

1. Ausgabe
Juli 2014



NovoNews

für die Hämophilie-Assistentin



Hämophilie und Reisen

Liebe Leserin,

Sie als Hämophilie-Assistentin sind sowohl wichtiger Ansprechpartner für Patienten und Angehörige als auch unverzichtbares Bindeglied zwischen Arzt und Patient. Täglich werden Sie mit den unterschiedlichsten Fragen, Belangen, Problemen etc. der Patienten konfrontiert und setzen sich ständig für die optimale Versorgung von Menschen mit Hämophilie ein. Daher möchten wir, die Novo Nordisk Pharma GmbH, Ihnen einen ganz besonderen Service vorstellen: die NovoNews für die Hämophilie-Assistentin. In diesem Newsletter greifen wir in regelmäßigen Abständen aktuelle Themen rund um die Hämophilie auf und bieten Ihnen wichtige Hintergrundinformationen und hilfreiche Tipps für Ihren Praxisalltag. Freuen Sie sich auf viele spannende Themen aus Wissenschaft, Forschung und dem alltäglichen Leben eines Menschen mit Hämophilie.

Die Urlaubszeit steht vor der Tür, nahe und ferne Ziele locken... In der ersten Ausgabe der NovoNews dreht sich daher alles um Hämophilie und Reisen. Für Menschen mit Hämophilie gestaltet sich ein Urlaub, insbesondere im Ausland, nicht so einfach. Es stellen sich viele Fragen: Kann jeder Patient reisen? Wohin sollte es gehen? Was muss bei den Vorbereitungen bedacht werden? Und: Wie können Sie Ihre Patienten bei der Reiseplanung am besten unterstützen? Konkrete Antworten und vieles mehr möchten wir Ihnen in dieser Ausgabe liefern. Zudem beleuchtet Prof. Jürgen Ringwald vom Universitätsklinikum Erlangen, der sich seit vielen Jahren intensiv mit dem Thema beschäftigt, in einem Interview die wichtigsten reisemedizinisch relevanten Aspekte.

Wir wünschen viel Spaß beim Lesen und auch Ihnen eine schöne Sommer- und Urlaubszeit!

Herzlichst

Ihr Jörg Sens
Director Biopharmaceutical Business Unit
Novo Nordisk Pharma GmbH

Ihr Dr. Peter Lampen
Senior Medical Manager Biopharm
Novo Nordisk Pharma GmbH

Inhalt

Editorial	1
Wenn Menschen mit Hämophilie auf Reisen gehen	2
• Grenzen überwinden, Herausforderungen meistern	2
• Vor der Reise muss Vieles bedacht werden	2
• Reiseimpfungen – ein guter Impfschutz muss sein	2
Nachgefragt bei Prof. Dr. med. Jürgen Ringwald	3
Gut zu wissen!	4
Adressen und Links	4

Wenn Menschen mit Hämophilie auf Reisen gehen

Grenzen überwinden, Herausforderungen meistern

Urlaubszeit ist Reisezeit! Aber gilt das auch für Menschen mit Hämophilie? War früher für diese Patienten das Reisen fast undenkbar, haben die verbesserten Versorgungs- und Therapiemöglichkeiten dazu geführt, dass sie heutzutage genauso mobil sein können wie Menschen ohne diese Erkrankung und nun in der Lage sind, im wahrsten Sinne des Wortes Grenzen zu überwinden. Voraussetzung dafür ist jedoch genügend Vorsicht, Umsicht und Planung.¹

Vor der Reise muss Vieles bedacht werden

Für einen Menschen mit Hämophilie ist ein Aspekt vor Reiseantritt von herausragender Bedeutung: die Versorgung unterwegs mit den notwendigen Faktorpräparaten zur Prophylaxe und zur Notfallbehandlung. Für die Reise muss der Patient ausreichende Mengen seiner Medikamente mitführen, wobei Transport und Lagerung eine gute Planung erforderlich machen. Auch die Versorgungsmöglichkeiten im Reiseland durch medizinisches Fachpersonal im Falle einer Verletzung oder einer Blutung sollte im Vorfeld geklärt werden. Für die Reiseplanung wichtig ist natürlich auch, ob der Patient sich die Faktorpräparate selbst injiziert oder ob er dafür auf Hilfe angewiesen ist. Für die Wahl des

Reiselandes, der Art und der Dauer der Reise ist nicht zuletzt der individuelle Gesundheitszustand, insbesondere der Grad einer eventuell bestehenden Behinderung z.B. durch Gelenkschädigungen als Folge von Einblutungen, entscheidend.

Reiseimpfungen – ein guter Impfschutz muss sein²

Jeder, der auf Reisen geht, sollte generell über einen guten Standardimpfschutz verfügen (u.a. Tetanus, Diphtherie). Dies gilt ganz besonders für Menschen mit chronischen Erkrankungen. Dazu zählen Menschen mit Hämophilie, für die die Gefahr, sich über Blut, Körpersekrete oder medizinische Geräte zu infizieren, zusätzlich erhöht ist. Umso wichtiger ist es, dass sie sich rechtzeitig allen empfohlenen und ggf. vorgeschriebenen Impfungen für ihr gewähltes Reiseland unterziehen. Welche Impfungen weiter empfehlenswert sind – z.B. Typhus, Cholera, Hepatitis A, Tollwut – hängt auch davon ab, welche Reiseform gewählt wird (Rucksacktour, Gruppenreise, einfache oder höherklassige Quartiere, Aufenthalt in Städten oder auf dem Land), wie lange die Reise dauert und wie der Gesundheitszustand des Menschen mit Hämophilie generell ist. Allerdings darf die Angst vor einer Blutung durch eine Injektion des Impfstoffes keinesfalls dazu führen, dass auf eine wichtige Impfung verzichtet wird! Glücklicherweise

können die meisten Impfungen, die eigentlich intramuskulär verabreicht werden sollten, auch subkutan gespritzt werden. Zudem sind einige Impfstoffe auch als Schluckimpfung verfügbar. Zum Thema Reiseimpfungen sollte sich der Patient aber auf jeden Fall von einem Reise- oder Tropenmediziner beraten lassen.

Generell sind Hepatitis-Impfungen für Menschen mit Hämophilie besonders wichtig. Wurde bereits eine Infektion mit dem Hepatitis-B- oder -C-Erreger festgestellt, sollte unbedingt gegen Hepatitis A geimpft werden – dies auch unabhängig von einer Reise.



Tabelle 1: Dokumente, die ein Patient mit Hämophilie auf Reisen mitführen sollte²

Reisedokument	Bemerkung
Internationaler Notfallausweis	z.B. „Travel Card“ von der DHG, unter www.novonordisk.de oder über Novo Nordisk Außendienst
Internationaler Hämophilieausweis	z.B. von der DHG oder IGH
Arztbrief	mit wichtigen Informationen für Ärzte im Reiseland, auch in Englisch
Zollbestätigung für Faktorenpräparate und Infusionssets	bestätigt die Notwendigkeit der Mitnahme, erhältlich bei der DHG oder IGH oder unter www.novonordisk.de oder über Novo Nordisk Außendienst
Adressen, Telefonnummern, Ansprechpartner	<ul style="list-style-type: none">• behandelnder Arzt bzw. Hämophiliezentrum zu Hause/Reiseland• Krankenkasse
Krankenversicherungskarte für Europa oder Bescheinigung Auslandsrankenversicherung	von der Krankenkasse
Substitutionstagebuch	sollte auch auf Reisen genau geführt werden, unter www.novonordisk.de oder über Novo Nordisk Außendienst

Nachgefragt bei Prof. Dr. med. Jürgen Ringwald

Oberarzt der Transfusionsmedizinischen und Hämostaseologischen Abteilung,
Universitätsklinikum Erlangen



Herr Prof. Ringwald, heutzutage ist „grenzenloses“ Reisen möglich. Gilt dies auch für Menschen mit Hämophilie?

Patienten mit Hämophilie sind genauso reiselustig wie die restliche Bevölkerung! Eine Umfragestudie, die wir kürzlich zusammen mit der Deutschen Hämophiliegesellschaft und der Interessengemeinschaft Hämophiler durchgeführt haben, hat das bestätigt: 98 % der Patienten gehen generell auf Reisen, fast zwei Drittel mehr als einmal pro Jahr und knapp 40 % unternehmen sogar Fernreisen. Seit moderne Therapiemöglichkeiten, wie z.B. Gerinnungsfaktorpräparate, zur Verfügung stehen und auch die Heimselbstbehandlung möglich ist, hat sich die Mobilität der Patienten immer weiter gesteigert und das Reisen ist für sie einfacher geworden.

Wie beurteilen Sie die Reisetauglichkeit eines Patienten?

Es gibt dafür keine allgemeingültigen Vorgaben. Ob ein Patient auf Reisen gehen kann und wohin, hängt stark von seiner individuellen Situation und Symptomatik ab, das heißt von der Schwere der Erkrankung, der Blutungsneigung und eventuell bestehenden Folgeschäden wie Gelenkproblemen. Zudem muss die Art der Therapie – bei Bedarf oder Dauerprophylaxe – sowie der Grad der Selbstständigkeit des Patienten mit bedacht werden. Entscheidend sind natürlich auch die Gegebenheiten des geplanten Reiselandes: Wie gut ist die medizinische Versorgung? Gibt es Behandlungszentren? Sind sichere Blutprodukte bzw. Präparate verfügbar? Als Grundregel kann man sagen: Je selbstständiger der Patient mit seiner Krankheit umgeht (z.B. er spritzt selbst), umso eher kann er in ein Land reisen, in dem die Gegebenheiten weniger gut sind.

Was muss ein Mensch mit Hämophilie auf Reisen beachten?

Auf jeden Fall muss der Patient seine Reise umsichtig planen und sollte bei Unternehmungen keine extremen Risiken – z.B. Klettertouren – mit erhöhter Verletzungsgefahr eingehen. Steht eine Fernreise an, erkläre ich den Patienten, dass in wärmeren Regionen Verletzungen stärker bluten können und möglicherweise auch die Blutungsfrequenz ansteigt. Zudem können Tropenkrankheiten wie Malaria oder Denguefieber das Blutungsrisiko weiter erhöhen. Ein weiterer Punkt ist ein guter Impfschutz, der gerade für chronisch Kranke von großer Bedeutung ist. Daher sind die allgemeinen (z.B. gegen Hepatitis A und B) und die reisemedizinisch empfohlenen Impfungen für Hämophile unverzichtbar.

Welche Medikamente muss der Patient mit auf die Reise nehmen?

Der Inhalt der speziellen Reiseapotheke eines Hämophilen ist ganz individuell. Bei mittelschweren bis schweren Erkrankungen sind die Faktorenkonzentrate in ausreichender Menge natürlich zentraler Bestandteil. Dazu sollten Schmerzmittel, die keinen Einfluss auf die Blutplättchenfunktion haben (z.B. Paracetamol), und eventuell Medikamente zur Selbstmedikation bei Verletzungen oder Blutungen eingepackt werden. Injektionssets, Desinfektionsmittel, Stauschlauch und Verbandmaterial sowie Medikamente für andere bestehende Erkrankungen dürfen nicht fehlen. Zudem ist eine Zollbescheinigung für die Arznei- und Hilfsmittel hilfreich.

Wie kann die Hämophilie-Assistentin ihren Patienten bei seiner Reiseplanung am besten unterstützen?

Die größte Hilfe ist meines Erachtens, dass eine Hämophilie-Assistentin immer ein offenes Ohr für alle Fragen ihres Patienten hat und ihn kompetent berät! Sie sollte auf seine individuellen Bedürfnisse eingehen und ihm viele Informationen und Empfehlungen zum Thema geben. Sie kann ihm bei der Zusammenstellung der notwendigen Unterlagen und der Reiseapotheke behilflich sein und ihm erklären, welche Papiere er wo am besten erhält. Es ist z.B. eine große Hilfe für den Patienten, wenn die Hämophilie-Assistentin zusammen mit dem Patienten die wichtigen Adressen der Hämophiliezentren im Reiseland herausucht und eventuell auch via E-Mail oder Telefon Kontakte zu den Kollegen dort vorab herstellt. Ebenso ist die Beratung, wie die Faktorenkonzentrate auf der Reise transportiert und ggf. gelagert werden können, von großer Bedeutung (z.B. bruchsticher und Schutz vor unmittelbarer Sonneneinstrahlung). Gerade für diese praktischen Dinge kann die Arbeit der Hämophilie-Assistentin eine große Hilfe für den reisenden und vielleicht auch etwas unsicheren Hämophilen sein.

Gut zu wissen!

- ✓ **Reiseplanung:** Empfehlen Sie Ihrem Patienten, die Reise möglichst frühzeitig zu planen – das können ggf. drei bis sechs Monate vor Reiseantritt sein.
- ✓ **Auslandskrankenversicherung:** Besprechen Sie mit Ihrem Patienten, dass er sich rechtzeitig bei seiner Krankenkasse informieren soll, inwieweit gegebenenfalls anfallende Kosten im Reiseland von der Kasse übernommen werden und/oder ob der Abschluss einer zusätzlichen (privaten) Auslandskrankenversicherung angeraten ist. Letzteres ist meist sinnvoll, um auch von der Häophilie unabhängige Risiken und Krankheiten abzusichern.
- ✓ **Bescheinigungen/Arztbrief:** Veranlassen Sie, dass der Arzt eine Bescheinigung ausstellt, in der bestätigt wird, dass der Patient die Faktorenpräparate sowie Spritzen und Injektionssets aufgrund seiner Erkrankung mitführen muss. Zudem sollte auch ein aktueller Arztbrief verfasst werden, der einem Arzt im Reiseland, beispielsweise bei einer Verletzung oder einem Unfall, alle notwendigen Informationen zum Patienten und dessen Therapie gibt.
- ✓ **Notfallausweis:** Fragen Sie Ihren Patienten, ob er einen internationalen Notfallausweis besitzt. Der Ausweis enthält die genaue Diagnose sowie Informationen zur aktuellen Therapie. Raten Sie Ihrem Patienten, diesen Notfallausweis immer bei sich zu tragen. Über die Geschäftsstelle der DHG kann ein solcher Ausweis (hier „Travel Card“ genannt) kostenfrei bezogen werden. Auch Novo Nordisk und die Krankenkassen bieten internationale Notfallausweise an.
- ✓ **Faktorenpräparate:** Unterstützen Sie Ihren Patienten bzw. die Eltern eines Kindes mit Hämophilie zusammen mit dem Hämophilie-Behandler bei der Kalkulation der Menge an Faktorenpräparaten, die für die Dauer der Reise notwendig ist. Berücksichtigen Sie dabei auch eine ausreichende Reserve für den Notfall.
- ✓ **Reiseapotheke:** Empfehlen Sie Ihrem Patienten, eine Checkliste für den Inhalt der individuellen Reiseapotheke anzulegen und diese dann mit dem Hämophilie-Behandler abzustimmen.
- ✓ **Handgepäck:** Weisen Sie Ihren Patienten darauf hin, dass er seine Medikamente, insbesondere die Faktorenpräparate bei Flugreisen unbedingt im Handgepäck transportieren soll, damit nichts beschädigt wird und/oder verloren gehen kann.
- ✓ **Zollbestätigung:** Erinnern Sie Ihren Patienten bei der Planung einer Auslandsreise an eine Zollbestätigung für Faktorenpräparate bzw. Spritzen und Injektionssets. Diese Bestätigungen können auf der DHG- bzw. Novo Nordisk-Website (Link siehe rechts) heruntergeladen werden.

Adressen und Links

www.haemcare.de

Hier finden Patienten im Servicebereich wichtige Informationen sowie Bescheinigungen zum Herunterladen.



www.dhg.de

Deutsche Hämophiliegesellschaft (DHG), Geschäftsstelle, Neumann-Reichardt-Str. 34, 22041 Hamburg, Tel.: 040-672 29 70, Fax: 040-672 49 44, E-Mail: dhg@dhg.de

www.igh.info

Interessengemeinschaft Hämophiler e.V., Wilhelmstr. 2, 53604 Bad Honnef, Tel.: 02224-980 59 88, Fax: 02224-980 59 87, E-Mail: mail@igh.info

www.wfh.org

World Federation of Hemophilia. Hier sind unter „Resources“, Untermenü „Find a Treatment Center“ wichtige Adressen z.B. von Hämophiliezentren aus zahlreichen Ländern aufgelistet. Diese Seite kann auch über die DHG (www.dhg.de/informationen/sport-und-reisen/reisen.html) unter „Weltweite Suche nach Behandlungszentren/Hämophiliegesellschaften“, „weltweites Verzeichnis von Hämophiliezentren und Hämophiliegesellschaften“) erreicht werden.

www.crm.de

Centrum für Reisemedizin. Auf dieser Webseite finden Sie unter „Reiseländer“ alle Informationen zu den aktuellen Impfvorschriften der einzelnen alphabetisch sortierten Reiseländer.

1 Deutsche Hämophiliegesellschaft. Sonderdruck „Hämophilie und Reisen“, 3. Auflage 2013

2 Ringwald J et al. Flug u Reisemed 2013; 20(6): 293–299

Novo Nordisk Pharma GmbH
Brucknerstraße 1, D-55127 Mainz
Deutschland

www.novonordisk.de

Impressum:

Herausgeber: Novo Nordisk Pharma GmbH,
Brucknerstraße 1, 55127 Mainz;

Redaktion: Nicola Schlüter, Franziska Thiele

Autor: Dr. med. Christiane Lentz;

Copyright: Novo Nordisk Pharma GmbH

Changing Haemophilia® ist eine eingetragene Marke der Novo Nordisk Health Care AG, Schweiz, und der Apis-Stier ist eine eingetragene Marke von Novo Nordisk A/S.

changing
haemophilia™

