

# Mit HAE auf Reisen:

Kathrins Abenteuer in Costa Rica



HAE-Vereinigung e.V.

### **Liebe HAE-Patientin, lieber HAE-Patient,**

Sie sehen im Fernsehen eine interessante Dokumentation über die schönsten Reiseziele dieser Erde und sicher haben Sie sich auch schon einmal an einen dieser fernen Orte gewünscht, richtig? Die Überwindung, eine so lange Reise anzutreten, ist allerdings bei HAE-Patienten häufig sehr groß. Aus zahlreichen Gesprächen mit den Mitgliedern der HAE-Vereinigung e. V. weiß ich: HAE-Patienten haben oft eine große Scheu vor Reisen. Viele Betroffene mussten sich jahrelang aufgrund ihrer Erkrankung stark einschränken. Aus Angst vor Schwellungsattacken igelten sie sich regelrecht ein. Erst nach langer Suche erfuhren sie, was ihnen fehlte und bekamen die richtige Therapie. Je länger solch eine Phase der Ungewissheit andauert, desto schwieriger wird es in vielen Fällen für Betroffene, einen Teil ihrer Unbeschwertheit zurückzugewinnen. Insbesondere beim Thema Urlaub bleiben häufig viele Fragen und Zweifel: „Wie reagiert mein Körper auf das veränderte Klima? Werde ich mich trotz Sprachbarrieren im Notfall gut verständigen können? Und wie funktioniert die medizinische Versorgung vor Ort?“ Wir sagen: Lassen Sie Ihr Leben nicht von HAE bestimmen! Mit einer guten Vorbereitung lassen sich Ihre Urlaubspläne verwirklichen.

Diese Broschüre begleitet die junge Studentin Kathrin, die sich trotz HAE auf eine große Reise nach Costa Rica begeben hat. Auf den nächsten Seiten schildert sie, was sie im fernen Südamerika alles erlebt hat, wie sie dort mit ihrer Erkrankung zurechtgekommen ist und warum man sich von HAE keinesfalls einschränken lassen muss. Ergänzt werden ihre Berichte durch viele hilfreiche Informationen und Checklisten zur Reiseorganisation.

Wir wünschen Ihnen viel Freude beim Lesen, und wer weiß – vielleicht packt Sie auch das Fernweh!? Sollten Sie weitere Fragen zum Thema Reisen haben, stehen wir Ihnen selbstverständlich auch persönlich zur Verfügung.

Mit allerbesten Grüßen  
Ihre Lucia Schauf für die HAE-Vereinigung e. V.



## "Hallo! Mein Name ist Kathrin,



ich bin 22 Jahre alt und studiere Medizin. Heute möchte ich euch sprichwörtlich auf eine kleine Reise mitnehmen! Früher bin ich oft mit meinen Eltern verreist, aber diese Urlaube konnte ich nie so richtig genießen. Ständig hatte ich heftige Bauchkrämpfe, und niemand wusste, was mit mir los ist. Als ich dann im Spanien-Urlaub 2008 von einer Mücke gestochen wurde und kurz darauf mein Gesicht stark anschwell, bin ich zurück in Deutschland direkt zu einem neuen Arzt gegangen. Und wie es der Zufall so wollte, hatte dieser schon einmal von HAE gehört.

Acht Jahre liegt die Diagnose jetzt zurück, und soll ich euch etwas sagen? Heute bin ich wieder viel unbeschwerter! Ich habe gelernt, mit HAE zu leben, und kann mich mittlerweile im Fall einer Attacke selbst spritzen, damit die Schwellungen schneller wieder zurückgehen. Mit diesem Gefühl von Sicherheit im Gepäck habe ich mir nun einen kleinen Traum erfüllt und bin erneut auf Reisen gegangen. Zwei Monate habe ich im tropischen Costa Rica verbracht, um Vorschulkinder zu unterrichten und das Land zu entdecken. Und es ist der Wahnsinn, was ich dort alles erlebt habe! Dinge, an die ich mich mein ganzes Leben lang gerne zurückerinnern werde. Diese Reise zählt definitiv zu den tollsten Erfahrungen, die ich bisher gemacht habe - trotz HAE! Und deshalb möchte ich die schönsten Momente mit euch teilen - durch einen Einblick in mein ganz persönliches Reisetagebuch - und euch dazu ermutigen, ebenfalls die Welt zu erkunden.

Ich wünsche euch viel Spaß beim Lesen!"

# 1. Eintrag: Costa Rica, jetzt geht's los!

„Ein großes ¡Hola! aus Costa Rica 😊! Mein Flieger ist bereits vorgestern gelandet, ich bin aber zugegebenermaßen noch total kaputt! Ich hatte noch nie in meinem Leben einen Jetlag, das ist total ungewohnt für mich 😊. Davon abgesehen geht es mir aber so weit ganz gut, und so langsam komme ich wieder etwas zur Ruhe. Die letzten Wochen vor dem Abflug waren etwas stressig, da es noch einiges zu organisieren gab – gerade in Bezug auf HAE. Zunächst hatte ich noch einen Termin bei meiner Ärztin, um sie über meine Reisepläne zu informieren und zu besprechen, wie viele Medikamente ich mitnehmen sollte. Gemeinsam haben wir dann folgenden Plan aufgestellt: Um gut auf Attacken vorbereitet zu sein, habe ich einen ausreichenden Vorrat meiner Medikamente mitgenommen. Anschließend musste ich noch einige wichtige Papiere



und Unterlagen zusammentragen – z. B. meinen Notfallausweis, ein Attest in der Landessprache sowie eine Bescheinigung für den Zoll. Tja, und dann ging es bereits ans Kofferpacken. Was für eine Aktion ... wie Tetris! Da ich so viele Medikamente zu verstauen hatte, habe ich extra einen großen Koffer und einen Wanderrucksack mitgenommen.

So verging die Zeit, und ehe ich mich versehen konnte, saß ich also vorgestern auch schon im Flieger. Glücklicherweise hat beim Zoll alles gut geklappt, und ich musste nur einmal die Bescheinigung für meine Medikamente zeigen.

Seit zwei Tagen bin ich jetzt hier in Puerto Viejo, und so weit gefällt es mir richtig gut. Übrigens wohne ich zusammen mit einigen anderen Volontären in einer Unterkunft mitten im Dschungel. Da lassen sich nachts auch mal ein paar Krabbelkäfer und Geckos blicken – haha! Aber daran gewöhnt man sich. Genauso wie man sich an das Klima gewöhnt, das trotz Regenzeit doch

sehr heiß und schwül ist. Bald fangen auch das Freiwilligenprojekt und die Sprachschule an, aber dazu erzähle ich ein anderes Mal mehr.

Bis bald und liebe Grüße  
Eure Kathrin“

„Was muss ich im Vorfeld alles beachten, wenn ich mit HAE auf Reisen gehe? Und was muss ich überhaupt alles einpacken?“

Am Ende der Broschüre findest du eine Checkliste zu den **wichtigsten Vorkehrungen**, die du vor Reiseantritt treffen solltest! Eine praktische **Packliste** hilft dir beim Kofferpacken.



## 2. Eintrag: Mein Leben in Costa Rica

„Costa Rica ist einfach der Wahnsinn! Oh, hallo erstmal 😊. Jetzt bin ich tatsächlich schon einige Wochen hier, die Zeit vergeht echt wie im Flug ... Ich habe so viel zu erzählen, wo fange ich bloß an? Wie wäre es damit, dass ich neulich eine Bootstour in Panama gemacht habe? Ich war schnorcheln und außerdem konnte ich Delfine, Schildkröten, Papageien und Faultiere in der freien Natur sehen. Das war total schön! Außerdem habe ich ein Wildlifeprojekt besucht, wo schwache Äffchen und andere Tiere aufgepäppelt werden.

Aber natürlich mache ich hier nicht nur Ausflüge. Inzwischen arbeite ich auch mit den anderen Volontären in einer Art Vorschule. Die Arbeit dort macht mir richtig Spaß. Bisher haben wir zum Beispiel ein kleines Häuschen gebaut und eine Wand kunterbunt angemalt. Wie die Kinder sich darüber gefreut haben, war richtig süß.

Was mein HAE betrifft, komme ich bis dato auch sehr gut klar. Attacken hatte ich bisher immer nur dann, wenn meine Anspannung etwas abgeflacht ist, so bin ich das aber bereits gewohnt. Trotzdem denke ich, dass auch das tropische Klima einen Einfluss auf meinen Körper hat. So entwickeln sich die Schwellungen schneller als zuhause, ich muss noch frühzeitiger darauf reagieren, und sie gehen dann auch etwas langsamer zurück. Mit den Medikamenten klappt so weit aber alles prima, sie funktionieren hier genauso zuverlässig wie zuhause. Aufgrund des heißen Klimas versuche ich, sie so kühl wie möglich zu lagern.



Wenn ich mich spritze, dann setze ich mich übrigens immer draußen auf die Veranda, da wir auf unseren Zimmern keine Tische haben. Am Anfang war mir das Ganze ja ein bisschen unangenehm, weil ich nicht wusste, wie die anderen darauf reagieren würden. Dafür gibt es aber im Nachhinein überhaupt keinen Grund. Die Menschen hier sind super-offen, und viele löchern mich mit Fragen. Von HAE hat hier nämlich noch nie jemand etwas gehört.

So, jetzt muss ich auch schon wieder aufhören zu schreiben. Wir wollten nämlich noch gemeinsam etwas Kleines zum Abendessen kochen. Mein Magen knurrt schon 😊 ...

Liebe Grüße und *adiós por ahora* 😊  
Eure Kathrin“



„Was sollte ich nach meiner Ankunft am Ferienort beachten?“

Am Ende der Broschüre findest du eine Checkliste zu den **wichtigsten Vorkehrungen**, die du **nach deiner Ankunft** am Ferienort treffen solltest!



### 3. Eintrag: Neues aus Costa Rica

„Hallo, ihr Lieben! Ich hoffe, euch geht es gut!? Mir geht es klasse! Ich fühle mich schon richtig heimisch und könnte ruhig noch etwas länger hier bleiben 😊.



Mittlerweile arbeite ich in der Vorschule noch mehr mit den Kids zusammen, wobei man das wirklich nicht als Arbeit bezeichnen kann. Wir tanzen, malen, kneten und spielen viel miteinander, und wenn der kleine Hunger kommt, helfen wir Volontäre gemeinsam bei der Essenszubereitung. Mein Spanisch ist nebenbei bemerkt auch schon ein bisschen besser geworden. Wir haben vier Stunden Unterricht pro Tag, was manchmal schon etwas anstrengend ist.

Mein HAE macht sich hier in Costa Rica übrigens kaum anders bemerkbar als zuhause. Ich muss mich zwar etwas häufiger spritzen, aber ansonsten habe ich keine großen Unterschiede feststellen können, und die Medikamente wirken genauso gut wie daheim. Trotzdem bin ich neulich aber mal in eine nahegelegene, etwas kleinere Klinik gefahren, weil mir am Tag nach einer Attacke ziemlich übel war. Zuerst hatte ich ein wenig Bammel, dass die Spritze vielleicht nicht richtig gewirkt haben könnte. Am Ende hat sich dann

aber herausgestellt, dass der Grund für die Übelkeit nicht HAE, sondern vermutlich nur eine kleine Magenverstimmung war. Dennoch bin ich froh, in eine Klinik gegangen zu sein, und würde es jederzeit wieder genauso machen. Im Zweifelsfall ist man so auf der sicheren Seite!

Übrigens kann man die „Klinik“, in der ich war, nicht wirklich mit einer Klinik in Deutschland vergleichen: Sie glich von außen eher einem Einfamilienhaus. Nichtsdestotrotz war sie gut ausgestattet, und auch an der Hygiene gab es nichts zu beanstanden, es war alles sehr sauber, und ich wurde dort

rundum gut versorgt. Etwas weiter weg gibt es aber auch noch ein größeres Krankenhaus, in das man gehen kann.

Bald werde ich noch einige tolle Ausflüge machen. Ich freue mich jetzt schon RIESIG darauf!

Sonnige Grüße  
Eure Kathrin“

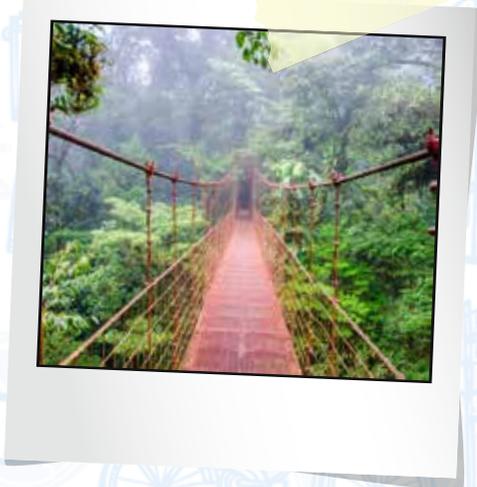


## 4. Eintrag: Große Rundreise und Abschied

„Hallo, ihr Lieben! So langsam neigt sich mein Aufenthalt in Costa Rica dem Ende zu. Ich kann das noch gar nicht richtig realisieren. Die Zeit ist einfach unglaublich schnell vergangen ...

In den letzten Wochen habe ich zusammen mit zwei anderen Volontären eine große Rundreise quer durch das Land gemacht und so unglaublich viel gesehen. Einer unserer ersten Zwischenstopps war der Poás, das ist ein riesiger Vulkan mit einer Höhe von ca. 2700 m. Ein wahrer Touristenmagnet! Anschließend sind wir weiter nach La Fortuna gefahren und haben einen Nationalpark am Fuße des Vulkans Arenal

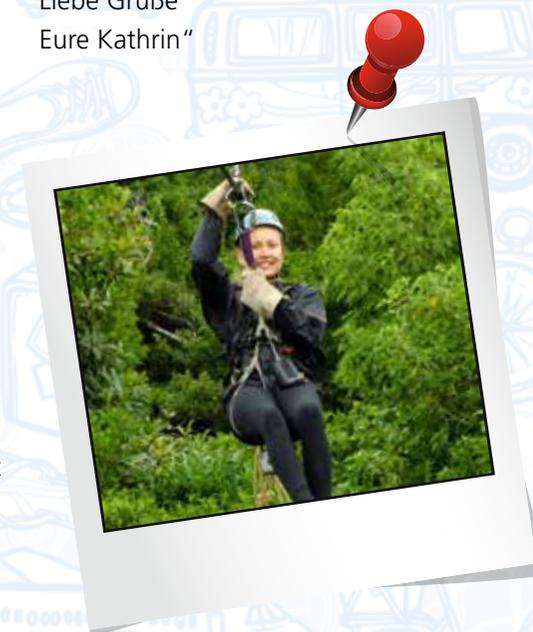
besucht. Dort haben wir in den heißen Quellen gebadet (stillecht mit Schlammmaske im Gesicht 😊), waren an einem großen Wasserfall und sind über Hängebrücken gelaufen. Eines meiner absoluten Highlights war jedoch eine Ziplining-Tour in Monteverde. Das kann man sich vorstellen wie eine Mischung aus Kletterpark und Seilbahn. Wir wurden allesamt an Stahlseilen befestigt und flogen wie Tarzan stundenlang durch den Urwald – das hat SO Spaß gemacht!



Heute Abend haben wir alle übrigens ein letztes Mal zusammen gekocht. Es gab *plátanos* und *yucas* mit Reis und Bohnen, ein typisch costa-ricanisches Gericht. Wie ich das vermissen werde! Vielleicht kann ich das zuhause ja mal nachkochen. Apropos zuhause: Morgen geht schon mein Flieger zurück nach Deutschland 😊. Wegen meines HAEs musste ich mich zuletzt ungefähr alle zwei Tage spritzen. Auch wenn mich die Attacken natürlich in dem Moment, in dem sie kamen, etwas genervt haben, habe ich sie jedoch nie als große Belastung empfunden. Jetzt im Nachhinein muss ich sogar sagen, dass ich auch überhaupt nicht an mein HAE denke, wenn ich die letzten Wochen Revue passieren lasse. Ich habe so viele tolle neue Eindrücke gewonnen, dass die Attacken in meinen Erinnerungen fast nicht mehr präsent sind.

Ach ja, ich bin schon ein bisschen traurig, dass ich dieses wunderbare Land schon morgen wieder verlassen muss. Ich werde Costa Rica definitiv vermissen! Aber ich fliege, wie gesagt, auch mit einem lachenden Auge, da die Zeit einfach unvergesslich war. Vielleicht komme ich ja eines Tages zurück 😊 ...

Liebe Grüße  
Eure Kathrin“



# „Alles hat ein Ende ...“

Herrje - wenn ich die Tagebucheinträge selbst noch einmal so durchlese, werde ich ganz melancholisch 😊. Ich muss schon sagen, meine Reise nach Costa Rica war eine einzigartige, unvergessliche Erfahrung für mich und eine der schönsten Zeiten in meinem Leben! Es war unglaublich aufregend und bereichernd, ein anderes Land zu erkunden - man erlebt und lernt so viel, ich bin immer noch total überwältigt ... Wenn ich noch einmal die Möglichkeit dazu hätte, würde ich auf jeden Fall wieder auf solch eine Reise gehen!

Vielleicht habt ihr ja jetzt auch Lust bekommen, die Welt zu entdecken? Macht es doch einfach wie ich und sprecht mal mit eurem behandelnden Arzt. Wenn ihr die richtigen Vorbereitungen trefft und vor allem lernt, euch selbst zu spritzen, dann lässt sich eine Reise ins Ausland trotz HAE gut realisieren - es muss ja auch nicht so weit weg wie Costa Rica sein 😊...

Tschüss,  
Eure Kathrin



## Checkliste Reisevorbereitungen

„Was muss ich im Vorfeld alles beachten, wenn ich mit HAE auf Reisen gehe?“

- Lerne, dich selbst zu spritzen! (siehe Infokasten)
- Suche dir ein geeignetes Reiseland aus und beachte die medizinische Versorgung vor Ort, das Klima sowie die Möglichkeit, die Medikamente zu kühlen etc.
- Bereite dich auf mögliche Sprachbarrieren vor – dies ist vor allem bei den Grenzkontrollen und bei ausländischen Ärzten hilfreich
- Besprich deine Reisepläne mit deinem behandelnden Arzt/HAE-Experten
- Erkundige dich im Vorfeld nach Ärzten und Kliniken am Reiseort
- Informiere dich darüber, ob deine Medikamente im Notfall im Reiseland erhältlich sind
- Lass deine deutsche Krankenkassenkarte zuhause, damit im Notfall Medikamente nachgeschickt werden können
- Schließe eine Auslandsrankenversicherung ab
- Speichere deine Dokumente am besten auch digital ab
- Deponiere dein Notfall-Medikament im Handgepäck, damit es nicht verloren geht

### „Ich kann mich nicht selbst spritzen“

Wenn du dich noch nicht selbst spritzen kannst, besprich mit deinem Arzt, ob eine Selbstbehandlung für dich infrage kommt. Falls ja, musst du dich dazu **gründlich schulen** lassen.

Bevor du deine Reise in die Ferne antrittst, musst du ganz sicher darin sein, dich im Fall einer Attacke selbst spritzen zu können.

## Packliste

„Was muss ich alles einpacken, wenn ich mit HAE auf Reisen gehe?“

- Notfall-Medikament in ausreichender Menge – Attacken könnten häufiger auftreten als zuhause, daher plane lieber einen ausreichenden Puffer ein
- Attest in der Landessprache
- Zollbescheinigung
- HAE-Notfallausweis
- Schwellungskalender
- Telefonnummer deines Arztes/HAE-Zentrums
- Telefonnummer der HAE-Vereinigung e. V.: 0 24 64 / 90 87 87
- Nachweis der Auslandsrankenversicherung
- Viel Vorfriede auf einen sorgenfreien Urlaub 😊

## Regelung für Handgepäck bei Flugreisen

Weltweit gelten erhöhte Sicherheitsvorkehrungen. Bitte kläre vor Reiseantritt, ob deine Medikamente im Handgepäck mitgeführt werden dürfen. Die Bestimmungen richten sich nach Land, Behörden, aktueller Situation und Fluglinie.

Fluggästen wird empfohlen, alle mitgeführten Flüssigkeiten möglichst mit dem Reisegepäck, also dem Koffer, aufzugeben. Weitere Informationen findest du auf den Internetseiten deines Abflughafens und bei deiner Fluglinie.

Dein Notfall-Medikament gehört jedoch ins Handgepäck. Das Lösungsmittel kannst du ggf. mit dem Koffer aufgeben. Falls mit dem Koffer etwas schief geht: Steriles Wasser für Injektionszwecke erhältst du in jeder Apotheke!

## Am Ferienort

„Was sollte ich nach meiner Ankunft am Ferienort beachten?“

- Lagere deine Medikamente sicher und kühl, damit sie nicht Gefahr laufen, an Wirksamkeit einzubüßen – dies gilt insbesondere für heißere Reiseländer mit einem feuchtwarmen Klima. Bitte beachte auch unbedingt die Hinweise zur Lagerung auf der Medikamentenpackung"
- Sorge unbedingt für eine ausreichende Hygiene, wenn du dich spritzt (in Hostels oder auf Campingplätzen besonders achtsam sein)"
- Informiere dein Umfeld über deine Erkrankung und weise andere ein, wie sie dir im Notfall helfen können"
- Höre auf deinen Körper und akzeptiere die eigenen Grenzen: Meide Stresssituationen wie häufige Ortswechsel oder zu wenig Schlaf"





Wir bedanken uns ganz herzlich bei Kathrin Schön für die Schilderung ihrer tollen Reise und dafür, dass sie ihre ganz persönlichen Fotos mit uns allen teilt. Wir danken ihr auch für die ermutigenden Worte, die sie an uns alle richtet!

*Lucia Schauf für die HAE-Vereinigung e.V.*

Mit freundlicher Unterstützung von  
**CSL Behring**