

Die dsai-Reisebroschüre

2015

Sonderausgabe des Newsletters der Patientenorganisation für angeborene Immundefekte

Reisen mit PID



Vorwort

Liebe Mitglieder!

Auf vielfachen Wunsch haben wir für Sie eine Sonderausgabe des dsai-Newsletters rund um das Thema „Reisen mit PID“ erstellt. Wir möchten Ihnen mit dieser Broschüre einerseits helfen herauszufinden, welche Reise für Sie persönlich geeignet ist, und andererseits Ihre Planungen und Vorbereitungen ein wenig unterstützen. Vor allem aber möchten wir Ihnen Mut zum Reisen machen!

Alle Reisen haben
eine Bestimmung,
die der Reisende
nicht ahnt.

Martin Buber

Den medizinischen Leitartikel hat Frau Prof. Dr. med. Martina Prelog, Kinderärztin am Universitätsklinikum Würzburg, für uns verfasst und dabei die ärztl. Sicht ausgearbeitet. dsai-Mitglieder haben uns ihre Reiseerfahrungen mitgeteilt. Daraus sind interessante und spannende Erzählungen geworden.

Vielen herzlichen Dank an die Autoren!

Sie finden außerdem nützliche Tipps, die Sie vor und während einer Reise beachten sollten. Kontaktadressen im Ausland bei Notfällen sowie Checklisten für eine optimale Vorbereitung sollen Ihnen kleine Hilfen sein.

Ich wünsche Ihnen im Namen des gesamten Teams viele schöne Erlebnisse, von denen Sie auch im Alltag noch lange zehren können. Nehmen Sie sich bei allen Schritten der Planung, der Vorbereitung und bei der Reise selbst ausreichend Zeit.

Gute Reise wünscht Ihnen herzlichst,
Ihre Andrea Neuner



Impressum

Auflage: 1.000 Stück

Herausgeber: dsai

Hochschätzen 5, 83530 Schnaitsee

Telefon: 08074-8164

E-Mail: info@dsai.de

Internet: www.dsai.de

Gestaltung: www.ultrabold.com

Reisen mit Primärem Immundefekt

Erfreulicherweise erreichen Patienten mit Primärem Immundefekt (PID) auf Grund moderner Therapiemöglichkeiten eine normale Lebensqualität und werden immer mobiler. Prinzipiell ist es zu befürworten, dass Patienten mit PID aktiv an Reiseaktivitäten teilnehmen. Wie alle Reisewilligen sollten auch PID Patienten die Reise gut vorbereiten und planen. Insbesondere sollten bei allen chronisch kranken Patienten eine ärztliche Untersuchung und ein Beratungsgespräch frühzeitig vor Reiseantritt erfolgen. Hierbei sollten Aspekte wie die physische Belastung, die Medikamentenversorgung, die Klärung der ärztlichen Infrastruktur vor Ort, eventuelle Notwendigkeit der Betreuung durch Begleitpersonen, Verhaltensweisen und mögliche Hilfestellung im Notfall und die Mitführung eines ärztlichen Attestes besprochen werden. Besonders wichtig für Patienten mit PID sind die Vermeidung von Infektionskrankungen und die Durchführung von prophylaktischen Maßnahmen. Dazu gehört besonders die frühzeitige Planung von Impfungen.

Vorbereitung und Planung

Es empfiehlt sich eine Checkliste zur Vorbereitung und Planung der Reise anzulegen. Dazu gehören ein Beratungsgespräch durch den behandelnden Arzt, Auswahl des Reiseziels und Beratung durch das Reisebüro mit Beachtung der besonderen Situation vor Ort, der möglicherweise notwendigen Medikamentenmitnahme und der festzulegenden Transportmittel. Es gilt an eine Überprüfung der Kranken-/Auslandsversicherung und an den Abschluss einer Reiserücktrittsversicherung zu denken. Es ist sinnvoll, ein Telefon-/Adressenverzeichnis der wichtigsten Kontaktdaten für die Reise anzulegen und mitzuführen, als auch einen Sprachführer für einen etwaigen Arztbesuch. Die Beschaffung eines Notfallausweises oder eines internationalen Patientenausweises ist empfehlenswert.

Allgemeine Maßnahmen

Für Reisende mit einem PID sind einige Grundregeln zu beachten. Man sollte sich vor dem Reiseantritt über die Behandlungsmöglichkeiten vor Ort informieren, um ggfs. eine Notfallversorgung sicherzustellen. Hierbei empfehlen sich die dortigen Patientenorganisationen als passende Ansprechpartner (Informationsquelle: Internationale Selbsthilfegruppe für Patienten mit primären Immundefekten, IPOPI).

Sollte eine längere Auslandsreise geplant sein, so ist es sinnvoll, eine Information über die Verfügbarkeit und Kosten z.B. von Immunglobulinpräparaten am Reiseziel einzuholen. Eine ausreichende Menge sollte selbst mitgeführt werden, bzw. vorab eine Klärung mit der Versicherung wegen der Kostenübernahme erfolgen. Meist müssen Medikamente im Ausland zunächst selbst be-



zahlt werden. Bei Auslandsreisen sollte an eine ärztliche Bestätigung über die Notwendigkeit der Mitnahme von Medikamenten erfolgen bzw. eine ärztliche Bescheinigung zur Vorlage beim Zoll („Zollbestätigung“). Bei Flugreisen empfiehlt es sich, die Medikamente im Handgepäck und nicht im Koffer mitzuführen. An die mögliche Notwendigkeit einer Kühlung der Präparate ist zu denken. Gegebenenfalls kann man hier schon im Vorfeld die Fluggesellschaft kontaktieren, um Fragen zu klären. Es erleichtert die Kommunikation vor Ort, wenn ein internationaler Patientenausweis als mehrsprachiges Dokument mitgeführt wird.

Für bestimmte EU-Länder wird die Kostenübernahme im Falle einer Notfallversorgung über die sogenannte EHIC-Karte (European Health Insurance Card) gesichert, die kostenlos bei der Krankenversicherung angefordert werden kann.

Auf Hygiene zur Vermeidung von Infektionskrankheiten ist unbedingt zu achten. Das bedeutet insbesondere auf eine penible Handhygiene zu achten und ggfs. Handdesinfektionsmittel mitzuführen. Offene, rohe und ungekochte Speisen sollen vermieden werden.

Reiseimpfungen

Die empfohlenen Reiseimpfungen richten sich nach dem ausgewählten Zielland, dem individuellen Risiko, in Kontakt mit der impfpräventablen Infektionserkrankung zu

kommen, und der Art des Immundefekts des Patienten. Für die ersten beiden Punkte empfiehlt sich die Beratung durch einen in Reise- und Tropenmedizin erfahrenen Arzt im interdisziplinären Austausch mit dem in der Behandlung des PID betrauten Arzt. Informationen zu generell empfohlenen Reiseimpfungen können z. B. beim Amt für Auswärtiges oder beim Robert-Koch-Institut erfragt werden.

Bisher existieren keine detaillierten Richtlinien zu Reiseimpfungen bei PID. Generell ist jedoch die Überprüfung des Impfstatus der in Deutschland empfohlenen Standardimpfungen auf jeden Fall sinnvoll. Derzeit liegen auch keine wissenschaftlich ausreichend fundierte Studien vor, die die klinische Effektivität von Reiseimpfungen bei Patienten mit PID belegen und Sicherheitsaspekte überzeugend darstellen. Deshalb existieren zu Reiseimpfungen bei PID zum größten Teil nur theoretische Überlegungen, die die Funktionstüchtigkeit des Immunsystems mit einbeziehen.

Wie bei allen Impfungen muss auch bei Reiseimpfungen unterschieden werden, ob es sich um einen Totimpfstoff mit abgetöteten Erregern oder Erregerbestandteilen oder um einen Lebendimpfstoff mit abgeschwächten, aber vermehrungsfähigen Erregern handelt. Beim PID muss definiert werden, ob es sich um eine Störung des angeborenen oder erworbenen Immunsystems handelt. Man unterscheidet Immundefekte, die vor allem die B-Zellen und damit häufig die Antikörperbildung betreffen, T-Zell-Defekte und gemischte Defekte, sowie Komplementdefekte und Defekte der Phagozytose bzw. der Neutrophilenfunktion.

Reiseimpfungen

| <i>Erkrankung</i> | <i>Lebend-/Totimpfstoffe (L/T)</i> | <i>Grundimmunisierung zum Eintritt des Impfschutzes (Eintritt des Impfschutzes)</i> |
|--------------------------------|------------------------------------|---|
| <i>Cholera</i> | <i>T</i> | <i>2 Dosen (Woche 0, Woche 1–6) (1 Woche nach 2. Dosis)</i> |
| <i>FSME</i> | <i>T</i> | <i>3 Dosen (Monat 0, Monat 1, Monat 12) (2 Wochen nach 2. Dosis)</i> |
| <i>Gelbfieber</i> | <i>L</i> | <i>1 Dosis (nach 10 Tagen)</i> |
| <i>Hepatitis A</i> | <i>T</i> | <i>2 Dosen (Monat 0 und Monat 6–12) (2 Wochen nach 1. Dosis)</i> |
| <i>Japanische Encephalitis</i> | <i>T</i> | <i>2 Dosen (Monat 0 und Monat 1) (10 Tage nach 2. Dosis)</i> |
| <i>Meningokokken</i> | <i>T</i> | <i>a) Polysaccharid (A/C/W135/Y) 1 Dosis b) Konjugat (A/C/W135/Y) 1 Dosis (ca. 2 Wochen nach Impfung)</i> |
| <i>Typhus</i> | <i>T/L</i> | <i>T: 1 Dosis (7 Tage nach Impfung)</i> |
| <i>Tollwut</i> | <i>T</i> | <i>3–4 Dosen (Tag 0, Tag 7, Tag 21, Monat 12) (2 Wochen nach 2. Dosis)</i> |

B-Zell-Defekte (B), T-Zell-Defekte/gemischte Defekte (T), Komplementdefekte (C), Phagozytosedefekte/Neutrophilendefekte (P)

Bei Störungen der B-Zell-(Antikörper)- oder T-Zell-Antwort kann es zu einer inkompletten oder völligen fehlenden Wirksamkeit der Impfung kommen. Die Überprüfung des Impferfolges kann über die Bestimmung von Impfantigen-spezifischen Antikörpern erfolgen, wobei für viele Impfungen keine schützenden („protektiven“) Antikörperwerte bekannt sind. Antikörperwerte können bei PID nicht wie bei immungesunden Personen interpretiert werden, da oft komplexe Störungen der Immunfunktion vorliegen (z.B. mangelnde Bindungsfähigkeit der Antikörper oder Ausfall der zellulären Immunantwort). Bei mangelhafter Funktion der B- und T-Zellen kann es somit ebenso zu einer unzureichenden Immunantwort gegen impfpräventable Erreger kommen. Immunglobulinpräparate zum Antikörperersatz bei bestimmten PID Formen enthalten oft nicht genügend Antikörper, die gegen Erreger von üblichen Reiseimpfungen reagieren.

Klassische Reiseimpfungen mit Unterscheidung Lebend-/Totimpfstoff, Grundimmunisierungsschema und Eintritt des Impfschutzes (Daten von immunologisch gesunden Personen) und die empfohlene Wiederimpfung (Daten von immunologisch gesunden Personen) sind in der oben stehenden Tabelle dargestellt. Die letzte Spalte der Tabelle enthält Kommentare zu bestimmten Immundefektformen.

Cholera

Der in Deutschland zugelassene inaktivierte Ganzkeim-Impfstoff weist nur eine begrenzte Wirksamkeitsdauer auf. Da es sich um einen Totimpfstoff handelt, kann er prinzipiell bei allen PID verabreicht werden, die Wirksamkeit kann aber abhängig vom Immundefekt völlig ausbleiben. Zur Prophylaxe der Cholera Erkrankung empfiehlt es sich daher vor allem strenge Hygieneregeln einzuhalten.

| Wiederimpfung | Kommentar zu Immundefekt |
|--|--|
| Nach 2 Jahren | Bei T, B, C, P möglich, ggfs. bei B reduzierte Wirksamkeit bei Antikörpermangel, ggfs. Immunität durch T-Zellen |
| Nach 3 Jahren, dann alle 5 Jahre | Bei T, B, C, P möglich, ggfs. bei B reduzierte Wirksamkeit bei Antikörpermangel, ggfs. Immunität durch T-Zellen |
| Aus formalen Gründen nach 10 Jahren | Lebendimpfstoff bei T, B kontraindiziert |
| Nicht vor 10 Jahren | Bei T, B, C, P möglich, ggfs. bei B reduzierte Wirksamkeit bei Antikörpermangel, ggfs. Immunität durch T-Zellen |
| Nach 1–2 Jahren falls erneute Exposition | Bei T, B, C, P möglich, ggfs. bei B reduzierte Wirksamkeit bei Antikörpermangel (Polysaccharid-Impfstoff!) |
| a) Nach 3 Jahren b) Noch unklar | Bei T, B, C, P möglich, ggfs. bei B reduzierte Wirksamkeit bei Antikörpermangel (Polysaccharid-Impfstoff!), ggfs. Immunität durch T-Zell-Hilfe (Konjugat-Impfstoff), bevorzugt Konjugat-Impfstoff bei B, T und C |
| T: nach 3 Jahren L: nach 1 Jahr | Lebendimpfstoff bei B, T, P kontraindiziert, Totimpfstoff zu bevorzugen |
| Alle 2–5 Jahre, bei Exposition (Biss) 2 Dosen Tag 0 und Tag 3 | Bei T, B, C, P möglich, ggfs. bei B reduzierte Wirksamkeit bei Antikörpermangel, ggfs. Immunität durch T-Zellen; keine intradermale Injektion, Impfantikörper-Kontrolle |

Früh-Sommer-Meningoenzephalitis (FSME)

Die FSME- („Zecken“) -Impfung ist vor allem für Länder mit einem hohen FSME-Risiko und bei einem Freizeitverhalten, das einen Kontakt zu Zecken wahrscheinlich macht (z. B. Aufenthalt in freier Natur), empfohlen. Diese sollte rechtzeitig vor Reiseantritt begonnen werden. Es handelt sich um einen Totimpfstoff, der vom Sicherheitsaspekt her bei allen PID unproblematisch ist. Der Impferfolg kann mittels FSME-spezifischer Antikörper-Bestimmung kontrolliert werden.

Gelbfieber

Die Gelbfieber-Impfung stellt eine Lebendimpfung dar, die zu schweren disseminierten Infektionen beim nicht-immunkompetenten Patienten führen kann. Deshalb ist die Gelbfieber-Impfung bei PID, bei denen ein B- oder T-Zell-Defekt oder ein gemischter Defekt vorliegt, generell kontraindiziert. Aber auch hier muss individuell je

nach immunologischer Restfunktion im Rahmen des PID und dem individuellen Risiko entschieden werden. Bei Komplementdefekten und Phagozytosedefekten/Neutrophilendefekten kann die Impfung bei entsprechender Indikation verabreicht werden. Auch bei einer IgA- oder einer IgG-Subklassendefizienz kann die Impfung durchgeführt werden.

Hepatitis A

Die Hepatitis-A-Impfung ist ein Totimpfstoff. Somit sollten keine Sicherheitsbedenken bestehen. Allerdings kann der durch Antikörper-Konzentrationen bestimmbare, spezifische Impferfolg je nach Art des PID ausbleiben. Auch hier sind vor allem Hygienemaßnahmen und Verzicht auf potentiell kontaminierte Speisen (z. B. Meeresfrüchte) im Vordergrund der Prophylaxe. Auch Immunglobulinpräparate, die Antikörper gegen Hepatitis A Vakzine enthalten, sind als Prophylaxe bei Antikörpermangel denkbar.

Japan-B-Enzephalitis

Auch hierbei muss nach dem individuellen Risiko entschieden werden. Prinzipiell ist der Japan-B-Enzephalitis-Impfstoff als Totimpfstoff vom Sicherheitsaspekt her unbedenklich. Die Wirksamkeit kann jedoch eingeschränkt sein. Da es sich um einen Polysaccharid-Impfstoff handelt, kann es zu einer mangelnden Immunantwort vor allem bei B-Zell-Defekten und bei kleinen Kindern (<2 Jahre) kommen.

Meningokokken

Bei einer eingeschränkten B-Zell-Funktion kann die Wirksamkeit des Polysaccharid-Impfstoffes ausbleiben. Prinzipiell ist im Fall einer Immunkomprimierung der Konjugat-Impfstoff vorzuziehen. Bei Störungen des T-zellulären Kompartiments kann aber auch die Wirksamkeit des Konjugat-Impfstoffes ausbleiben, da die Konjugierung des Impfstoffes an einen Trägerstoff vor allem über die T-Zell-Hilfe die Bildung von spezifischen Antikörpern stimulieren soll.

Typhus

Zur Impfprophylaxe gegen Typhus stehen ein Lebendimpfstoff und ein Totimpfstoff zur Verfügung. Der orale Lebendimpfstoff ist bei PID, die B-, T- und Phagozyten-defekte/Neutrophilendefekte betreffen, auf Grund von Sicherheitsbedenken kontraindiziert. Bei Komplementdefekten ist die Verwendung des Lebendimpfstoffes möglich. Es steht jedoch mit dem Polysaccharid-Totimpfstoff eine sicherere Alternative zur Verfügung, wobei hier die Impfwirkung ebenso – abhängig vom immunologischen Defekt – unterschiedlich ausfallen kann. Insbesondere sind hier die Einschränkungen der immunologischen Wirksamkeit durch die Polysaccharid-Bestandteile zu bedenken (bei Kindern unter zwei Jahren und bei bestimmten PID, z. B. B-Zell-Defekten).

Tollwut

Auch hier sind das individuelle Expositionsrisiko und das Freizeitverhalten zu beachten. Als Totimpfstoff kann die Tollwut-Impfung unter den normalen Sicherheitsaspekten wie bei immunologisch gesunden Personen durchgeführt

werden. Der Tollwut-Impfstoff sollte jedoch bei PID nicht intradermal verabreicht werden. Eine serologische Kontrolle der Tollwut-spezifischen Impfantikörper ist sinnvoll.

Zusammenfassung

Vorbereitung und Planung

- * Checkliste anlegen
- * Beratungsgespräch mit behandelndem Arzt
- * Auswahl des Reiseziels
- * Beratung durch das Reisebüro
- * Beachtung der Situation vor Ort
- * Medikamentenmitnahme erforderlich?
- * Festlegung des Transportmittels
- * Überprüfung der Kranken-/Auslandsversicherung
- * Abschluss Reiserücktrittsversicherung
- * Telefon-/Adressenverzeichnis der wichtigsten Kontaktdaten
- * Sprachführer für etwaige Arztbesuche
- * Notfallausweis/Internationaler Patientenausweis

Allgemeine Maßnahmen

- * Behandlungsmöglichkeiten vor Ort
- * Sicherstellung einer Notfallversorgung/European Health Insurance Card
- * Ansprechpartner Patientenorganisation vor Ort
- * Verfügbarkeit und Kosten der Medikamente vor Ort
- * Ärztliche Bestätigung über Medikamentenmitnahme/Zollbescheinigung
- * Hygieneregeln/Desinfektionsmittel
- * Reiseimpfungen rechtzeitig durchführen!



Prof. Dr. med. Martina Prelog
Kinderärztin am Uni-Klinikum Würzburg
© "Die Fotografen", Innsbruck

Nur Mut

Zum Thema „Auslandsurlaub mit PID“ können wir von unserer Familie behaupten, dass es dank der subcutanen Therapie gut möglich ist. Seit nunmehr fast vier Jahren bekommt unser Marlon Immunglobuline subcutan. Anfangs waren wir ziemlich unsicher, was Flugreisen ins Ausland anging. Frau Dr. Faßhauer hat uns aber immer Mut zugesprochen und uns bei Zollangelegenheiten super unterstützt. Bisher haben wir sämtliches Infusionszubehör im Vorab mit den medizinischen Unterlagen bei der Fluggesellschaft und dem Zoll angemeldet und konnten dieses dann problemlos als Handgepäck mit uns führen. Selbst im Hotel stellte man uns Kühlmöglichkeiten für das Präparat zur Verfügung und wir konnten das benutzte Zubehör vorschriftsmäßig entsorgen.

Im Großen und Ganzen liefen für Marlon die Infusionen wie daheim und für den Fall der Fälle haben wir uns über das Internet vor Reiseantritt die Kontaktdaten von deutschen medizinischen Zentren vor Ort besorgt.

Zeitweise hatten wir sogar den Eindruck, dass unser Urlaub auch Marlons Immunsystem stärkt, was will man mehr. Also: Nur Mut, auf den Urlaub freuen und diesen genießen!

Familie Elsner, dsai-Mitglied

Reisen ins Ausland

Wir reisen mit unserem inzwischen 11-jährigen Sohn schon seit Jahren ins europäische Ausland und in die Türkei. Bisher gab es dabei nie Probleme. Etwas mehr Vorbereitung ist allerdings schon erforderlich. So haben wir natürlich eine Auslandskrankenschutzversicherung (der ADAC hat bisher anstandslos jeden Arztbesuch bezahlt – außerdem hat der ADAC mit manchen Ärzten im Ausland eine Art Rabattvertrag, dann muss man nicht so viel Geld vorher auslegen).

Günstig ist es natürlich, wenn man die Landessprache spricht oder deutschsprachige Ärzte vor Ort sind. Wenn man in warme/heiße Regionen reist, sollte man die Immunglobuline auf jeden Fall gekühlt transportieren. Im Flugzeug benutzen wir für den Transport eine kleine Kühltasche mit Kühl-Akkus als Handgepäck. Wir haben immer ein Schreiben vom Arzt dabei, in dem steht, dass unser Sohn die Medikamente braucht. Ansonsten könnte es Probleme mit den Flüssigkeitsmengen in den Kühl-Akkus oder den Ampullen geben. Inzwischen benutzen wir meistens einen Thermobehälter – damit gibt es auch keine Probleme.

Bedenken muss man selbstverständlich noch, wie die Medikamente vor Ort gelagert werden. Wir nehmen meistens eine Ferienwohnung oder achten darauf, dass ein Kühlschrank oder eine Minibar im Zimmer ist. Sollte ein Arztbesuch nötig sein, so muss man natürlich schon sagen, dass ein Immundefekt vorliegt!

M. Ketterer, dsai-Mitglied

Mit PID auf Reisen, kann das gutgehen?

Ja! Wenn einiges beachtet wird...

Je nach Länge und Entfernung benötigen auch „Gesunde“ für eine Reise eine gewisse Vorbereitung, bei einem Immundefekt sollte diese nur etwas gründlicher sein. Da Reisen ebenso vielfältig ist wie die Ausprägung eines Immundefektes, möchte ich keine strikten Handlungsanleitungen geben, sondern vielmehr Mut machen zu reisen. Es empfiehlt sich eine kleine Checkliste.

Reisen innerhalb Deutschlands und Europas sollten immer möglich sein. Es gilt bei der Subcutantherapie eine ausreichende Menge an Immunglobulinen mitzunehmen und auch die übrigen Medikamente nicht zu vergessen, ggf. auch ein Antibiotikum für den Notfall.

Es sollten alle wichtigen Telefonnummern von Ärzten und event. dem Pumpenhersteller mitgenommen werden. Ebenso darf man die Ersatzbatterien nicht vergessen.

Bitte klärt, ob die Immunglobuline gekühlt werden müssen. Vorsicht bei der Lagerung in den Sommermonaten im Auto. Abgestellt können dabei nicht nur in der Sonne schnell 50°C erreicht werden und das halten selbst die besten Präparate nicht aus.

Sehr hilfreich ist ein Notfallpass aus einem Fachzentrum oder von der dsai. In dem stehen alle notwendige Erstinformationen für aufgesuchte Ärzte am Urlaubsort.

Welche Menge an Medikamenten sollte ich auf Reisen mitnehmen? Dies hängt von der Dauer, der Entfernung und der Therapieart ab. Als Faustregel gilt: eineinhalb bis

zweimal soviel wie rechnerisch für die Reisezeit notwendig.

Bei einer IV-Therapie ist die Reisedauer dem Behandlungszyklus anzupassen. Eine längere Verschiebung der Infusionsintervalle sollte ausgeschlossen werden. Bitte besprecht dies unbedingt mit eurem behandelnden Arzt, vielleicht gibt es ja auch eine Behandlungsmöglichkeit am Reiseziel.

Wer hat nicht schon einmal von fernen Ländern geträumt? Hier gibt es eine grundlegende Einschränkung. Einige Länder sollten tabu sein. Mit einem Immundefekt ist man nicht unbedingt tropentauglich. Fernreisen sind dennoch möglich, hierzu gehören z. B. Nordamerika, Japan, Neuseeland, Australien, Südafrika, Israel und viele Länder mehr, aber immer in Abstimmung mit dem behandelnden Arzt in einem der Fachzentren.

Schiffsreisen

Kreuzfahrten wecken auch bei Jüngeren und Familien immer mehr Interesse. Da man sein Hotel immer um sich hat, liegt hier auch der große Vorteil. Es ist auf großen



Schiffen immer ein Arzt an Bord, es gibt ein Behandlungszimmer und die hygienischen Umstände sind oft sehr gut. Das Essen ist kontrolliert. Hier ist eher die Anreise die Herausforderung. Es sollte vorher mit dem Reiseveranstalter besprochen werden, wie die Medikamente aufbewahrt werden können, ob irgendwelche Zollbestimmungen beachtet werden müssen und wieviele zusammenhängende Seetage es gibt, falls mal die Pumpe defekt ist und Ersatz beschafft werden muss. Auch kann geklärt werden, ob an Bord eine IV-Gabe bei Mitnahme des Immunglobulins durchgeführt werden kann, dann braucht die Reise nicht an den Behandlungszyklus angepasst werden.

Flugreisen

Flugreisen bedürfen einer gründlicheren Planung. Eine vorherige Abstimmung mit der Fluggesellschaft und ggf. mit dem Zoll ist unabdingbar, Lastminute-Reisen sind daher kein guter Weg, auch wenn der Preis verlockend ist. Wichtig ist die Rücksprache mit dem behandelnden Arzt aus einem Fachzentrum bezüglich Reiseziel, Dauer und eventueller Vorkehrungen. Unbedingt muss der behandelnde Arzt eine Bescheinigung über die Notwendigkeit der Medikation ausstellen. Diese muss das Medikament mit Namen, Dosierung und bestenfalls die Chargennummer enthalten. Besser ist die Ausstellung von einem Fachzentrum, diese muss zudem in Englisch verfasst sein. Es empfiehlt sich, bei Fernreisen die Bescheinigung auch in die Sprache des jeweiligen Reiselandes und des Herkunftslandes der Fluggesellschaft übersetzen zu lassen! Die Bescheinigung gilt für 30 Tage. Es gibt Länder,

die verlangen zudem eine Bescheinigung vom Amtsarzt. Bei Umsteigeflügen oder Umbuchungen ist dies sehr von Vorteil und kann viele Probleme aus dem Weg räumen. Die Packungen der Immunglobuline und das Infusionsbesteck sollte man sich zudem vom Zoll im Heimatland versiegeln und die Ausfuhr dokumentieren lassen.

Aufteilung der Medikamente

Bei Flugreisen sollten diese so aufgeteilt sein, dass für mindestens fünf Tage die Medikamente im Handgepäck sind und die Restmenge auf das Check-in Gepäck aufgeteilt wird, falls ein Koffer verloren geht. Bei privaten Reisen ist eine Menge für den Eigenbedarf von höchstens drei Monaten erlaubt, dies gilt für alle Reisen ins Ausland.

Bekomme ich meine Immunglobuline und übrigen Medikamente auch am Reiseziel?

Im Ausland häufig nicht – und wenn überhaupt, dann nur mit einem sehr hohen logistischen und finanziellen Aufwand. Es gibt aber auch Länder, in denen man Immunglobuline und gewisse andere Medikamente gar nicht bekommt.

Verhalten vor und während des Fluges

Am Tag des Fluges ist auf eine IV-Gabe unbedingt zu verzichten. Hier ist die körperliche Belastung einfach zu groß, zudem steigt die Thrombosegefahr. Da auch viele Gesunde auf Grund der vielen Menschen auf engem Raum nach einem Flug Infekte bekommen, kann es sehr hilfreich sein, ab dem Tag des Abfluges für einige Tage ein Breitbandantibiotikum einzunehmen. Ob mit einem

Mundschutz geflogen wird, sollte jeder für sich entscheiden. Dies kann aber zu Irritationen bei den Flugbegleitern und Mitreisenden führen. Auch ist der Nutzen auf längeren Flügen eher fraglich, da er zum Essen und Trinken eh oft abgenommen wird.

Was passiert, wenn mein Medikament oder meine Pumpe verloren gehen oder die Pumpe defekt ist?

Hier empfiehlt sich die Mitgliedschaft in einem der großen deutschen Automobilclubs, welche auch Auslandskrankenversicherungen anbieten. Diese decken zwar oft nicht die Behandlungskosten von bestehenden Erkrankungen im Ausland ab, haben aber auf Grund ihres weltweiten logistischen Netzwerkes einen sehr großen Vorteil. Man kann sie von fast überall unter einer Notfallnummer 24 h erreichen, bekommt, wenn notwendig, einen Dolmetscher und es steht ein Ärztenetzwerk zur Verfügung. Dabei ist es auch möglich, sich über internationale Apotheken Medikamente ans Reiseziel schicken zu lassen, wenn diese nicht im Land verfügbar sind. Dieses sollte aber die absolute Ausnahme sein und es gibt keine Garantie auf Erfolg.

Allgemeine Regeln

Es gelten hier die allgemeinen Hygieneregeln, insbesondere Händewaschen, ggf. auch desinfizieren, Vermeidung von Umarmungen Fremder und möglichst wenig Händeschütteln.

Essen

Es gilt der altbewährte Grundsatz: Koch es, schäl es oder lass es. Bitte Vorsicht bei Salaten und kalten Nachspeisen. Getränke mit Eiswürfeln sollten ebenso gemieden werden.

Baden

Bitte meidet Hallenbäder, auch wenn es noch so verlockend ist. Für viele Immundefektpatienten ist der Aufenthalt dort eher das Gegenteil von Erholung, da häufig Infekte folgen.

Klassenfahrten

Das Thema Klassenfahrten möchte ich bewusst ausnehmen, da es hier so viele Themenpunkte und Fragen gibt, die einer eigenen Rubrik bedürfen. Es sei nur so viel gesagt: Ja, lasst eure Kinder fahren. Auch mit einem Immundefekt will und muss man das Nest früher oder später verlassen und dieser geschützte Rahmen ist eine gute Übung.

Ansonsten benötigt man für das Gelingen einer schönen Reise alles, was „Gesunde“ auch benötigen, wie z. B. Sonnencreme und einen netten Nachbarn, der die Blumen gießt.

CVID Patient, 38 Jahre

Japan

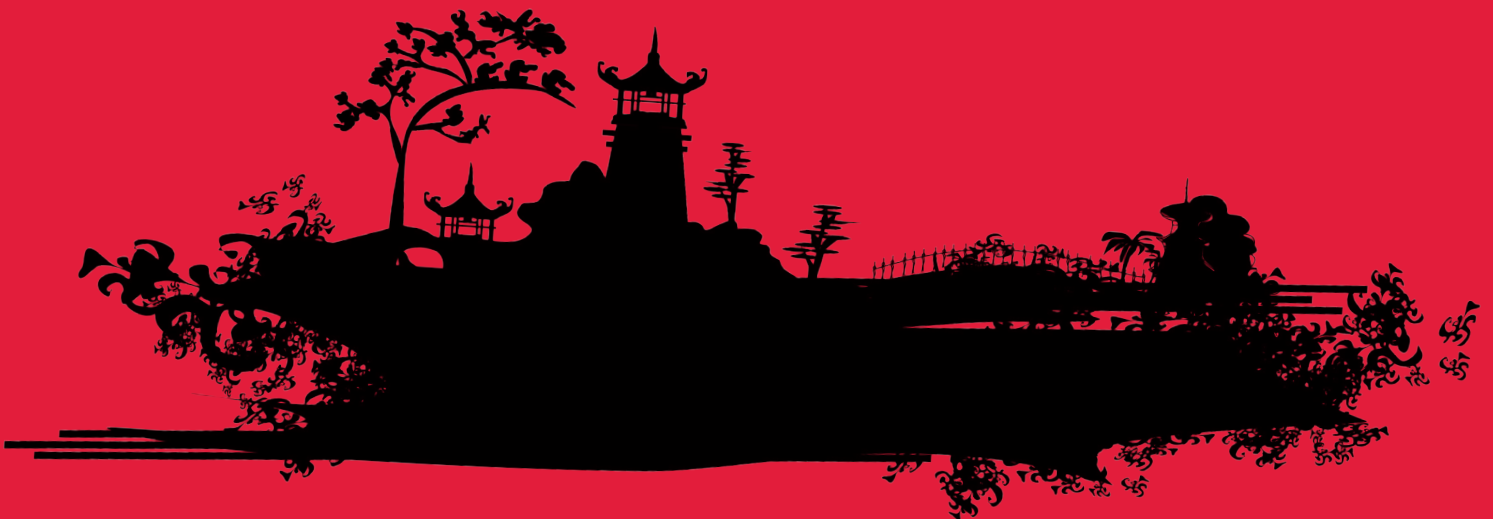
Ich habe COVID und spritze mir die Immunglobuline in Heimtherapie – bei längeren Reisen sind diese also mitzunehmen.

Ich bin letztes Jahr für ca. 3 ½ Wochen nach Japan gereist und musste das Medikament und alles Weitere mitnehmen. Dafür hat mir mein behandelnder Arzt (Prof. Borte) ein Attest in Deutsch und Englisch ausgestellt. Darin wird bescheinigt, dass die benannte Person aufgrund ihrer Erkrankung (kurz erläutert, was diese ist) das Medikament und die für die subkutane Therapie benötigten Utensilien mitführen muss – dabei sind alle Dinge, die mitgeführt werden müssen, genau benannt/aufgelistet worden.

Das Medikament (in einer kleinen Kühltasche mit Kühl-Akkus drum herum) sowie alles Weitere hatte ich in meinem großen Koffer untergebracht. Bei der Gepäckaufgabe am Flughafen habe ich die Mitarbeiter gleich informiert, was sich im Koffer befindet und das Attest vorgelegt – die Mitarbeiterin informierte sich bei den Kollegen, ob da nun etwas zu beachten sei – dem war aber nicht so. Das Medikament sowie die Spritzen etc. konnte ich problemlos mitnehmen.

Hinsichtlich der Unterkünfte in Japan hatten wir bereits im Voraus geschaut, ob in den Zimmern Kühlschränke sind – so konnte ich mein Medikament und auch die Kühl-Akkus ständig kühlen – somit war es auch kein Problem, mit dem Medikament in 4 Städte zu reisen.

Susanne Eggers, dsai-Mitglied




Auslandserfahrungen mit Immundefekt

Seit November 2000 lebe ich mit der Diagnose CVID – angeborener Immundefekt. Die ersten drei Jahre wurde ich mit intravenöser Immunglobulin-Gabe am Uniklinikum Frankfurt/Main behandelt, seit September 2003 führe ich die subkutane Heimtherapie 1x/Woche durch. Durch viele Atemwegsinfekte ist meine Lunge in Mitleidenschaft gezogen worden, ansonsten geht es mir mit dieser Therapieform sehr gut.

Natürlich erfordert ein Auslandsaufenthalt von uns Immundefektpatienten mehr Planung als von einem Gesunden. Was passiert, wenn ich auf der Reise krank werde? Ist den ausländischen Ärzten meine Krankheit bekannt und wissen sie, wie sie mich behandeln müssen? Wie regule ich das mit der Immunglobulin-Gabe im Ausland? Trotz all dieser Fragen war für mich klar, dass meine Krankheit mich nicht von der Verwirklichung meiner Träume abhalten sollte. Und so war es mein Traum, während meines Studiums der Biotechnologie ein ERASMUS-Praktikum in **Irland** zu absolvieren. Um im Falle einer akuten Erkrankung gut abgesichert zu sein, entschied ich mich zu einer zusätzlichen Reisekrankenversicherung. Von meiner gesetzlichen Krankenkasse wurde mir eine namhafte Krankenkasse empfohlen, die Auslandskrankenversicherungen anbietet, doch diese erklärte sich nicht bereit, mich als chronisch Kranke während meines Auslandsaufenthaltes zu versichern – auch nicht zu einem teureren Tarif. Dies wollte ich nicht hinnehmen und wandte mich an die dsai, um zu erfragen, ob bereits andere Mitglieder mit gleichen Problemen zu kämpfen hatten. Frau Grundl konnte mir Kontakt zu einer jungen Frau vermitteln, die auch mit angeborenem Immundefekt einen Auslandsauf-

enthalt gewagt hatte und stellte zusätzlich noch Kontakt zur Allianz her, welche mich dann auch – ohne Probleme – während meines Aufenthaltes in Irland versicherte. Aufgrund von harmlosen bakteriellen Infekten, die durch Antibiotika-Gabe schnell wieder abklangen, musste ich in Irland ein paar Mal einen Arzt aufsuchen. Die subkutane Immunglobulin-Gabe führte ich wie gewohnt durch – die Immunglobuline und die Verbrauchsmaterialien nahm ich von zu Hause mit nach Irland, zumindest für die ersten paar Monate. Damit ich bei der Einfuhr am Flughafen keine Probleme bekam, hatte ich ein Schreiben meines behandelnden Immunologen dabei, dass ich auf die Medikamente angewiesen bin. Da ich mengentechnisch nicht die komplette Versorgung für die vollen fünf Monate meines Aufenthaltes in Irland mitnehmen konnte, schickte mir mein Vater diese per Luftpost nach – beigelegt wieder das Schreiben meines Arztes. Hierfür war wichtig, dass meine Krankenversicherung in Deutschland weiterhin bestand, da mein Vater sich zu Hause um die neuen Rezepte für meine Medikamente kümmerte. Dies war vorher so mit meinem behandelnden Arzt abgesprochen worden.



Während meines Aufenthaltes in Irland begann ich schon alles in die Wege zu leiten für die Erfüllung meines nächsten Traumes: **Australien!** Ich wollte meine Diplomarbeit an einem renommierten Forschungsinstitut in Melbourne schreiben. Für die Beantragung meines „Occupational Trainee“ Visums musste ich natürlich meinen CVID angeben. Daher folgte auch die Anweisung aus Australien, ein ärztliches Gutachten zu liefern. Der Vertragsarzt bestätigte mir eine sehr gute gesundheitliche Verfassung bis auf leichte Probleme mit der Lunge, die mir ja bereits bekannt waren. Die Reisekrankenversicherung wurde wiederum von der Allianz übernommen und auch für den Visumantrag schriftlich bestätigt. Wie bereits beschrieben, bedeutet Reisen für einen Immundefekt-Patienten viel Vorbereitung, Recherche, Zeit und Geduld.

Ich wollte – wie auch zuvor in Irland – die subkutane Immunglobulin-Therapie weiterhin durchführen und informierte mich daher im Voraus über die Einfuhrregularien von Medikamenten nach Australien. Man braucht hierfür ein sogenanntes „SAS-Approval“; um dieses zu erhalten, benötigt man wiederum ein Schreiben eines Facharztes in Australien, der während des Aufenthaltes auch die eigene Behandlung übernimmt. Da mein Institut in Melbourne eng mit dem Royal Melbourne Hospital zusammenarbeitet, konnte ich schnell einen Arzt finden, der sich dazu bereit erklärte, meine Betreuung während des Aufent-

haltes in Australien zu übernehmen. Von diesem bekam ich auch das Schreiben, das ich für die Beantragung des SAS-Approvals brauchte. Trotz SAS-Approval kam es leider dazu, dass mein Visumantrag abgelehnt wurde. Nach anfänglicher Wut und Unverständnis, beschloss ich, diese Entscheidung nicht hinzunehmen, sondern für meinen Traum zu kämpfen. Ich hatte einen Praktikumsplatz an einem der renommiertesten Forschungseinrichtungen in Australien ergattert und zusätzlich auch noch ein Stipendium bekommen – eine einmalige Chance, die ich mir nicht entgehen lassen wollte! Etliche E-Mails und Telefonate mit der australischen Botschaft und dem „Australian Department of Immigration“ sowie Schreiben von meinem Immunologen in Frankfurt, dem Spezialisten in Melbourne und meinem Betreuer am Institut in Melbourne bewirkten letztendlich, dass ich das Visum am Ende bekam und – mit einiger Verspätung – mein Abenteuer in Australien beginnen konnte.

Da es mir nur erlaubt war, einen 3-Monats-Vorrat an Medikamenten und Verbrauchsmaterialien nach Australien einzuführen, war es wieder wichtig, meine Krankenversicherung in Deutschland aufrecht zu erhalten. Wie schon zuvor während meines Aufenthaltes in Irland kümmerte sich mein Vater alle drei Monate um die Zusendung neuer Medikamente; beigelegt immer eine Kopie des SAS-Approvals sowie die Schreiben beider Ärzte. Mit der Ein-

fuhr der Medikamente gab es weder bei meiner Einreise, noch bei den Paketen, die mein Vater mir schickte, Probleme. Generell muss man sich aber natürlich dessen bewusst sein, dass das Verschicken von Paketen – v. a. per Luftpost nach Australien – mit Kosten verbunden ist, die man selbst tragen muss. Gesundheitlich ging es mir in Australien blendend. Lediglich eine Schuppenflechte und ein Hautausschlag machten mir Probleme, weshalb ich den Immunologen im Royal Melbourne Hospital aufsuchen musste. Dieser machte eine Blutuntersuchung und verschrieb mir ein Cortisongel und eine Fettcreme, womit sich die Hautprobleme schnell beheben ließen. Leider hatte ich zu Beginn meines Aufenthaltes in Melbourne einen Unfall, nach dem mir das Kinn genäht werden musste und zahlreiche Zahnarztbesuche nötig wurden. Diese Behandlungen musste ich zuerst aus eigener Tasche zahlen, nach Einreichen aller Quittungen wurden jedoch alle Kosten – bis auf einen kleinen Selbstbeteiligungsanteil – von der Allianz erstattet. Während meiner Zeit in Australien entschloss ich mich auch zu einer 2-wöchigen Reise entlang der Ostküste. Da ich meine Spritzutensilien sowie Immunglobuline nicht mitnehmen wollte, spritzte ich mir vor und nach der Reise die doppelte Dosis an Immunglobulinen. Während meines 10-monatigen Aufenthaltes in Australien musste ich kein einziges Mal zu einem Antibiotikum greifen.

Vergangenes Jahr war ich mit zwei Freunden auf einer 2-wöchigen Backpacker-Tour in **Peru und Bolivien**. Auch da spritzte ich mir wieder davor und danach die doppelte Menge an Immunglobulinen. Da für Reisen nach Peru und Bolivien eine Gelbfieberimpfung nachzuweisen ist, musste ich mir im Tropeninstitut einen Stempel in meinen Impfpass geben lassen, der mir bestätigte, dass diese Impfung bei mir aufgrund des COVIDs nicht durchgeführt werden darf. Fehlt dieser Nachweis, darf die Einreise verweigert werden (ich wurde allerdings bei der Einreise nicht nach meinem Impfpass gefragt). Die Reisekrankenversicherung wurde wiederum von der Allianz übernommen. Eine Magen-Darm-Infektion konnte durch die Einnahme von Kohletabletten und leichter Kost in Schach

gehalten werden, so dass keine weitere medizinische Versorgung von Nöten war. In meine Reiseapotheke hatte ich auch auf Anraten des Tropeninstitutes Malarone zur Behandlung einer Malaria-Infektion gepackt, dennoch hielt ich mich aus Vorsicht von Risikogebieten fern – man muss das Schicksal ja nicht unnötig herausfordern. In ein paar Monaten plane ich eine 3-wöchige Reise mit Freunden durch **Mexiko**. Ich muss noch mit meiner behandelnden Immunologin hier in München sprechen, wie ich das mit der Immunglobulin-Gabe während dieser Zeit mache; ob ich die Medikamente mitnehme, mir vor und nach der Reise eine höhere Dosis spritze oder für einen Monat auf die intravenöse Therapie zurückgreife, das weiß ich noch nicht. Aber ich bin mir sicher, dass sich auch da wieder eine Lösung finden wird.

Generell habe ich bei jedem Urlaub – und sei es nur ein paar Tage wie zuletzt am Gardasee – ein Breitbandantibiotikum im Gepäck, aber eigentlich nur zur Sicherheit, Gebrauch findet es sehr selten.

Dank der dsai, Versicherungen wie der Allianz, tollen Immunologen im In- und Ausland sowie einer unterstützenden Familie sind Auslandsaufenthalte auch für uns Immundefektpatienten kein Wunschtraum, sondern realisierbar. Zwar erfordern sie genaue Planung, viel Zeit und oftmals auch Durchhaltevermögen und Kampfgeist, aber ich kann jedem, der momentan oder in der Zukunft am Zögern ist, nur Mut machen, seine Träume zu verwirklichen und sich auch bei eventuellen Rückschlägen nicht aufzugeben – es lohnt sich! Ich möchte die Erlebnisse, die ich im Ausland gemacht habe, nicht mehr missen und bin stolz auf mich selbst, dass ich diese Schritte gewagt habe. Man sollte es sich aufgrund der Erkrankung nicht nehmen lassen, die Welt zu bereisen. Allerdings würde auch ich Abstand von Risikogebieten für schwere Infektionskrankheiten nehmen.

Anna Katharina Scherger, dsai-Mitglied



Mein blinder Passagier

„Wow! Your life is my dream!“ – Diesen Satz hörte ich in gebrochenem Englisch mehr als einmal auf meiner letzten Reise. Ich glaube, jeder, der mich besser kennt, weiß, dass mein Leben nicht unbedingt ein einziger großer Traum ist, aber ich kann trotzdem sehr zufrieden sein.

Mein Name ist Frederik, ich bin 23 Jahre alt, studiere Sozialwissenschaften in Köln und leide an einem Hyper-IgE Syndrom, einer sehr seltenen Immunerkrankung. Was für mich persönlich der größte Schatz auf diesem Planeten ist, ist die Möglichkeit zu reisen und Menschen in der ganzen Welt zu treffen, egal, ob ich krank bin oder nicht. Seit ich 2010 mein Abi-Zeugnis in die Hand gedrückt bekam, war ich für drei Monate in Japan, für ein halbes Jahr in Australien und Neuseeland, für zwei Monate in Beijing, studierte ein Semester in Moskau und machte meine zuletzt wohl beeindruckendste Reise: Mit dem Fahrrad für drei Monate durch den Süden Chinas.

Was das Schwierigste an diesen Aufenthalten im Ausland war, das waren nicht irgendwelche Infekte, sondern die Herausforderungen des Alltags: Als ich in Tokyo landete, musste ich eine Person anrufen, die das Gästehaus verwaltete, um herauszubekommen, wie ich von Tokyo nach Yokohama kommen würde und wo ich mich dort genau mit dieser Person treffen würde. Niemand sprach Englisch, ich konnte nichts lesen und ich brauchte Bargeld. Am Ende traf ich die Person aber trotzdem und hatte eine tolle Zeit in Japan. In Australien machte das Auto, in dem ich schlief, auf einem Rastplatz schlapp und ich musste drei Nächte dort ausharren, bis es endlich in eine Werkstatt gebracht werden konnte. In Beijing wurde

ich als blonder Ausländer permanent über den Tisch gezogen und in Moskau landete ich eines Nachts mit einem Freund in einem privaten Club und wir wurden von gefährlich wirkenden Gestalten auf 200 „Shots“ eingeladen, ohne zu wissen, wo wir waren und ohne diese Leute wirklich zu kennen. Zusammengefasst sind dies nun alles Momente, die ich gern erzähle, gern mit anderen teile und an denen ich stets gewachsen bin.

Die letzte China-Reise kann ich schwer in solch kuriose Momente fassen, da es eine einzige große Kuriosität war. Ich startete in einer Stadt namens Shantou an der Küste der Provinz Guangdong, kaufte mir dort ein Fahrrad und fuhr in die Berge, bevor ich über Guangzhou nach Macau radelte, wo ich wieder an die Küste kam und schließlich mit dem Boot auf die Insel Hainan übersetzte, welche ich ringsherum abfuhr. Ich werde diese Reise mein Leben lang nicht vergessen! Jeden Tag benötigte ich Hilfe und ich bekam jeden Tag Hilfe, egal, ob die Einheimischen mich verstanden oder nicht. Ich wusste den Weg nicht? Mir zeigte jemand den Weg. Ich wusste nicht, wo es etwas zum Essen gab? Ich wurde von Fremden zum Essen eingeladen. Ich wusste nicht, wo ich schlafen konnte? Mir wurde von armen Bauern und Fischern ein Schlafplatz in ihrem Haus angeboten. Einen ganz besonderen Mo-





ment kann ich allerdings hervorheben: Ich plante aus den Bergen zurück an die Küste zu fahren und dachte, die Strecke würde größtenteils bergab führen. An dem Morgen frühstückte ich nur, hatte jedoch keinen Proviant mehr für die Fahrt. Nach 40 km begann ein Aufstieg, den ich auf meiner Karte nur für einen maximal 15 km hielt, doch es ging für 35 km nur steil bergauf. Ich hatte nicht nur mit physischen Anstrengungen zu kämpfen, sondern auch psychisch war es unglaublich herausfordernd. Ich kam mit mir selbst ins Zweifeln und verfluchte alles und jeden, verfluchte mein idiotisches Vorhaben mit dem Rad durch China zu fahren. Als ich an meinem Ziel ankam, einem „Ort“ an einer Straßenkreuzung, den ich zuvor auf meiner Karte ausfindig gemacht hatte, begrüßten mich zwei verschlossene Häuser, sonst nur Felder. Ich hatte weder genug Wasser noch genug Essen, um mein Zelt dort aufzubauen, deshalb musste ich noch 20 km weiter in einen größeren Ort. Dort angekommen, war ich völlig fertig und kaputt und vermisste mein Zuhause. Als ich mir auf der Marktstraße noch schnell etwas zu Essen kaufen wollte, sprach mich ein junger Mann in meinem Alter an und fragte, was ich in Dabuzhen machen würde und was ich am Abend vorhätte. Die Geschichte endete so, dass ich pünktlich zum chinesischen Neujahrsfest in

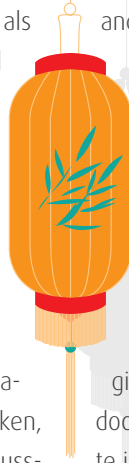


Dabuzhen angekommen war und von Xifeng und seiner Familie zum Essen eingeladen wurde. Das ganze Dorf bestaunte mich (oft war ich während meiner Reise für viele der erste Ausländer, den sie zu Gesicht bekamen) und ich lernte alle wichtigen Persönlichkeiten der Region kennen, inklusive des Bürgermeisters, mit dem ich einen Reisschnaps trinken musste. Als ich an diesem Tag vom Dach des Hauses dieser unglaublichen Familie eine Himmelslaterne aufsteigen ließ, musste ich das erste Mal in meinem Leben vor Glück weinen. Nach so einer beschissenen Tour einen solch außergewöhnlichen und faszinierenden Abend erleben zu dürfen, das passiert einem nur beim Reisen!



Was ich mit all diesen Geschichten sagen möchte, ist nicht, dass jeder anfangen soll, durch die Welt zu reisen. Ich möchte aber sagen, dass man sich von der Krankheit, die man mit sich trägt, von der Last, die manchmal schwer auf dem eigenen Rücken liegt, nicht erdrücken lassen soll. Der „blinde Passagier“ reist immer mit, aber er darf nicht den Kurs bestimmen! Man muss sein Leben in die Hand nehmen. Ich persönlich glaube, dass jeder, der eine schwere Krankheit hat, in seiner Persönlichkeit davon beeinträchtigt ist. Ich bin es auf jeden Fall. Und trotzdem muss man sein Leben in die Hand nehmen und möglichst wenig daran denken, dass man in gewisser

Weise ‚anders‘ ist als andere. Ich sage mir einfach, dass es egal ist, ob ich zuhause oder im Ausland krank werde. Einen Arzt finde ich überall und für den Fall, dass es was Ernstes sein sollte, habe ich vorher eine Auslandskrankenversicherung inklusive Rücktransport abgeschlossen.

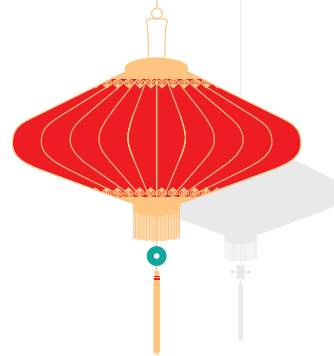


Mein „blinder Passagier“ ließ sich einige Male an Deck blicken, doch er kam niemals ans Steuerrad. In Tokyo musste ich in ein Krankenhaus, in dem gefühlt drei Millionen Menschen herumschwirten und niemand englisch verstand. Mein Arzt aus Deutschland schickte mir jedoch die Kontaktadresse von einem Arzt, welcher mir wiederum eine Nachricht für eine Schwester auf japanisch per E-Mail zusendete. Als ich irgendeiner Schwester in diesem Krankenhaus den Zettel zeigte, nahm sie mich an die Hand und führte mich von Station zu Station, bis ich den Arzt persönlich traf, der mir half, alle Medikamente für die Behandlung mehrerer Abszesse aufzutreiben. Mitten im australischen Outback bekam ich von einem Arzt, der mit dem Flugzeug an einer Tankstelle landete, die passenden Medikamente, um Gürtelrose zu behandeln. In Beijing trieb ich mit Hilfe meines Reiseführers ein internationales Krankenhaus auf, in welchem mir erneut bei der Behandlung eines Abszesses geholfen werden konnte und in Moskau punktierte ich mir selbst zwei Abszesse und einmal bekam ich dabei Hilfe von einem Freund, den ich in Moskau erst kennengelernt hatte. Und während meines letzten Trips durch China, bei welchem ich selbst zum ersten Mal etwas sorgenvoll war, wurde ich präventiv mit Antibiotika behandelt und hatte kein einziges Abszess. Das einzig Unangenehme war der Pantomimeakt in der Apotheke, um deutlich zu machen, dass ich mir böse den Magen verdorben hatte.

Während keinem der ich geschnitten werden in Deutschland wurschätzungsweise 15-mal Theorie dazu ist die, dass, fit fühlt und gut drauf aufkommt. Ich denke, für Päckchen zu tragen, aber ist noch viel schlimmer.

Frederik Pruss

Auslandsaufenthalte musste den. Während meiner Zeit de ich seit meinem Abitur operiert. Meine persönliche wenn man sich mental ist, man jede (Alltags-) bzw. diese erst gar nicht niemanden ist es leicht, sein davon erdrückt zu werden,



Reisen mit Immundefekt – Los geht es!

Ein Immundefekt heißt nicht sofort, dass man zuhause bleiben muss! Mit den richtigen Vorbereitungen und ein paar Tipps kann man sich auch mit einem Immundefekt die Welt näher anschauen! Anbei ein paar Vorschläge, damit Ihr eine erfolgreiche Reise genießen könnt.

Bevor es losgeht, sollte man eine realistische Einschätzung seines Gesundheitszustandes vollziehen. Es macht ja keinen Sinn, in der Welt unterwegs zu sein, wenn man gerade mit einem hartnäckigen Infekt kämpft. Ebenso wenn man aus Erfahrung weiß, dass man zu einer bestimmten Jahreszeit anfällig ist oder gerade Grippewelle herrscht. Dann besser die Reise verschieben!

Wichtigste Fragen sind: „Wo möchte ich hinreisen?“ und „Ist dieser Ort für meine Gesundheit ratsam?“.

Folgende Überlegungen finde ich wichtig:

- * Muss ich für mein Reiseziel Impfungen haben und wenn ja, welche? Mit einem Immundefekt muss man zum Beispiel auf Lebendimpfungen verzichten. Bitte dieses Thema mit Deinem Immunologen besprechen und nicht nur mit einem Reisearzt. Letzterer kennt sich mit Immundefektpatienten nicht immer so gut aus. Der Reisearzt kann Dir natürlich sagen, was für Impfungen man am geplanten Reiseziel benötigt, aber nur Dein Immunologe kann Dich richtig beraten!

- * Kann ich an meinem Reiseziel die nötigen medizinischen Versorgungen bekommen? Zum Beispiel, wenn ich während der Zeit IVIG brauche. Gibt es dort ein Infusionszentrum, das ich aufsuchen kann? Wenn ja, wie koordiniere ich meine Infusion? Habe ich Zugang zu einem Arzt, falls ich einen Infekt bekomme und Antibiotika benötige? Habe ich die nötigen Sprachkenntnisse oder andere Wege, mich mit einem Arzt in der Landessprache zu verständigen? Was ist, wenn es

kritisch wird – gibt es dort ein vernünftiges Krankenhaus und Fachärzte? Kann ich im Notfall schnell wieder nach Hause reisen? Wichtig: Den PID-Notfallausweis, der in verschiedenen Sprachen geschrieben ist, mitnehmen. In dem wird u.a. ein Immundefekt und die Notwendigkeit der Mitnahme von Medikamenten und Hilfsmittel beschrieben.

- * Natürlich muss ich mir Gedanken über Ernährung und Hygiene im Urlaubsland machen!

- * Bekomme ich eine Reiseversicherung? Bin ich versichert, wenn ich z.B. einen Rücktransport benötige? Wenn man sich diese Fragen zufriedenstellend beantworten kann, ist man bereit, eine Reise zu planen. Planen Sie Ihre Reise gründlich. Man kann sich dadurch einiges ersparen und das Risiko, dass irgendwas schief läuft, reduzieren. Schon beim Kofferpacken fängt es an! Die Medikamente sollten ins Handgepäck gepackt werden. Man sollte unbedingt mehr mitnehmen, als man normalerweise benötigt und auch an prophylaktische Medikamente, wie z.B. Antibiotikum, denken. Auf jeden Fall mit dem behandelnden Arzt besprechen! Am Reiseziel sollte man sich nicht zu viel vornehmen und nicht zu viel zumuten. Lieber alles ein bisschen gemäßigt durchführen, damit man die Reise genießen kann!

Wie Ihr sieht, kann man bei guter Planung auch mit einem Immundefekt die Welt erleben! Vielleicht können wir unsere Reiseerfahrungen gegenseitig im dsai-Forum austauschen. Bis dahin wünsche ich Euch viel Spaß beim Reisen und melde mich jetzt ab, damit ich meinen Koffer packen kann. Diese Woche geht es nämlich ab nach Wales, um ein bisschen entlang der Küste zu wandern, da ich großes Glück hatte und noch kurzfristig eine Ferienwohnung buchen konnte!

dsai-Mitglied

Mein Auslandssemester in den USA

Als ich im April letzten Jahres erfahren habe, dass ich mein Auslandssemester in den USA verbringen werde, hatte ich erstmal eine riesige To-Do-Liste abzuarbeiten. Im Gegensatz zu gesunden Menschen beinhaltete diese für mich aber noch einige Punkte mehr. Alle meine Medikamente und das Applikationsset für die Pumpe für den Zeitraum von fast 5 Monaten über den großen Teich zu bringen, stellte sich als eine logistische Herausforderung dar. Vor allem auch, weil ich vor dem Semester an der University of Wisconsin Oshkosh noch eine vierwöchige Reise entlang der **US-Ostküste** geplant hatte, welche noch einen weiteren Inlandsflug beinhaltete. Nach einigem hin und her entschloss ich mich, alle meine Medikamente im Handgepäck zu transportieren und einen separaten Koffer per Post direkt nach Oshkosh zu schicken, in dem ich den größten Teil des Applikationssets hatte. Bevor die große Reise losging, musste ich mit beiden Airlines abklären, dass ich meine flüssigen Medikamente (hauptsächlich die Immunglobuline) unbedingt im Handgepäck transportieren muss und mir überlegen, wie ich sie vor der Wärme in **Florida** schütze, denn dort sollte meine Reise losgehen. Außerdem habe ich noch einen Arztbericht auf Englisch selbst verfasst und diesen von meinem zuständigen Immunologen unterzeichnen lassen. Erfreulicherweise kann ich berichten, dass die Sicherheitskontrollen überhaupt kein Problem waren. Lediglich in Deutschland musste ich bei der Sicherheitskontrolle zeigen, was ich da so alles in der Tasche habe. Ich

habe dem Sicherheitsmann dann nur erklärt, dass ich an einem Immundefekt leide und das reichte ihm dann auch aus. Der Herr wollte nicht mal die ärztliche Bestätigung sehen. Sehr verwundert war ich allerdings darüber, dass sich dann in den USA auch keiner mehr weiter für mein Handgepäck interessiert hat. Als wir im Hotel in Miami angekommen waren, entdeckte ich erfreulicherweise sofort den Kühlschrank, der sich in unserem Zimmer befand. Größere Sorgen bereitete mir aber die Wärme, die sich in unserem Auto entwickelte, welches wir uns für zwei Wochen gemietet hatten. Wenn wir fuhren, hielt natürlich die Klimaanlage das Auto einigermaßen kühl, doch wenn wir das Auto für längere Zeit nicht im Schatten parken konnten, wurde es ziemlich heiß darin.

Als wir einmal den ganzen Tag in den Universal Studios in Orlando waren und das Auto dummerweise nicht im Schatten geparkt hatten, heizte sich das Auto mit Sicher-





heit auf über 50° Celsius im Verlauf des Tages auf. Ich machte mir große Sorgen, dass meine Immunglobuline das nicht überstanden hätten. Von da an nahm ich sie immer in meinem Rucksack mit, wenn wir irgendwo nicht im Schatten parken konnten.

Am Ende der Reise entlang der Ostküste ging es für mich dann von **New York** aus mit dem Flugzeug nach Oshkosh in Wisconsin. Obwohl ich es vorher abgeklärt hatte, fragte ich mich dennoch, was die Leute an der Sicherheitskontrolle des La Guardia Flughafens zu meiner Menge an Flüssigkeiten sagen würden. Doch auch hier wurde ich wieder überrascht. Es wurde nicht einmal bemerkt, dass ich Flüssigkeiten in meinem Handgepäck hatte oder es hat sie einfach nicht interessiert.

In Oshkosh angekommen, musste ich dann auf meinen Koffer warten, in dem sich der Rest meines Applikationssets befand. Als ich dieses für die Ostküstenreise zu Hause zurechtgelegt hatte, habe ich die Menge für die Reisezeit von vier Wochen geplant plus zwei Wochen als Puffer. Doch erschreckenderweise war bei Ankunft mein Koffer nicht dabei! Ich hatte mir schon überlegt, dass

ich dann die Zeit mit Antibiotikum überbrücken würde. Doch auf den Tag genau, an dem ich die nächste Injektion benötigte, kam mein Koffer doch noch an – gerade so rechtzeitig. Ich war heilfroh! Da ich an der Universität umsonst das Health Center nutzen konnte, machte ich mir dort gleich zu Anfang einen Termin und besprach mit der Ärztin, wann sie mir die Gripeschutzimpfung geben würde und ich zur Blutabnahme kommen sollte, um meine Schilddrüsen- sowie Leberwerte zu kontrollieren. Bezahlen musste ich lediglich den Impfstoff selbst und die Blutabnahme für insgesamt 45\$. Im weiteren Verlauf des Semesters musste ich nur einmal Antibiotikum wegen eines Infektes nehmen. Es war zum Teil sehr kalt dort mit Temperaturen bis zu -17° Celsius. Gerade auch deswegen bin ich sehr stolz auf meinen Körper, dass er das so gut gemacht hat und ich keine größeren Probleme hatte!

Ich bin sehr dankbar, dass ich trotz Immundefekt so viel gesehen habe und dieses große Abenteuer erleben durfte.

Sabrina Lütke, dsai-Mitglied

Reisen mit PID – Ein Erfahrungsbericht

Reisen ins Ausland sind immer irgendwie spannend. Gerade bei Ländern, in denen man noch nie war, sind die Tage vor der Abreise immer von einem „woran muss ich noch denken“ geprägt. Man weiß nicht, was einen erwartet, oft spricht man die Landessprache nicht und das Schulenglisch (mag es noch so gut sein) hilft nichts, wenn die Menschen in dem Zielland kein Englisch verstehen. Und die Frage, die vermutlich jeden, der eine Reise plant, nicht zur Ruhe kommen lässt, ist: „Was ist, wenn...?“. Hierzu habe ich vor vielen Jahren mal gelernt, dass das wichtigste im Ausland ein gültiger Reisepass, eine funktionierende Kreditkarte und ausreichend Optimismus sind – alles andere kann man regeln.

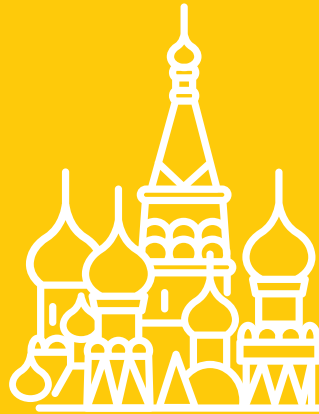
Mein Name ist Leif Oberste-Berghaus, ich bin 44 Jahre alt und habe einen angeborenen Immundefekt (CVID). Seit gut vier Jahren substituiere ich mir Immunglobuline subkutan, dreimal die Woche, mit einer kleinen Infusionspumpe. Ich reise gerne und viel. Im Mai diesen Jahres habe ich **Island** erkundet. Drei Wochen war ich mit Zelt, Schlafsack und Motorrad unterwegs. In 2013 verbrachte ich einen Monat in **Ägypten** und vor drei Jahren machte ich zu Fuß einen Trip durch die **Wüste Sinai**. Beruflich war ich in den letzten Jahren in **Russland**, den **USA** und einige Male im **europäischen Ausland**.

Immer dabei: Meine Infusionspumpe, Spritzen und Nadeln sowie ausreichend Immunglobuline, um während der Zeit im Ausland meine Therapie fortsetzen zu können. Auch **immer dabei, eine ärztliche Bescheinigung**, auf der in 7 Sprachen beschrieben ist, dass ich mich selber therapiere und warum.

Bei der Vorbereitung für eine Reise rechne ich mir immer aus, wie viele Immunglobuline ich benötigen werde, plus ein oder zwei Ampullen Sicherheitsreserve nebst Spritzen

und Nadeln. Die Kühlung des Medikamentes vernachlässige ich dabei, da meine Immunglobuline bei Raumtemperatur rund vier Wochen haltbar sind. Beachten Sie aber bitte, dass nicht jedes Immunglobulin-Präparat die gleichen Lagerungsbedingungen hat. Bitte immer den Beipackzettel beachten! Also nehme ich am Tag der Abreise die entsprechende Menge aus dem Kühlschrank, packe die Ampullen zusammen mit der ärztlichen Bescheinigung in einen dieser üblichen Plastikbeutel und lege die Sachen zum Handgepäck. Hierbei achte ich darauf, dass alle Ampullen aus einer Liefercharge sind, um etwaigen allergischen Reaktionen im Ausland (beim Wechsel einer Charge) vorzubeugen. Dennoch habe ich auch immer ein Antihistaminika und ein Immunsuppressiva dabei.

Seitdem ich mal in Spanien eine Woche auf mein Gepäck warten musste (irgendwie kam es beim Flug nicht mit und wurde nachgeliefert) packe ich auch immer, neben Zahnbürste und ein paar Unterhosen, die Infusionspumpe sowie ausreichend Spritzen und Nadeln für ca. eine Woche in das Handgepäck.



Beim Security Check am Flughafen lege ich dann das Tütchen mit den Immunglobulinen neben mein Handgepäck – es gab dabei noch nie Probleme. Einmal, es war in **Moskau**, wollte die Dame beim Security Check tatsächlich wissen, was das sei und las sich die ärztliche Bescheinigung durch.

Es ist übrigens keine gute Idee, das Medikament in den Koffer zu packen, da es im Transportraum eines Flugzeuges ggfs. kalt werden kann (nicht bei jedem Flugzeugtyp wird der Frachtraum beheizt!) und Immunglobuline sollten keinen Temperaturschwankungen ausgesetzt werden.

Demnach muss man auch darauf achten, dass bei Rucksackreisen die Ampullen kälte- und wärme geschützt sind. Also beim Zelten in Island mit in den Schlafsack legen oder beim Wandern durch den Sinai in eine isolierende Box packen und vor direkter Sonneneinstrahlung schützen. Natürlich muss man bei Infusionen „in freier Natur“ erst recht auch die hygienischen Gegebenheiten achten, demnach habe ich auch immer ausreichend Alkohol Pads und Desinfektionsspray dabei.

Bei einer Reise nach **Menorca** hatte ich mal meine Infusionspumpe daheim vergessen. Diese wurde mir dann durch meine Schwägerin per Post nachgeschickt und war tatsächlich nach einer Woche in Spanien. Hierdurch konnte ich mich zwar eine Woche lang nicht spritzen, aber das ist (auch nach Aussage meines behandelnden Arztes) nicht so schlimm. In den zwei Wochen darauf erhöhte ich die Dosis (von 3x pro Woche auf 4x pro Woche) und glich

das Defizit damit wieder aus. Meiner Erfahrung nach ist es gar nicht so tragisch, wenn man die Infusionen nicht immer im gleichen Abstand durchführt. Es ist viel wichtiger, dem Körper überhaupt die benötigte Menge an Antikörpern zuzuführen und dabei immer wieder wechselnde Injektionsstellen zu benutzen.

Für den Fall, dass man im Ausland zum Arzt muss, hilft im Übrigen die ärztliche Bescheinigung, um dem Arzt vor Ort zu erklären, dass man einen Immundefekt hat.

Ansonsten achte ich wegen des Immundefektes immer extrem auf die hygienischen Gegebenheiten beim Essen und Trinken. Also keine Eiswürfel in der Cola und kein Essen von der Straße. Dennoch haben sich in den letzten Jahren immer mal wieder Parasiten (Lamblien) in meinem Darm eingekistet, denen ich nur mit einer entsprechenden Antibiotika-Therapie erfolgreich begegnen konnte.

Und wenn im Ausland die Pumpe kaputtgehen sollte, Spritzen und Nadeln verloren gehen oder die Ampullen geklaut werden sollten, würde ich mich bei der Firma, die mich bzgl. der Verbrauchsmaterialien betreut (sog. „home-care“-Firmen), melden und die würden mir dann dabei helfen, entsprechenden Ersatz zu bekommen.

Denn, es bleibt dabei, das Wichtigste auf Reisen sind Reisepass, Kreditkarte und die Zuversicht, dass alles gut geht.

Leif Oberste-Berghaus, dsai-Mitglied

Ein halbes Jahr nach Amerika

Als ich erfuhr, dass ich für ein halbes Jahr beruflich nach Amerika kann, habe ich ziemlich bald bei einem Pharmadienleister angefragt, wie das mit den Immunglobulinen möglich wäre und erfahren, dass es erstens diese in Amerika nicht gibt, zweitens auch nicht von diesem Pharmadienleister geschickt werden können und ich sie daher mitnehmen muss. Dies dürfte allerdings mit ärztlicher Bescheinigung und Kühlbox kein Problem sein.

Da das alles relativ entspannt klang, habe ich erst drei Wochen vor Abflug eine Kühlbox gekauft, bin dabei allerdings sehr schnell auf die Schwierigkeiten eines solchen Transportes gestoßen, denn eine Kühltemperatur von unter 8 Grad hält keine Kühlbox länger als 12 Stunden. Ich würde aber von Abflug bis zur Ankunft beim nächsten Kühlschranks mindestens 18 Stunden unterwegs sein. Ich begann dann mit Versuchen, wie lange eine gute Kühlbox mit wie viel Kühlelementen eine Temperatur unter 8 Grad hält, kam aber auf erschreckend geringe 6 bis 8 Stunden. Die Suche nach besseren, leistungsfähigeren Kühlboxen erbrachte nichts und eine elektrische Kühlbox – so wurde mir von der Fluggesellschaft mitgeteilt – kann im Flugzeug nicht angeschlossen werden. Ich habe dann mit der Fluggesellschaft verhandelt, ob sie nicht die Medikamente während des Fluges in ihrem Kühlschranks kühlen können, aber auch das wurde abgelehnt. Da ich zu diesem Zeitpunkt schon ziemlich hoffnungslos war und nicht sah, wie ich die teuren Medikamente, die ich brauche, sicher gekühlt nach Amerika bringen sollte, habe ich überlegt, die Immunglobuline einfach privat nachschicken zu lassen. Es war aber auch nicht eindeutig zu erfahren, wie gut und schnell diese durch den Zoll kommen, und ich wollte doch nicht ganz ohne Medikamente reisen und nur auf diese unsichere Möglichkeit angewiesen sein. Kurz vor Abflug habe ich dann einen Spezialversand für Medikamente in Köln gefunden. Mein Mann wollte einen Tag vor unserem Abflug extra aus Berlin hinfahren, um so eine Transportbox zu holen, aber auch das erwies sich

als unmöglich, denn diese Firma stellt die Transportkisten nach Auftrag eigens her und es war nichts auf Lager. Aber das Gespräch mit dem Kühlfachmann dieser Firma brachte dann die anscheinend einzig mögliche Lösung: ich sollte unterwegs immer neues Eis in die Kühlbox legen und die Medikamente zugleich in Noppenfolie belassen, um zu verhindern, dass sie gefrieren.

Ich habe dann nur die Hälfte meiner Immunglobuline mitgenommen, die ich in dem halben Jahr brauche. Zum einen wäre sonst die Kühlbox zu groß geworden, denn selbst für sechs Stunden Kühlung braucht man recht viele Kühlelemente und ich musste die Kühlbox ja auch als Handgepäck mit mir tragen und im Flugzeug verstauen. Außerdem wollte ich für den Fall, dass doch etwas schief geht, nicht alle Immunglobuline riskieren.

So bin ich dann ziemlich nervös gestartet. Beim ersten kurzen Flugabschnitt wurde meine Kühlbox dann in ein größeres gekühltes Fach gestellt, und beim zweiten Teil des Fluges wurden mir – nach einigem Hin und Her – alle drei Stunden zwei Tüten mit Eis gegeben, die dann wunderbar gekühlt haben. Und auf der allerletzten Strecke mit Leihwagen haben wir in einem Supermarkt tiefgekühlte

Erbsen gekauft und in die Kühlbox gelegt, was auch sehr gut kühlt! Insofern ist alles gut gegangen, von der Aufregung mal abgesehen und der Bange, wenn ich – nicht zu oft – die Temperatur in der Kühlbox überprüft habe. Aber es hat sich gezeigt: Solange man immer frisches Eis bekommt, kann man wunderbar mit Immunglobulinen in der Kühlbox reisen!



In Amerika gibt es an jeder Tankstelle Eis in großen Tüten zu kaufen, insofern dachte ich, dass wir bei unserer zweiten Strecke, zehn Stunden mit einem Greyhoundbus gar keine Probleme haben würden. Aber gerade da wurde es mit der Temperatur wirklich knapp, weil wir sechs Stunden an keiner Tankstelle hielten und ich kein Eis bekam! Schließlich, als ich mit den Nerven schon ziemlich am Ende war, hielten wir bei einem Imbiss, wo ich sofort Eis bekam – es war gerade nochmal gut gegangen!

Weitere Immunglobuline lasse ich mir jetzt alle vier Wochen zuschicken und die erste Postsendung kam ebenfalls ohne Probleme nach acht Tagen an.

Ulrike Stamm, dsai-Mitglied und Regionalgruppenleiterin Berlin

Grundsätzliches – Was ist vor jeder Reiseplanung zu beachten?

- * Ihr aktuelles Befinden in Verbindung mit der chronischen Erkrankung bildet die Ausgangssituation für die Planung Ihrer Reise. Wie belastbar sind Sie? Wie stabil ist Ihre Erkrankung? Wer wird Sie bei der Reise begleiten?
- * Seien Sie realistisch bei der Einschätzung Ihrer Möglichkeiten, denn der Urlaub soll zum Genuss und nicht zur Strapaze werden.
- * Binden Sie von Anfang an Ihren behandelnden Arzt mit in die Überlegungen ein. Eine gründliche Untersuchung vor Reiseantritt ist grundsätzlich zu empfehlen.
- * Vermeiden Sie Stress und Extremsituationen. Sie selbst wissen am besten, welche Situationen Stress bei Ihnen auslösen.
- * Tipp: Haben Sie z. B. keine Scheu davor, den Begleit- und Rollstuhlservice beim Einchecken im Flughafen und beim Transfer zum Gate zu nutzen, auch wenn Sie dies normalerweise nicht benötigen. Wenn Sie diese Situationen besonders stressen, können Sie durch diesen Service, der vorab bestellt werden kann, eine belastende Situation für Ihre Erkrankung vermeiden.

Vorbereitung und Planung

- * Bedenken Sie: Den einen perfekten Urlaubsort für alle gibt es nicht. Auch Empfehlungen können nur bedingt helfen. Jeder hat seine individuellen Wünsche, Empfindungen und ebenso seine individuelle Erkrankung und Belastungsgrenzen.
- * Bei der Auswahl des Reisezieles wird Sie Ihr Reisebüro sicherlich auch unterstützen. Vor kurzfristigen Last-Minute-Angeboten wird bei chron. Kranken grundsätzlich abgeraten, da die Zeit für eine gründliche medizinische Vorbereitung der Reise nicht ausreicht. Um eine kompetente Beratung zu erhalten, ist es wichtig, schon im Vorfeld der Buchung auf die vorliegende Krankheit und eventuell benötigte Hilfsmittel hinzuweisen, sodass die Agentur bei der Auswahl von Reiseziel, Transportmitteln, Transfers und Hotels entsprechende Vorschläge unterbreiten kann.
- * Lassen Sie sich krankheitsbedingte Notwendigkeiten (z. B. allergenfreie Kost, Barrierefreiheit) schriftlich bestätigen. Mündliche Zusagen sind bei einer Buchung nicht rechtsverbindlich.
- * Legen Sie sich ein spezielles Telefonverzeichnis für die Reise an, mit wichtigen Telefonnummern von zu Hause, aber auch von wichtigen Kontakten am Urlaubsort. Dazu finden Sie noch weitere Hinweise auf die IPO-PI-Mitgliedsorganisationen im Ausland.

* Überprüfen Sie rechtzeitig Deckungs- und Leistungsumfang der persönlichen Kranken- und Reise-/Reisegepäckversicherung. Eine Reiserücktrittsversicherung sollte bei der Reisebuchung vorsorglich abgeschlossen werden, beachten Sie den Passus „chronische Erkrankung“.

* Denken Sie an den PID-Notfallausweis. Er muss auf jede Reise mit!

* Bei Auslandsreisen benötigen Sie eine ärztliche Bestätigung über die Notwendigkeit der Mitnahme Ihrer Medikamente sowie ggf. eine ärztliche Bescheinigung zur Vorlage beim Zoll. Diese Zollbescheinigungen stellt Ihnen Ihr Behandlungszentrum aus.

* Ein weiteres notwendiges Dokument für die EU-Länder Island, Norwegen, Liechtenstein und die Schweiz ist die EHIC-Karte (European Health Insurance Card). Sie sichert die Kostenübernahme bei einer Notfallversorgung. Die Karte erhalten Sie kostenlos von Ihrer Krankenversicherung oder sie ist bereits auf der Rückseite Ihrer Krankenversicherungskarte integriert.

Packen

* Bei Flugreisen sollten Sie Ihre benötigten Arzneimittel (Immunglobuline, Antibiotika...) nicht in die Koffer packen, sondern im Handgepäck mitführen. Nur so haben Sie einigermaßen Kontrolle über die Lagerungstemperatur. Packen Sie hier unbedingt etwas mehr als die für die Reisedauer benötigten Dosen ein. Kontaktieren Sie evtl. vor Antritt der Reise die Fluggesellschaft, um im Vorfeld auftretende Fragen zu klären.

Am Urlaubsort

* Prüfen Sie bitte unbedingt auch vor Antritt der Reise Lagerungs- bzw. Kühlmöglichkeiten für Ihre Immunglobuline. Gerade in heißen Urlaubsregionen oder generell im Sommer ist dies ein wichtiger Punkt.

* Achten Sie, wie immer, gerade am Urlaubsort auf die Hygiene, um Infektionen vorzubeugen!

Kontakt



von l. n. r.:
Manuela Mödl, Gabriele Gründl, Monika Sewald-
Wendrich, Andrea Neuner und Birgit Brandl

Deutsche Patientenorganisation
für angeborene Immundefekte e.V.
Hochschatzen 5, 83530 Schnaitsee

Telefon 080 74-81 64

Telefax 080 74-97 34

E-Mail info@dsai.de

Internet www.dsai.de

VR Bank Rosenheim-Chiemsee eG

IBAN DE54 7116 0000 0003 4125 12

BIC GENODEF1VRR

Konto 3 412 512

BLZ 711 600 00

So sind wir für Sie persönlich erreichbar:

Mo 8.00–17.00 Uhr

Di 8.00–13.00 Uhr und 13.30–17.00 Uhr

Mi 8.00–13 Uhr

Do+Fr 8.00–12.00 Uhr

Spendenkonto

Kreis- und Stadtparkasse Wasserburg am Inn

Deutsche Selbsthilfe angeborene Immundefekte

IBAN DE62 7115 2680 0030 1358 42

BIC BYLADEM1WSB

Konto 30 135 842

BLZ 711 526 80

Berlin: Ulrike Stamm
Ulrike.stamm@hu-berlin.de * Tel. 030-8515558

Düsseldorf: Kerstin Kugel
kerstin.kugel@dsai.de * Tel. 020 53-49 31 33

Frankfurt: Gerd Klock
gerd.klock@dsai.de * Tel. 060 71-13 67

Freiburg: **Regionalgruppenleiter/in gesucht!**

Hamburg / Hannover: Uwe Szameitat
uwe.szameitat@dsai.de * Tel. 040-339 80 117

Heidelberg: Siegrid Keienburg
siegrid.keienburg@dsai.de * Tel. 06224-7 40 24

Kassel: **Regionalgruppenleiter/in gesucht!**

Lahn/Sieg: Heinz Beecht
heinz.beecht@dsai.de * Tel. 06444-2 42

Leipzig: Annett Mählmann (Ansprechpartnerin für Eltern betroffener Kinder)
annett.maehlmann@dsai.de * Tel. 034244-559 20

Leipzig: Steffi Conrad (Ansprechpartnerin für betroffene Erwachsene)
steffi.conrad@dsai.de * Tel. 0351-6412458

Nürnberg: Eva-Martina Sörgel
eva.soergel@dsai.de * Tel. 0911-50 13 84

Stuttgart: Claudia Schill-Huss
claudia.schill-huss@dsai.de * Tel. 0711-728 67 72

10 Warnsignale für einen Immundefekt

Bei Kindern

- * Mehrere neue Infektionen im Ohr oder ernsthafte Nasennebenhöhlenvereiterungen oder Lungenentzündungen innerhalb eines Jahres
- * Einnahme von Antibiotika über mehrere Monate ohne wesentliche Besserung
 - * Quälende, juckende Hautausschläge und Blutergüsse
 - * Wiederkehrende tiefe Haut- und Organabszesse
 - * Chronische Entzündungen der Schleimhäute
- * Auffälligkeit beim Heranwachsen, unzureichende Gewichtszunahme
 - * Mehrere Infektionen im Knochen- und Nervenbereich
 - * Gehirn- und Gehirnhautentzündungen
- * Komplikationen bei Impfungen mit Lebendimpfstoffen
 - * Immundefekte in der Familie

Bei Erwachsenen

- * Vier oder mehr Infektionen im Ohr oder ernsthafte Nasennebenhöhlenvereiterungen oder Lungenentzündungen innerhalb eines Jahres
 - * Einnahme von Antibiotika über mehrere Monate ohne wesentliche Besserung
- * Zwei oder mehrere schwere Infektionen wie z. B. Tuberkulose, Meningitis, bakterieller Gelenkabszess, Osteomyelitis, Sepsis oder Organabszess
- * Mehr als zwei radiologisch geprüfte Lungenentzündungen innerhalb von drei Jahren
 - * Infektionen unbekannter Herkunft oder unbekannte Erreger
 - * Familienanamnese eines Immundefektes

*Sie können helfen, dass anderen
schneller geholfen werden kann!*



*Das Immunsystem
online checken!*



Die Immuncheck-App gibt es kostenlos bei Facebook:
www.immunsystemcheck-dsai.de

und als iPhone-App:
itunes.apple.com/de/app/immuncheck/id588198539?mt=8