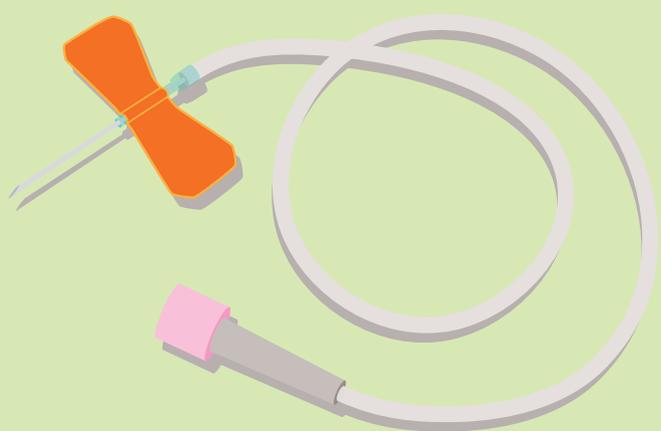


Nicole: Die Menge an Medikamenten sollte man auf jeden Fall mit seinem Arzt abstimmen und einen Puffer einrechnen. Die Attacken könnten schließlich im Laufe des Aufenthaltes aufgrund der ungewohnten Umgebung, der veränderten klimatischen Bedingungen oder aufgrund von Stress häufiger auftreten. Für die Zollbescheinigung sollte man auf die Unversehrtheit der Etiketten achten, um Schwierigkeiten zu vermeiden. Mein Umfeld habe ich immer über meine Erkrankung informiert, dies finde ich sehr wichtig. Als ich beispielsweise in Kolumbien ein Krankenhaus aufsuchen musste, setzte sich meine damalige Gastfamilie sehr für mich ein. Bei meiner Reise auf dem Jakobsweg informierte ich die Gruppe, mit der ich gemeinsam wanderte, ebenfalls über HAE. Dies führte glücklicherweise dazu, dass sie mir bei meiner starken Schwellungsattacke schnell helfen konnten.

Lea: Auch ich habe die Menge an Medikamenten für meine Auslandsreise vorher mit meiner Ärztin abgesprochen und Puffer eingeplant. Sollte der Vorrat nicht reichen, kann es nämlich schwierig werden, im nicht-europäischen Ausland neue Medikamente zu besorgen. Auch das Zusenden aus der Heimat ist außer-



währleistet werden zuge-
halb Europas nicht einfach, da nicht gekann, dass die Medikamente wirklich stellt werden. Mein Umfeld habe ich nicht immer darüber informiert, dass ich an HAE leide. In Chile verweilte ich sehr lange am selben Ort, weshalb meine Bekannten dort von meiner Erkrankung wussten. Als ich jedoch auf Reisen war, gab es nicht immer jemanden, den ich über die Krankheit informieren konnte. Doch wenn die Möglichkeit bestand und ich beispielsweise im Gemeinschaftsraum eines Hostels übernachtete, habe ich das meinem Umfeld meistens mitgeteilt.



Das haben wir durch unsere Reisen gelernt:

Lea: *Mein Auslandsaufenthalt hat mir gezeigt, dass man mit der nötigen Organisation trotz HAE alles erreichen kann. Die Erkrankung sollte kein Hindernis für die Verwirklichung seiner Reiseträume darstellen. Natürlich ist es dafür wichtig, selbstständig zu sein, was im Falle von HAE bedeutet, sich selbst das Medikament verabreichen zu können. So fühlte ich mich auch im Ausland sicher und erlebte kaum Einschränkungen durch meine Krankheit. Dennoch ist es unabdingbar, dass man für den Notfall ausgestattet ist. Ich habe zudem die Erfahrung gemacht, dass die anderen Menschen sehr hilfsbereit sind. Unter den Einheimischen und den anderen Reisenden fand ich immer jemanden, der mir im Notfall helfen konnte. Auch die anderen Backpacker zeigten sich immer aufgeschlossen und fürsorglich. Meist habe ich jedoch nur bei längeren Aufenthalten an einem Ort von meiner Erkrankung erzählt.*

Nicole: *Mir wurde durch meine Auslandsreisen vor allem eines bewusst: Wenn man etwas von Herzen will, kann man es auch verwirklichen. Natürlich habe ich auch meine Grenzen kennengelernt. Vor allem als ich noch keine Selbstinjektion durchführen konnte, habe ich gemerkt, dass dies wichtig ist, um selbstständiger und unabhängiger zu werden und um für den Notfall gerüstet zu sein. Des Weiteren zeigten mir meine Reisen, dass es wichtig ist, auf seinen Körper zu hören. Man sollte seinen eigenen Rhythmus finden und sich wohlfühlen, dann kann man das Reisen genießen.*

Unsere Tipps für lange Aufenthalte im Ausland

So haben wir uns vorbereitet:

- *Lernen, sich selbst das Medikament zu verabreichen*
- *Frühzeitig mit der Planung des Auslandsaufenthaltes beginnen*
- *Mit dem behandelnden Arzt über die geplante Reise sprechen*
- *Bei der Wahl des Wunschortes die medizinische Versorgung vor Ort beachten*
- *Die Art des Reisens nach persönlichen Vorlieben und „Wohlfühlfaktor“ auswählen*
- *Organisation der mitzuführenden Medikamente*
 - *Sich darüber informieren, ob im Notfall Medikamente im Reiseland erhältlich sind*
 - *Für den Notfall zusätzlichen Puffer einplanen*
 - *Einholen entsprechender Dokumente für den Zoll in der erforderlichen Sprache*
- *Deutsche Krankenkassenkarte zu Hause lassen, sodass im Notfall Medikamente nachgeschickt werden können*
- *Abschluss einer Auslandsrankenversicherung*
 - *Sollte während des gesamten Zeitraums der Reise gültig sein*
 - *Überprüfen, ob sie für alle Länder gilt, in denen man sich aufhält*
- *Anforderung aller wichtigen Dokumente: Notfallausweis, ärztliche Bescheinigung, Bescheinigung über mitgeführte Medikamente (Zollbescheinigung), Nachweise von Versicherungen*
 - *Dokumente in Deutsch, Englisch und der jeweiligen Landessprache mit sich führen*
 - *Wenn möglich, Dokumente zudem digital abspeichern*
- *Sein persönliches HAE-Zentrum über die Reisepläne und die Dauer der Aufenthalte informieren*
- *Über die jeweiligen deutschen Botschaften Informationen zur ärztlichen Versorgung des Landes erfragen*

Das erleichterte uns den Aufenthalt im Ausland:

- *Reise für sich selbst so angenehm wie möglich gestalten*
 - *Gegebenenfalls zunächst mit kleineren Reisen oder in Gesellschaft von Freunden beginnen*
- *Auf seinen Körper hören und eigene Grenzen akzeptieren*
 - *Stresssituationen, wie häufige Ortswechsel oder wenig Schlaf, meiden*
- *Auf mögliche Sprachbarrieren vorbereitet sein (dies ist vor allem bei den Grenzkontrollen und bei ausländischen Ärzten hilfreich)*
- *Das Umfeld über die Erkrankung informieren und in die Hilfe im Notfall einweisen*
- *Bei Schwellungsattacken rechtzeitig reagieren und frühzeitig ein Krankenhaus aufsuchen, wenn man sich nicht selbst spritzen kann (gegebenenfalls kann es dort zu langen Wartezeiten kommen)*
- *Immer eine Notfallnummer sowie alle anderen Dokumente mit sich führen*
- *Schwellungskalender mitnehmen zur Dokumentation der Attacken und Dokumentation der Behandlung*
- *Während des Reisens Medikamente im Handgepäck aufbewahren*
- *Medikamente angemessen lagern*
 - *Auf ausreichende Kühlung achten, auch wenn das Medikament bei Raumtemperatur gelagert werden darf (wichtig in heißen Ländern)*
 - *Auf die Unversehrtheit der Ampulle, der Kappe mit Stopfen und des Etiketts achten*
- *Bei der Selbstinjektion in Hostels oder auf Campingplätzen besonders vorsichtig sein*
 - *Unbedingt auf die notwendige Hygiene achten und für das saubere Arbeiten eine gereinigte Unterlage und geeignete Desinfektionsmittel verwenden*

Meine Notizen

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Sie möchten mehr über HAE wissen? Der HAE-Infodienst und das Internet bieten Ihnen zahlreiche Informationsmöglichkeiten:

HAE-Infodienst
Postfach 11 06 17
60041 Frankfurt

Links:
www.hae-erkennen.de
www.schwellungen.de
www.angioedema.de
www.hae-info.net
www.hae-notfall.de



So nehmen Sie Kontakt
zur HAE-Selbsthilfegruppe auf:

In Deutschland:

HAE Vereinigung e. V.

Lucia Schauf

Mühlenstraße 42c

52457 Aldenhoven/Siersdorf

Tel.: 0 24 64/90 87 87

Fax: 0 24 64/90 87 88

E-Mail: hae.shg@t-online.de

Facebook: www.facebook.com/haevereinigung

Website: www.schwellungen.de

International:

HAEi - International Patient Organization for C1 Inhibitor
Deficiencies

Kirstinelundsvej 7

DK-8660 Skanderborg

Denmark

E-Mail: info@haei.org

Website: <http://www.haei.org/de>

**Tragen Sie hier die Notfallnummer
Ihres behandelnden HAE-Zentrums ein:**

.....

Sie wünschen weiterführende Informationen?

Dann empfehlen wir die folgenden CSL Behring-Broschüren:

- *Das hereditäre Angioödem (HAE) – Krankheitsbild und Diagnose*
- *Die Therapie des hereditären Angioödems (HAE)*
- *Das hereditäre Angioödem bei Frauen und in der Schwangerschaft*
- *Leben mit dem hereditären Angioödem (HAE) – eine Patientin erzählt*
- *Leben mit dem hereditären Angioödem (HAE) – ein Patient erzählt*
- *Leben mit HAE – zwei Patienten im Gespräch*
- *Unser Leben mit HAE – Zwillingsschwestern erzählen*
- *Mein Kind hat HAE*
- *HAE und Reisen? Warum nicht?*
- *Arzneimittelaufnahme bei HAE*
- *Hirnödeme bei HAE – was Patienten wissen sollten*
- *Schwangerschaft und Stillzeit trotz HAE – Antworten auf häufig gestellte Fragen*
- *Vorsicht bei Kehlkopfödemen – Antworten auf häufig gestellte Fragen*
- *Ärztlich kontrollierte Heimselfttherapie – auch bei Kindern bewährt*
- *Medizinische Eingriffe bei HAE – eine richtige Vorbereitung ist wichtig*
- *Nützliche Tipps zur Venenpflege für HAE-Patienten*
- *Anleitung zur intravenösen Injektion von humanem C1-INH (Broschüre und DVD)*
- *Fakten über HAE auf einen Blick*
- *Vererbung von HAE am Beispiel der Familiengeschichte einer Betroffenen*
- *Mögliche Auslöser von HAE-Attacken – Ergebnisse einer Langzeitstudie*
- *Sport treiben trotz HAE – zwei junge Hobbysportler berichten*

Deutschland
CSL Behring GmbH
Philipp-Reis-Straße 2
65795 Hattersheim
Telefon: +49 69 305 84437
Fax: +49 69 305 17129
medwiss@cslbehring.com
www.cslbehring.de

Schweiz
CSL Behring AG
Wankdorfstrasse 10
3000 Bern 22
Gratis-Telefon: 0800 551415
Telefon: +41 31 344 4444
Fax: +41 31 344 2600
www.cslbehring.ch

Österreich
CSL Behring GmbH
Wagenseilgasse 3 / Gebäude I
1120 Wien
Telefon: +43 1 80101 2464
Fax: +43 1 80101 2810
www.cslbehring.at

CSL Behring respektiert und schützt die Privatsphäre aller Personen, mit denen das Unternehmen zu tun hat. Weitere Informationen zum Datenschutz von CSL Behring finden Sie unter <http://www.cslbehring.com/privacy>. Auf Anfrage senden wir Ihnen auch gerne eine Druckversion zu.