



**Reisen mit dem  
von-Willebrand-Syndrom**



## Inhaltsverzeichnis

Willkommen beim Netzwerk vWS	3
Welche Vorbereitungen Sie im Vorfeld einer Reise tätigen sollten	4
Was Sie bei einer Flugreise beachten sollten	5
Welche Dokumente sollten Sie mit sich führen?	6
Was sollte in der Reiseapotheke nicht fehlen?	7
Was bei der medizinischen Versorgung im Ausland zu beachten ist	8
Welche Impfungen Sie überprüfen sollten	9
Reise-Checkliste	10
Das Netzwerk vWS	11

## Willkommen beim Netzwerk vWS

**Liebe Leserin, lieber Leser,**

auch als vWS-Patient sollten Sie die schönste Zeit im Jahr unbeschwert genießen können. Natürlich auch dann, wenn die Reise ins Ausland geht oder etwas länger dauert.

Ein wenig Planung und Vorbereitung gehört allerdings dazu. Was Sie als vWS-Patient beachten sollten, haben wir in dieser Broschüre für Sie zusammengestellt.

Wir wünschen Ihnen schon jetzt eine gute Reise, tolle neue Eindrücke und gute Erholung vom Alltagsstress.

Es grüßt Sie herzlich  
Ihr Netzwerk vWS

## Welche Vorbereitungen Sie im Vorfeld einer Reise tätigen sollten



**Das Wichtigste vorweg:** Sprechen Sie vor einer geplanten Urlaubsreise in jedem Fall mit Ihrem Arzt bzw. Ihrem Gerinnungszentrum. Insbesondere wenn Sie regelmäßig Faktorkonzentrate benötigen, sollten Sie abklären, welche Präparate und Mengen Sie mitführen müssen. Aber auch wenn Sie nur im Bedarfsfall auf Medikation angewiesen sind, lassen Sie sich beraten, was zu beachten ist.

Je nach Reiseziel kann es sein, dass die Versorgung mit Faktorkonzentraten bzw. die ärztliche Betreuung nur eingeschränkt gewährleistet ist. Deshalb planen Sie zur Sicherheit für den unvorhergesehenen Notfall einen Mehrbedarf an Faktorkonzentraten ein. Um sicherzugehen, dass Sie am Urlaubsort einen Ansprechpartner für Notfälle haben, ist es zudem hilfreich, sich schon vor Reiseantritt über die medizinische Versorgung und das nächstgelegene Gerinnungszentrum zu informieren und sich den Ansprechpartner sowie die Adresse zu notieren.

Einen Überblick über die Gerinnungszentren im Ausland hat die World Federation of Hemophilia (WFH) unter folgendem Link zusammengestellt: **[www.wfh.org](http://www.wfh.org)** → Resources → Find a Treatment Centre.

Gegebenenfalls können Ihnen aber auch Ihr Gerinnungszentrum in Deutschland oder der Reiseveranstalter bei der Recherche behilflich sein.



## Was Sie bei einer Flugreise beachten sollten

Bei Flugreisen ist es ratsam, die Faktorkonzentrate und das entsprechende Zubehör im Handgepäck mit sich zu führen.

Damit bei der Sicherheitskontrolle bzw. beim Zoll alles reibungslos verläuft, benötigen Sie in jedem Fall eine ärztliche Bescheinigung, die anzeigt, dass es sich um persönlich benötigte Medikamente handelt, die Sie ins Reiseland mitführen müssen.

Ein solches ärztliches Attest steht Ihnen zum Download auf der Website des Netzwerks vWS **[www.netzwerk-von-willebrand.de](http://www.netzwerk-von-willebrand.de)** unter der Rubrik Infomaterial zur Verfügung.

Es sollte von Ihrem behandelnden Arzt ausgefüllt und unterschrieben werden und gehört unbedingt zu Ihren Reiseunterlagen.

Die meisten Faktorkonzentrate können für längere Zeit bei Raumtemperatur aufbewahrt werden. Achten Sie aber insbesondere im Sommer oder bei Reisen in warme Gebiete darauf, dass die Medikamente unter Umständen gekühlt werden müssen. Die genauen Lagerbedingungen können Sie der Packungsbeilage Ihres Faktorkonzentrates bzw. Medikamentes entnehmen.



## Welche Dokumente sollten Sie mit sich führen?

In jedem Fall ratsam ist das Mitführen eines Notfallausweises, den Sie sicher auch schon in Deutschland nutzen. Für Reisen ins Ausland gibt es diesen auch in englischer Sprache. Er enthält Angaben zu Ihrer Erkrankung, die Adresse des Behandlungszentrums sowie Informationen zur Behandlung.



Insbesondere bei Flugreisen sollten Sie daran denken, eine ärztliche Bestätigung mitzunehmen, die die Notwendigkeit des Mitführens von Faktorkonzentraten und Kanülen/Spritzen bestätigt, um Problemen bei der Sicherheitskontrolle oder beim Zoll vorzubeugen.



## Was sollte in der Reiseapotheke nicht fehlen?

In der Notfallapotheke sollten – neben Ihren persönlichen Medikamenten – folgende Utensilien nicht fehlen:

- Kompressen
- Wundschnellverband
- Desinfektionsmittel
- Einmalspritzen, Ersatz-Butterflys und normale Kanülen
- Staubbinde

Denken Sie darüber hinaus auch an die Ergänzung der üblichen Reiseapotheke. Lassen Sie sich im Vorfeld in der Apotheke beraten, welche Medikamente möglicherweise Auswirkungen auf die Blutgerinnung haben und deswegen nicht eingenommen werden dürfen.

- Fieber- und Schmerzmittel (kein ASS)
- Pflaster
- Präparate gegen Durchfall, Erkältung und Übelkeit
- Insektenschutz
- Sonnenschutzmittel

## Was bei der medizinischen Versorgung im Ausland zu beachten ist



Die Vorlage der europäischen Krankenversicherungskarte genügt, um sich in Europa bei einem Unfall oder einer akuten Erkrankung medizinisch behandeln zu lassen. Sie finden sie auf der Rückseite Ihrer Krankenversicherungskarte. Diese europäische Krankenversicherungskarte ist in allen EU-Ländern sowie in der Schweiz, Island, Liechtenstein, Norwegen, Kroatien, Mazedonien und Serbien gültig. Generell ist auch der Abschluss einer Auslandskrankenversicherung sinnvoll. Insbesondere in Ländern, mit denen kein Sozialversicherungsabkommen besteht, erfolgt eine ärztliche Behandlung nur auf Privatrechnung. Ein Klinikaufenthalt, z. B. in den USA, auch wenn er medizinisch notwendig ist, kann dann schnell sehr teuer werden.

Die meisten Versicherer bieten auch den Rücktransport mit an. Hier ist es ratsam, auf die Formulierung „medizinisch sinnvoll und vertretbar“ im Gegensatz zu nur „medizinisch notwendig“ zu achten. Vorerkrankungen sollten jedoch immer mit der Auslandskrankenversicherung abgesprochen werden, denn die Versicherungen zahlen je nach Vertrag nur für unvorhergesehene Erkrankungen am Urlaubsziel.

Behandlungskosten im Reiseland werden aber häufig in der Höhe, in der sie auch hier vor Ort anfallen würden, von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen. Eine vorherige Abklärung mit der Krankenkasse bietet sich daher in jedem Fall an.

## Welche Impfungen Sie überprüfen sollten

Malaria, Gelbfieber und Co., diese unerwünschten „Souvenirs“ möchte niemand von einer Auslandsreise mit nach Hause bringen. Aber auch der allgemeine Impfschutz sollte vor einer Reise ins Ausland auf dem aktuellsten Stand sein. Kontrollieren Sie daher zunächst, ob Standardimpfungen wie gegen Diphtherie oder Tetanus (Wundstarrkrampf) aufgefrischt werden müssen. Abhängig vom Urlaubsland werden weitere Schutzimpfungen empfohlen. Diese können je nach Reiseziel sehr unterschiedlich sein. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt ab, welche Impfungen für das Zielland empfehlenswert sind.

**>> Achtung: Impfungen sollten Sie frühzeitig vor Reiseantritt planen, da gegebenenfalls eine einzelne Impfung nicht ausreicht und die Impfung in einem gewissen Abstand wiederholt werden muss. Weisen Sie den impfenden Arzt auf Ihre Gerinnungsstörung hin, die Impfung darf dementsprechend nur subkutan erfolgen, um Muskelblutungen zu vermeiden.**



## Reise-Checkliste

- ✓ Besprechen Sie die Reise mit Ihrem Gerinnungszentrum bzw. Ihrem Hämostaseologen.
- ✓ Besorgen Sie sich im Vorfeld ausreichend Faktorkonzentrate und Kanülen.
- ✓ Sorgen Sie für einen sicheren Transport und adäquate Lagerung während der Reise.
- ✓ Kümmern Sie sich insbesondere bei Flugreisen um ein ärztliches Attest, das Ihnen bescheinigt, dass Sie Faktorkonzentrate mitführen müssen.
- ✓ Erfragen Sie die Möglichkeit der Versorgung mit Faktorkonzentraten vor Ort.
- ✓ Notieren Sie sich die Adresse des nächstgelegenen Gerinnungszentrums.
- ✓ Überprüfen Sie möglichst frühzeitig vor Reiseantritt Ihren Impfstatus.
- ✓ Nehmen Sie den internationalen Notfallausweis mit.
- ✓ Schließen Sie eine Auslandskrankenversicherung ab und sprechen Sie die Leistungen mit Ihrer Krankenkasse bzw. der Auslandskrankenversicherung ab.

## Das Netzwerk vWS

Das „Netzwerk vWS – eine Initiative zur Früherkennung des von-Willebrand-Syndroms“ wurde im Jahr 2008 ins Leben gerufen, um Betroffenen ein frühzeitiges Erkennen der Erkrankung zu ermöglichen. Das Anliegen des Netzwerks ist es, umfangreich über die Erkrankung „von-Willebrand-Syndrom“ aufzuklären, Betroffenen die Ängste zu nehmen und darüber hinaus die ärztlichen Fachgruppen für die Erkrankung zu sensibilisieren.

Inzwischen hat sich die Initiative als feste Größe etabliert und findet sowohl bei Ärzten als auch in der breiten Öffentlichkeit große Anerkennung als kompetenter Ansprechpartner in Bezug auf die Erkrankung des „von-Willebrand-Syndrom“.

Als umfassende Informationsplattform dient dabei die Internetseite des Netzwerks **[www.netzwerk-von-willebrand.de](http://www.netzwerk-von-willebrand.de)**.

Darüber hinaus produziert das Netzwerk unterschiedliche Materialien, sowohl für Betroffene als auch für Ärzte. Hier finden Sie in der Rubrik Infomaterial u. a. auch einen Notfallausweis und den Vordruck für das ärztliche Attest zur Bescheinigung, dass Sie auf der Reise Faktorkonzentrate mitführen müssen.



# Nützliche Adressen und Kontaktmöglichkeiten

**Deutsche Hämophiliegesellschaft e. V. (DHG)**  
Neumann-Reichardt-Straße 34, 22041 Hamburg  
Tel.: 040 6722970  
[www.deutsche-haemophiliegesellschaft.de](http://www.deutsche-haemophiliegesellschaft.de)

**Interessengemeinschaft Hämophiler e. V. (IGH)**  
Bundesgeschäftsstelle  
Wilhelmstraße 2, 53604 Bad Honnef  
Tel.: 02224 9805988, [www.igh.info](http://www.igh.info)

**Bundesverband der implantologisch tätigen Zahnärzte in Europa e. V. (BDIZ/EDI)**  
An der Esche 2, 53111 Bonn  
Tel.: 0228 9359-244, [www.bdizedi.org](http://www.bdizedi.org)

**Berufsverband der Frauenärzte e. V. (BVF)**  
Arnulfstraße 58, 80335 München  
Tel.: 089 244466-0, [www.bvf.de](http://www.bvf.de)

**Berufsverband der Deutschen Hämostaseologen e. V. (BDDH)**  
Strümpellstraße 40, 04289 Leipzig  
Tel.: 0341 6565745, [www.bddh.org](http://www.bddh.org)

**Gesellschaft für Thrombose- und Hämostase-Forschung e. V. (GTH)**  
Max-Lebsche-Platz 32, 81377 München  
Tel.: 089 82088658, [www.gth-online.org](http://www.gth-online.org)

**CSL Behring GmbH**  
Philipp-Reis-Straße 2, 65795 Hattersheim  
Tel.: 069 305-84437, [www.cslbehring.de](http://www.cslbehring.de)

Weitere Informationen finden Sie auch unter  
[www.netzwerk-von-willebrand.de](http://www.netzwerk-von-willebrand.de)



In Zusammenarbeit mit

