



Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię
Członek World Federation of Hemophilia

Bon Voyage! Bezpiecznej podróży!

PODRÓŻOWANIE ZE SKAZĄ KRWOTOCZNĄ



Bon Voyage!
Bezpiecznej podróży!

PODRÓŻOWANIE ZE SKAZĄ KRWOTOCZNĄ

Tytuł oryginału: BON VOYAGE! Travelling with a bleeding disorder

TYTUŁ POLSKI: Bon Voyage! Bezpiecznej podróży! Podróżowanie ze skazą krwotoczną

This publication is translated from the original, published by the Canadian Hemophilia Society, with permission.

TŁUMACZENIE:

Studenci Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego (wolontariusze): Bogna Kałaska, Aleksandra Krajewska, Palina Miotke, Jakub Piotrkowski, Klaudia Wiewióra, Iga Ziorkiewicz

REDAKCJA:

Bogdan Gajewski, Katarzyna Jokiel, Radosław Kaczmarek, Agnieszka Michnowicz, Bernadetta Pieczyńska, Katarzyna Pinkosz, Adam Stasiak, Adam Sumera

KONSULTACJA MEDYCZNA:

Lek. med. Zdzisław Grzelak, Regionalne Centrum Krwiodawstwa i Krwiolecznictwa we Wrocławiu
Dr n. med. Katarzyna Ruckemann-Dziurdzińska, Katedra i Zakład Fizjopatologii,
Zakład Patologii i Reumatologii Doświadczalnej, Gdański Uniwersytet Medyczny
Dr hab. n. med. Jacek Tabarkiewicz, Katedra i Zakład Immunologii Klinicznej Uniwersytetu Medycznego w Lublinie, Instytut Pielęgniarstwa i Nauk o Zdrowiu Wydziału Medycznego Uniwersytetu w Rzeszowie

ZDJĘCIA:

Canadian Hemophilia Society, Ewa Kowalczyk, Jacek Tabarkiewicz

GRAFIK:

Anna Kołacz

Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię pragnie podziękować wszystkim osobom, których wkład przyczynił się do powstania książki w Kanadzie.

Publikacja została wydana dzięki wpłatom 1% podatku na Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię jako Organizację Pożytku Publicznego.

www.hemofilia.org.pl

ISBN 978-83-911231-4-0

Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię

WYDANIE PIERWSZE

Warszawa 2015

Bon Voyage! Bezpiecznej podróży!

PODRÓŻOWANIE ZE SKAZĄ KRWOTOCZNĄ



Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię
Członek World Federation of Hemophilia



SPIS TREŚCI

WPROWADZENIE.....	7
CO TRZEBA PRZYGOTOWAĆ PRZED PODRÓŻĄ.....	8
CO TRZEBA WIEDZIEĆ NA TEMAT TRANSPORTU KONCENTRATÓW CZYNNIKÓW KRZEPNIĘCIA KRWI	13
JAKIE PRZYGOTOWANIA PODJĄĆ WRAZ Z ZESPOŁEM TERAPEUTYCZNYM.....	15
POMOC W PODRÓŻY	16
CO NALEŻY ROZWAŻYĆ, PLANUJĄC PODRÓŻ.....	17
10 NAJWAŻNIEJSZYCH WSKAZÓWEK DLA PODRÓŻNIKÓW	20
MIĘDZYNARODOWE OŚRODKI LECZENIA HEMOFILII	20
PODRÓŻE I HEMOFILIA: DOŚWIADCZENIA Z POLSKI	21
NUMERY ALARMOWE	24
WZORY LISTÓW Z OŚRODKA LECZENIA HEMOFILII (WERSJA POLSKA I ANGIELSKA).....	26

Zarówno Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię, jak Kanadyjskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię, podejmują działania mające na celu poprawę stanu zdrowia i jakości życia wszystkich chorych na wrodzone zaburzenia krzepnięcia krwi. Najważniejszym celem jest wyleczenie z hemofilii – skuteczna terapia genowa.

Przed rozpowszechnieniem jakichkolwiek materiałów informacyjnych Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię konsultuje je z lekarzami specjalistami. Stowarzyszenie nie jest jednak organizacją medyczną, nie może zalecać konkretnego postępowania medycznego pacjentom. W każdym przypadku przed podjęciem jakiegokolwiek leczenia zaleca się konsultację z lekarzem prowadzącym.

Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię pragnie podziękować wszystkim, którzy przyczynili się do powstania publikacji *Bon Voyage! Bezpiecznej podróży! Podróżowanie ze skazą krwotoczną*.

Clare Cecchini

National Program
Manager, Canadian
Hemophilia Society
(na emeryturze)

Deb Gue, RN

Nurse Coordinator,
Hemophilia Program,
Adult Division St. Paul's
Hospital, Vancouver, BC

David Page

National Executive Director,
Canadian Hemophilia Society

Mylene D'Fana

Vice-President, Canadian
Hemophilia Society

Alex Little

Calgary, AB

Nora Schwetz, RN

Nurse Coordinator, Bleeding
Disorders Program Health
Sciences Centre, Winnipeg, MB
(na emeryturze)

Więcej informacji można uzyskać pod adresem:

**Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię, ul. Indiry Gandhi 14, 02-776 Warszawa,
www.hemofilia.org.pl**

Projekt: Prétexte Communications; pretextecom.com

*Uwaga: Na zaburzenia krzepnięcia chorują zarówno mężczyźni, jak i kobiety.
Te same zalecenia dotyczą zarówno mężczyzn, jak i kobiet.*

WPROWADZENIE

Podróżowanie jest wielką przygodą, jednak dla osób chorych na hemofilię może stanowić spore wyzwanie. W dzisiejszym świecie osoby z zaburzeniami krzepnięcia pracują w różnych zawodach, często bardzo dobrze radzą sobie w samodzielnym życiu. Leki są łatwe do przewożenia, a w wielu częściach świata dostępna jest wyspecjalizowana pomoc, konieczna w nagłych przypadkach. Biorąc pod uwagę znaczny postęp w zakresie opieki i leczenia, nie ma już powodu, by rezygnować z okazji do podróżowania.

Osoby z zaburzeniami krzepnięcia krwi stają jednak w podróży przed dodatkowymi wyzwaniami, takimi jak:

- przekraczanie granic i przejście przez bramki bezpieczeństwa na lotnisku z czynnikami krzepnięcia, igłami i strzykawkami,
- pakowanie nieporęcznych koncentratów czynników krzepnięcia,
- posiadanie odpowiednich informacji medycznych dla służb ratowniczych na wypadek nagłego zdarzenia,
- zebranie informacji, gdzie szukać pomocy medycznej w miejscu będącym celem naszej podróży,
- zorganizowanie pomocy w czasie podróży (w razie takiej konieczności),
- uzyskanie ubezpieczenia na czas podróży.

Przy odpowiednim planowaniu wyzwaniom tym można sprostać. Celem tej publikacji jest pomoc osobom z zaburzeniami krzepnięcia w zmniejszeniu zagrożeń związanych z podróżowaniem, by mogły cieszyć się w pełni przygodą, jaką jest poznawanie nowych krajów.





CO TRZEBA PRZYGOTOWAĆ PRZED PODRÓŻĄ

Paszport i wizy

Obecnie po to, by poruszać się w obrębie Unii Europejskiej, wystarczy posiadanie dowodu osobistego. W przypadku podróży do innych krajów potrzebny jest ważny paszport, a czasami dodatkowo wiza (np. do Rosji). Paszport to jedyny dowód potwierdzający tożsamość i narodowość, który jest akceptowany we wszystkich krajach.

W przeciwieństwie do aktu urodzenia lub prawa jazdy paszport może zostać zastąpiony, jeśli został zgubiony lub skradziony w czasie podróży. Paszport może być też wymagany w przypadku meldunku w hotelu lub chęci wynajęcia samochodu.

Wiele krajów ma specjalne wymagania dotyczące wjazdu. Niektóre kraje wymagają uzyskania przed wyjazdem z Polski promesy wizowej w odpowiedniej ambasadzie lub konsulacie (np. Rosja) lub przez Internet, inne zapewniają wizy przy wjeździe do kraju. Ponieważ wymogi te mogą się zmienić, warto skontaktować się z najbliższą ambasadą kraju, do którego zamierzasz się wybrać. Warto zajrzeć na stronę internetową Ministerstwa Spraw Zagranicznych, gdzie znaleźć można aktualne wymagania wobec osób podróżujących do różnych krajów.

Raporty i ostrzeżenia dla podróżujących

Ministerstwo Spraw Zagranicznych oferuje też informacje na temat bezpieczeństwa i ochrony, wymagań przy wjeździe, warunków zdrowotnych, a także inne ważne wskazówki dla podróżnych. Informacje te dostępne są między innymi na stronie internetowej MSZ: <http://www.msz.gov.pl>.

Podróż do kraju, w którym pobyt wiąże się ze zwiększonym ryzykiem (MSZ obwieszcza komunikaty dla podróżujących do takich krajów), może powodować niemożność uzyskania ubezpieczenia zdrowotnego i/ lub ubezpieczenia od kosztów rezygnacji z podróży. W takich przypadkach decyzja o podróży jest podejmowana wyłącznie na własną odpowiedzialność.

Informacje medyczne

Wydrukowane aktualne informacje medyczne są dostępne w kilku formatach, a ich posiadanie jest niezbędne w przypadku osób z zaburzeniami krzepnięcia, które wybierają się w podróż.

Przed podróżą, z odpowiednim wyprzedzeniem, warto skontaktować się z ośrodkiem leczenia, aby otrzymać:

- kartę chorego na hemofilię. Ta karta zawiera podstawowe informacje na temat leczenia zaburzenia krzepnięcia, szczegółowe informacje na temat konkretnego stanu danej osoby i informacje kontaktowe do osoby z ośrodka leczenia. Jeśli jeszcze nie masz takiej karty, poproś o nią swojego lekarza. Na stronie WFH można pobrać angielskojęzyczną kartę chorego na hemofilię;
- dokument potwierdzający potrzebę posiadania koncentratów czynnika krzepnięcia, igieł i strzykawek, informacje kontaktowe do ośrodka leczenia chorych na hemofilię. Linie lotnicze mogą zabronić posiadania igieł i strzykawek na pokładzie samolotu, o ile osoba nie ma dokumentu potwierdzającego taką potrzebę medyczną. Dlatego niezwykle ważne jest, by mieć indywidualny list z ośrodka leczenia hemofilii opisujący, jakie leki i materiały trzeba zabrać i dlaczego należy je mieć przy sobie. List taki musi być w języku angielskim lub używanym w miejscu docelowym podróży, mieć aktualną datę, być opatrzony pieczętkami lekarza i ośrodka leczenia hemofilii. List powinien zawierać:
 - imię i nazwisko pacjenta,
 - opis zaburzenia medycznego,
 - informacje kontaktowe do ośrodka leczenia hemofilii,
 - imię i nazwisko lekarza,
 - rodzaj leku (nazwa handlowa, nazwa ogólna),
 - rodzaj potrzebnego sprzętu (np. motylki, strzykawki),
 - rodzaje implantów, które mogą uruchomić alarmy bezpieczeństwa (np. endoproteza stawu kolanowego, port naczyniowy).

Przykładowe listy znajdują się na stronach 26-29.

„Wierzę, że wielu problemom dotyczącym podróżowania można zapobiec dzięki dobremu przygotowaniu, przy ścisłej współpracy z kliniką zaburzeń krzepnięcia”.



Zabieranie koncentratów czynników krzepnięcia do USA

Należy mieć świadomość, że niektóre koncentraty czynników krzepnięcia krwi, zwłaszcza używane w rzadkich zaburzeniach krzepnięcia, nie są zatwierdzone przez FDA (*Food and Drug Administration*, amerykańską Agencję Żywności i Leków) i nie uzyskały pozwolenia na ich wwiezienie do USA. Aby uzyskać informację o przewozie danego produktu za granicę, należy każdorazowo skontaktować się z zespołem w ośrodku leczenia.

Ubezpieczenie zdrowotne podróże

Ubezpieczenie podróże osoby z zaburzeniami krzepnięcia jest skomplikowanym zagadnieniem. Dlatego najważniejsze zalecenie na początek to podróżować z zapasem koncentratów czynników krzepnięcia lub innych leków wystarczającym na okres podróży.

Przed wyjazdem do kraju członkowskiego Unii Europejskiej lub EFTA (Szwajcaria, Norwegia, Islandia, Liechtenstein), złóż w miejscowym oddziale NFZ (lub przez Internet) wniosek o wystawienie Europejskiej Karty Ubezpieczenia Zdrowotnego (EKUZ), która uprawnia do korzystania ze świadczeń zdrowotnych niezbędnych z przyczyn medycznych. Świadczenia te są udzielane w sytuacjach niespodziewanych na tych samych zasadach co dla obywateli danego kraju. Na stronach NFZ można uzyskać też informacje o systemie ochrony zdrowia w poszczególnych państwach UE. Każde państwo członkowskie ma własny powszechny system opieki zdrowotnej, dlatego wprowadzone zostały wspólne przepisy koordynujące zasady udzielania świadczeń zdrowotnych osobom uprawnionym na podstawie ustawodawstw państw członkowskich. Przepisy te obowiązują w 28 państwach członkowskich Unii Europejskiej (Austria, Belgia, Bułgaria, Chorwacja, Cypr, Czechy, Dania, Estonia, Finlandia, Francja, Grecja, Hiszpania, Holandia, Irlandia, Litwa, Luksemburg, Łotwa, Malta, Niemcy, Polska, Portugalia, Rumunia, Słowacja, Słowenia, Szwecja, Węgry, Wielka Brytania, Włochy) oraz w państwach członkowskich EFTA (Islandia, Liechtenstein, Norwegia, Szwajcaria).

Wysoce zalecane jest nabycie dodatkowego prywatnego ubezpieczenia na czas podróży.

Kluczowym pytaniem jest, czy prywatne ubezpieczenie pokrywa koszty wynikające z istniejących wcześniej stanów medycznych. Zaburzenia krzepnięcia to bowiem „stany wcześniej istniejące”. Warunki ubezpieczenia różnią się w zależności od wybranej firmy ubezpieczeniowej, mogą też zawierać odmiennie propozycje indywidualne.

Ubezpieczyciel może zgodzić się pokryć koszty wcześniej istniejącego stanu medycznego, jeżeli w ostatnich 3-6 miesiącach podróżujący:

- nie odbył konsultacji z lekarzem (inne niż regularna, kontrolna wizyta lekarska),

lub

- nie był hospitalizowany,

lub

- nie został przepisany lub wprowadzony nowy rodzaj leczenia,

lub

- nie wprowadzono zmiany w stosowanym dotychczas leczeniu,

lub

- nie został przepisany nowy lek lub nie rozpoczęto przyjmowania nowych leków,

lub

- nie wprowadzono zmiany w stosowanym do tej pory leczeniu.

Dlatego też rozsądną decyzją jest sprawdzenie różnych opcji. Fakt, że któryś ubezpieczyciel nie zgodzi się na ubezpieczenie, nie oznacza, że następna spółka zrobi to samo.

Kiedy chory na hemofilię będzie zgłaszać się po ubezpieczenie, powinien zawsze szczerze opisać problemy związane z zaburzeniem krzepnięcia. Zatajenie pełnej informacji na temat stanu zdrowia spowoduje całkowite unieważnienie zgłoszenia ubezpieczeniowego.

Podróżujący może również uzyskać automatyczne ubezpieczenie, jeżeli bilet lotniczy zakupiony jest poprzez kartę kredytową, która zapewnia ubezpieczenie turystyczne. Ubezpieczenie zdrowotne opłacane przez pracodawcę może również obejmować osobę podróżującą poza Polską.

„Podróżowałem kiedyś w odległym regionie i miałem poważny problem zdrowotny. Musiałem być ewakuowany przez pogotowie lotnicze. Spółka ubezpieczająca odrzuciła poniesione koszty, które wyniosły tysiące dolarów, z powodu mojej, istniejącej wcześniej, choroby – hemofilii. Ostatecznie wygrałem sprawę z ubezpieczycielem, ponieważ mój problem zdrowotny podczas podróży nie miał nic wspólnego z hemofilią, jednakże była to długa i skomplikowana walka”.

„Choruję na ciężką postać hemofilii. W wakacje podróżowałem po Europie i składałem wnioski do trzech różnych spółek o ubezpieczenie turystyczne. Wszystkie odmówiły”.

„Pojechałem odwiedzić rodzinę na Florydzie. Mój syn uderzył głową o płot ogrodzenia i musiałem pojechać z nim na pogotowie, gdzie leczenie wymagało użycia czynnika VIII. Wykonano również tomografię komputerową. Mój ubezpieczyciel pokrył wszystkie koszty”.

„Jeśli masz ubezpieczenie turystyczne, NIGDY nie płać za koszty medyczne, zanim nie skontaktujesz się ze swoją firmą ubezpieczającą. Koszty leczenia nigdy nie są takie same dla osoby nieubezpieczonej. Jeden ze szpitali wystawiał koszty wizyt dwukrotnie wyższe dla osoby nieubezpieczonej niż dla osoby, która miała ubezpieczenie”.

Lista ośrodków leczenia hemofilii w planie podróży

Bardzo ważne jest, aby przed wyruszeniem w podróż mieć listę ośrodków leczenia hemofilii (HTC). Światowa Federacja Hemofilii (*The World Federation of Hemophilia*) corocznie publikuje listę tych ośrodków dla ponad 100 krajów. Jeśli pojawią się problemy za granicą, są to najlepsze miejsca, aby uzyskać pomoc.



Kontakt w nagłych wypadkach

Należy mieć przy sobie kilka kopii z informacjami kontaktowymi, niezbędnymi w nagłych wypadkach. Podróżny powinien je umieścić w różnych miejscach w bagażu. Informacje powinny zawierać:

- kontakt do rodziny, w razie nagłego wypadku,
- kontakt do ośrodka leczenia hemofilii,
- informację o ośrodkach leczenia hemofilii w okolicy miejsc podróżowania,
- informację o instytucji zapewniającej ubezpieczenie turystyczne (podróżne),
- informację o instytucji zapewniającej ubezpieczenie zdrowotne.

Fotokopie wszystkich ważnych dokumentów

Wykonaj fotokopie wszystkich ważnych dokumentów (paszport, wiza, prawo jazdy oraz inne dokumenty identyfikacyjne i listy podróżne, polisy ubezpieczeniowe). Przechowuj je w oddzielnym, ale bezpiecznym miejscu. Alternatywnie do kopii papierowych można zeskanować dokumenty i e-mailowo wysłać na swój własny adres konta e-mail.



CO TRZEBA WIEDZIEĆ NA TEMAT TRANSPORTU CZYNNIKÓW KRZEPNIĘCIA KRWI

Służby ochrony lotniska

Przechodzenie przez procedury służb ochrony lotniska może być stresujące, zwłaszcza jeśli ma się przy sobie cenny lek, taki jak koncentrat czynnika krzepnięcia krwi, oraz jeśli mamy mało czasu, a jakiegokolwiek opóźnienie może spowodować, że nie zdążymy na samolot. Znajomość i przestrzeganie zasad to najlepszy sposób, żeby łatwo przejść przez odprawę lotniczą.

Generalnie w większości krajów wolno przewozić płyny i żele (do 100 ml) w bagażu podręcznym. W miejscu kontroli bezpieczeństwa trzeba je wyjąć z bagażu podręcznego i umieścić w plastikowych torebkach, które są sprawdzane oddzielnie.

Leki, w tym płyny, takie jak woda sterylna stosowana jako rozcieńczalnik do przygotowania czynnika, są traktowane na innych zasadach.

Leki na receptę

Niezwykle ważne jest, aby mieć pismo z ośrodka leczenia z opisem leków, które należy zabrać, wraz z wyjaśnieniem, dlaczego są one potrzebne. (Wzory listów znajdują się na stronach 26-29).

Igły i strzykawki

Linie lotnicze i ochrona lotniska mogą zakazać posiadania igieł i strzykawek na pokładzie samolotu, chyba że dana osoba ma dokument potwierdzający potrzebę medyczną korzystania z nich.

W związku z tym pismo z ośrodka leczenia powinno zawierać informacje na temat sprzętu potrzebnego do samodzielnego podawania leku, w tym o igłach i strzykawkach. Zasady bezpieczeństwa ciągle się zmieniają. Warto korzystać ze stron internetowych przewoźników lotniczych w celu zasięgnięcia najbardziej aktualnych informacji.



Temperatura

W przeszłości czynniki krzepnięcia krwi musiały być przechowywane w temperaturze pomiędzy 2 a 8°C. Oznaczało to, że podróżujący musieli mieć przy sobie przez cały czas nieporęczne urządzenia chłodzące i lód. W ostatnich latach wyprodukowano wiele preparatów czynnika krzepnięcia krwi, które można przechowywać w temperaturze pokojowej: do 25°C lub nawet 28°C przez okres od 3 do 12 miesięcy (w zależności od produktu).

Należy zapoznać się z treścią ulotki dołączonej do opakowania lub z charakterystyką produktu.

NIGDY nie zostawiaj czynnika krzepnięcia krwi w samochodzie w pełnym słońcu!

„Kiedy po raz pierwszy planowałem podróż do Indii, miałem wielkie plany dotyczące odwiedzenia Tajlandii i Laosu, ale kiedy uświadomiłem sobie, że nie mogę zapewnić odpowiednich warunków przechowywania czynników krzepnięcia krwi przez tak długi czas, skupiłem się na zwiedzaniu Indii. Podróżowałem przez dwa miesiące w ciepłym klimacie i pilnowałem, żeby czynnik krzepnięcia był przechowywany w bezpiecznych warunkach. Ta podróż to było wspaniałe doświadczenie”.

Pakowanie

Pudełka z czynnikami krzepnięcia krwi mogą być bardzo nieporęczne. Wiele podróżnych wyjmuje fiołki, strzykawki i igły z pudełek i umieszcza je w schludnej, kompaktowej walizce przeznaczonej do tego celu. Niektóre walizki są nawet izolowane. Dodatkowo można użyć folii bąbelkowej, aby uniknąć uszkodzeń.



JAKIE PRZYGOTOWANIA PODJĄĆ WRAZ Z ZESPOŁEM TERAPEUTYCZNYM

Dobrze jest skonsultować nasz plan podróży z zespołem terapeutycznym, by dowiedzieć się, czy wprowadzić zmiany dotychczasowego leczenia. Poniżej zamieszczamy listę pytań, nad którymi trzeba się zastanowić przed podróżą:

- Czy powinienem podać sobie czynnik przed podróżą samolotem?
- Czy powinienem podjąć profilaktykę krótkoterminową lub tymczasowo zmienić schemat profilaktyki na czas podróży?
- Ile dawek leków (koncentratów czynnika, desmopresyny oraz antyfibrynolityków) powinienem zabrać na czas podróży?
- Jak zapakować i przechowywać leki?
- W jaki sposób odnotowywać podania leków podczas podróży?
- Czy zabrać dodatkowe recepty/ zapotrzebowania na leki?
- Czy zabrać leki przeciwbólowe, a jeżeli tak, to jakie?
- Czy zabrać apteczkę, a jeżeli tak, to co powinna ona zawierać?
- Czy wykonać szczepienia przed wyjazdem, a jeśli tak, to jakie?
- Czy przed wyjazdem powinienem skontaktować się z ośrodkiem leczenia hemofilii w miejscu docelowym podróży?
- Czy podpisać zgodę o udostępnieniu dokumentacji medycznej przez mój ośrodek leczenia, żeby inna jednostka medyczna miała do niej dostęp w razie potrzeby?
- Co powinienem zrobić w nagłym wypadku?

Planowanie podróży ze skazą krwotoczną: zaplanuj swoją podróż

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



POMOC W PODRÓŻY

Przemieszczanie się na lotnisku

Lotniska są coraz większe. Niektóre mają nawet pięć niezależnych terminali, znacznie oddalonych od siebie. Te odległości musimy pokonać pieszo, autobusem lub pociągiem. Linie lotnicze oraz lotniska oferują pomoc podróżującym, którzy mają problem ze sprawnym przemieszczaniem się po lotnisku (wózki inwalidzkie, pojazdy elektryczne). W Kanadzie linie lotnicze mają obowiązek zapewnić podróżnym niezbędne wsparcie. Kraje Unii Europejskiej również nakładają na operatora lotniska obowiązek zapewnienia pomocy wszystkim niepełnosprawnym podczas przebywania na lotnisku.

Jeżeli przewidujesz, że będziesz potrzebować pomocy na lotnisku, skontaktuj się ze swoją linią lotniczą, z przynajmniej 24-godzinnym wyprzedzeniem, jeżeli to możliwe, tak aby operator lotniska uzyskał wcześniej niezbędne informacje.

Uwaga! Jakość obsługi lotnisk bywa różna. Pomoc w poruszaniu się po lotnisku może być znakomicie rozwiązana, ale może też być koszmarem. Często wózki inwalidzkie są podstawiane dopiero po pewnym czasie po wylądowaniu samolotu. Mogą być również opóźnienia w transporcie, szczególnie w przypadku największych lotnisk. Pasażer wymagający pomocy przy transporcie nie zawsze traktowany jest z należnym mu szacunkiem.

„Leciałem z Kanady do Irlandii przez lotnisko Heathrow w Londynie. Wiedziałem, że będę musiał zmienić terminal na Heathrow i że czeka mnie długi dystans do przejścia. Poprosiłem o wózek inwalidzki. Wózka nie było, gdy samolot wylądował, więc musiałem czekać na pokładzie. Żeby dotrzeć do celu, jechałem czterema pojazdami, dwoma wózkami elektrycznymi oraz autobusem. Siedem razy usłyszałem: «Proszę tu usiąść i czekać!». Ostatecznie przemieszczenie się do następnej bramki zajęło mi dwie i pół godziny. Dotarłem do punktu wejścia na pokład samolotu na pięć minut przed zamknięciem bramki”.

„Poprosiłem o wózek inwalidzki, kiedy przyjechałem do Kairu. Czekał na mnie, gdy przybyłem. Pracownik lotniska pchający mój wózek był bardzo uprzejmy i pomógł mi przejść przez odprawę celną i imigracyjną przed wszystkimi. Czuję się jak VIP”.

„Podróżowałem przez Toronto, poruszałem się o kulach. Poprosiłem o wózek w miejscu odprawy pasażerów. Posadzono mnie w kącie razem z trzema innymi osobami na wózku i powiedziano, że ktoś po nas przyjdzie. Kiedy zbliżał się czas mojego lotu, nikt się nie pojawił, więc wstałem i, kuśtykając, dotarłem do mojej bramki”.

Specjalne miejsca w samolocie

Kontaktując się z liniami lotniczymi, można poprosić o miejsce:

- z ruchomymi podłokietnikami,
- blisko toalet i wyjścia,
- z większą ilością miejsca dla nóg.

Przepustki

W niektórych miejscach, często odwiedzanych przez turystów, można poprosić o specjalne przepustki, aby nie czekać w kolejce.

CO NALEŻY ROZWAŻYĆ, PLANUJĄC PODRÓŻ

Leczenie przed wylotem

Często warto podać sobie czynnik krzepnięcia zapobiegawczo przed wylotem, szczególnie gdy podróż ma być długa i wyczerpująca.

Przejście przez bramki bezpieczeństwa

Masz pełne prawo przewozić przez bramki wszystkie potrzebne leki oraz sprzęt do ich podawania. (Zobacz: „Co trzeba wiedzieć na temat transportu czynników krzepnięcia krwi” str. 13).

Urządzenia skanujące, których używa ochrona lotniska, są coraz bardziej zaawansowane. Obecnie fiolki z koncentratem czynników krzepnięcia lub z rozpuszczalnikiem rzadziej są wykrywane. Jeżeli jednak zostaną wykryte, a obsługa poprosi o pokazanie torebki z lekami, wyraż zgodę i powiedz, że to na użytek własny i że masz odpowiednie dokumenty od lekarza.

„Kiedy ochrona otwiera torbę, w której przewożę czynnik, mówię, że każda fiolka warta jest tysiąc dolarów. Zazwyczaj nie mają ochoty ich ruszać”.

„Zanim zacząłem podróżować, myślałem, że zabieranie czynnika na pokład samolotu będzie nieco frustrujące, ale prawie zawsze wszystko szło gładko. Byłem zaskoczony, jak często, nawet w USA, fiolki w mojej torbie nie były nawet wykrywane. Wydaje mi się, że oni są lepsi w wykrywaniu tubek z pastą do zębów niż moich igieł i czynnika”.

„Gdy pierwszy raz leciałem samolotem, dostałem pismo od lekarza wyjaśniające, dlaczego muszę mieć leki ze sobą. Pismo było w języku francuskim. Ochrona w Edmonton znalazła moje leki. Ja miałem zaświadczenie po francusku, tymczasem większość mieszkańców Edmonton biegle zna tylko angielski. Mimo to, ponieważ działa się to w Kanadzie, pracownik lotniska udał, że czyta i rozumie po francusku i po prostu mnie puścił. Myślę, że jednak lepiej mieć list w języku angielskim. Najlepiej mieć po prostu list w języku kraju, do którego lecimy”.

Jeśli pracownicy ochrony będą się upierać, że muszą skontrolować leki, powiedz, że fiolki są sterylne i w celu kontroli należy założyć sterylne rękawiczki. Jeżeli mimo to będą chcieli sprawdzić fiolki na obecność niebezpiecznych substancji, poproś o użycie świeżych gazików.

Jeżeli pracownik ochrony obchodzi się z fiolkami w sposób, który naraża lek na zniszczenie (np. chce otworzyć fiolki, by skontrolować ich zawartość), postaraj się zachować spokój i wytłumacz, że leki te ratują życie i bezwzględnie nie wolno ich otwierać. Jeśli pracownik ochrony będzie nalegał, natychmiast poproś o rozmowę z przełożonym.



Zastrzyki w podróży

Stres i zmęczenie związane z wyjazdem mogą często prowadzić do krwawień. Niestety w takiej sytuacji znalezienie odpowiedniego miejsca do przyjęcia leków dożylnie może okazać się trudne. Jeśli musisz dokonać zastrzyku na pokładzie samolotu lub w pociągu, wyjaśnij sytuację stewardesie albo konduktorowi i zapytaj, gdzie możesz znaleźć pomieszczenie, w którym można zrobić zastrzyk.

Jeśli nie możesz znaleźć odpowiedniego miejsca do przyjęcia leków na lotnisku, poproś o wskazanie ci punktu pierwszej pomocy. Najlepiej poprosić o pomoc przedstawiciela linii lotniczej, którą podróżujesz, ponieważ przewoźnik powinien otoczyć swojego klienta najlepszą opieką.

Jeśli mimo to nie uda ci się znaleźć właściwego pomieszczenia, poszukaj w odizolowanym miejscu stołu, rozłóż sprzęt i przyjmij lek. Nie ma się czego wstydzić. W celu uzyskania praktycznych rad dotyczących bezpiecznego użycia igieł i strzykawek, przeczytaj rozdział na następnej stronie: „Co zrobić z igłami”.

Przewożenie i przechowywanie leków

Pamiętaj! Nigdy nie przewoź swoich leków w bagażu głównym. Zawsze zabieraj je do bagażu podręcznego, by je mieć pod ręką. Zdarza się, że bagaż główny ginie na wiele dni, a czasem na zawsze.

Nawet jeśli twoje leki mogą być przechowywane w temperaturze pokojowej, w gorącym klimacie może być konieczne umieszczenie ich w pojemniku chłodzącym. Temperatura pokojowa zwykle wynosi od 20 do 23°C. Powyżej tego przedziału twoje leki są narażone na stopniową utratę aktywności. Pamiętaj, że temperatura w krajach tropikalnych oraz w nagranych pojazdach często przekracza ten zakres. W takim przypadku wraz z lekami należy nosić torebki z lodem/ wkłady chłodzące.

Dziennik podań czynnika

Staranna dokumentacja przyjmowania leków jest tak samo ważna w podróży, jak w domu. Jeśli prowadzisz „tradycyjny” papierowy dziennik, zabierz ze sobą odpowiednie formularze. Jeżeli natomiast używasz do tego elektronicznego urządzenia wykorzystującego Internet, a nie możesz zabrać go ze sobą, na czas podróży stwórz papierowy dziennik. Notuj:

- datę i godzinę podania czynnika,
- numer serii preparatu,
- liczbę wstrzykniętych jednostek,
- powód przyjęcia leków: krwawienie (opisz miejsce), profilaktyka, indukcja tolerancji immunologicznej.

Aby dowiedzieć się więcej o tym, dlaczego prowadzenie dziennika podań czynnika jest tak ważne, zajrzyj do wcześniejszego rozdziału.

Co zrobić z igłami

Bardzo ważne, żeby pamiętać o bezpiecznym utylizowaniu ostrych igieł po ich użyciu.

Jeśli nie masz specjalnego pojemnika do ich przechowywania, ostrożnie nałóż plastikowe ochronki na igły i przechowuj je w bezpiecznym pojemniku. Noś je tak zabezpieczone w osobnej przegródce plecaka czy torby, aż znajdziesz odpowiednie miejsce do ich wyrzucenia. Jeśli twoja wyprawa jest stosunkowo krótka, możesz zabrać je do domu i wyrzucić do własnego pojemnika na igły.

W przypadku dłuższych podróży znajdź okoliczny ośrodek medyczny, który przyjmie zużyte igły.

Na niektórych lotniskach można znaleźć pojemniki na igły w łazienkach. Fiolki i strzykawki można wyrzucać do zwykłych pojemników na śmieci.





10 NAJWAŻNIEJSZYCH WSKAZÓWEK DLA PODRÓŻNIKÓW

- ❶ Porozmawiaj o swoim wyjeździe z lekarzem prowadzącym.
- ❷ Zabierz spersonalizowany list od lekarza opisujący, jakie leki są niezbędne w twojej terapii i dlaczego musisz je zawsze zabierać.
- ❸ Zabierz aktualną legitymację chorego na hemofilię.
- ❹ Zabierz listę wszystkich ośrodków leczenia hemofilii znajdujących się w miejscach, które zamierzasz odwiedzić.
- ❺ Noś przy sobie kilka egzemplarzy informacji kontaktowych potrzebnych w nagłych wypadkach.
- ❻ O ile to możliwe, wykup ubezpieczenie podróżne.
- ❼ Sprawdź na ulotce lub w charakterystyce produktu leczniczego dokładne zalecenia dotyczące przechowywania leków.
- ❽ Zawsze miej leki przy sobie, w bagażu podręcznym. Nigdy nie umieszczaj ich w bagażu głównym.
- ❾ Podczas podróży prowadź dokładną dokumentację podawania czynnika.

MIĘDZYNARODOWE OŚRODKI LECZENIA HEMOFILII

Aktualnych informacji szukaj na stronie: www.wfh.org, sekcja Global Treatment Centre Directory.





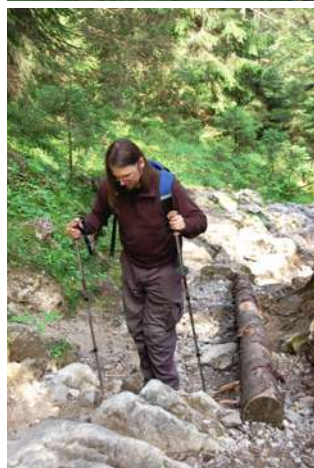
Podróże i hemofilia

dr hab. n. med. Jacek Tabarkiewicz, hemofilia B, postać ciężka

Fakt istnienia hemofilii nigdy ani nie nobilitował tego, co robiłem, ani nikomu nie przeszkadzał. Moje podróże dotychczas koncentrowały się na Europie i Azji. W Europie kontynentalnej przejechaliśmy praktycznie wszystkie główne łańcuchy górskie, dalsze podróże obejmowały Zakaukazie wraz ze wschodnią i południową Turcją oraz Azję Środkową, Mongolię i Rosję. Gdy wróciliśmy z naszej najdłuższej wyprawy – 72 dni w samochodzie i 23 tys. km do Mongolii i z powrotem – nigdy nie zostałem zapytany, jak to zrobiłeś z hemofilią i zniszczonymi stawami. Zazwyczaj jeździmy w składzie: nas dwoje i samochód, jednak zdarzało się nam jechać w gronie kilku załóg. Ze względów bezpieczeństwa (pomoc w razie wypadku) oczywiście informowałem o hemofilii, jednak nigdy nie usłyszałem pytania typu: „Gdzie się pchasz z taką chorobą?”.

Zdarzało się nam jechać „koło w koło” z prawdziwymi globtroterami i nigdy nie czułem kompleksów z powodu choroby, ale też nie pomyślałem, że robię coś więcej niż oni, bo „mam hemofilię”. Jeśli ma się wiedzę o chorobie, jej leczeniu, swoich możliwościach i ograniczeniach, to można swoją pasję realizować bez poczucia, że jako osoba o jakimś stopniu niepełnosprawności mogę mniej albo że dokonuję czegoś więcej niż zdrowi. Po prostu czasami wymaga to nieco więcej przygotowań. Każdy samochód wyprawowy jest modyfikowany, musiałem zatroszczyć się, by była w nim lodówka i źródła prądu zapewniające jej działanie. Trzeba zadbać o czynnik. Na co „dzikszych” granicach zawsze mam obawy, jak zostanie zinterpretowane przez funkcjonariuszy granicznych posiadanie przeze mnie fiolek z białym proszkiem, dlatego zawsze dobrze mieć dokumenty poświadczające konieczność przewożenia koncentratów – najlepiej w kilku językach, np. pobrane ze strony internetowej PSCH.





Fot. Ewa Kowalczyk, Jacek Tabarkiewicz (8)

Więcej problemów powodują zniszczone stawy i ograniczona ruchomość. Jest to także łatwiej zauważalne przez otoczenie, stąd pytania, np. dlaczego to kobieta wchodzi na bagażnik dachowy, kiedy trzeba coś z niego odpiąć. Uwierzcie, ludzie sami to sobie wytłumaczają: np. dlatego, że jest lżejsza. W naszej dwójce to moja towarzyszką podróży (i nie tylko) jest głównym kierowcą, co często wzbudzało zainteresowanie w ortodoksyjnych rejonach muzułmańskich. Kiedyś przy granicy turecko-syryjskiej w trakcie postoju na światłach jeden z „autochtonów” podszedł do okna samochodu i łamanym angielskim zapytał, czemu kobieta kieruje autem. W odpowiedzi klepnąłem się w kolano ze stabilizatorem i boleśnie skrzywiłem, zanim powiedziałem o bolącym kolanie. Uśmiechnął się szeroko i łamanym angielskim powiedział: „OK, you are master, you punish her”. Ja o bolącym kolanie, on o przekładaniu przez kolano...

Nie chcę powiedzieć, że hemofilia nie daje się we znaki. Czasem dopada mnie to, co zna każdy starszy hemofilik: zniszczone artropatią stawy zacinają się i rano ich ruchomość jest znikoma – w moim przypadku są to stawy skokowe i śródstopia. Bywa, że ledwo co schodzę po drabinie z namiotu dachowego i muszę krążyć kilkanaście minut, trzymając się orurowania auta.

Tak więc podróżujcie, niezależnie od hemofilii, bo podróże ponoć kształcą, a na pewno pozwalają poznać świat i ludzi, którzy zaproszą Was do domu i ugoszczą tym, co mają.



NUMERY ALARMOWE

Numer alarmowy – do domu

Imię i nazwisko

 1

 2

Ośrodek leczenia hemofilii w miejscu zamieszkania

Nazwa.....

 1

 2

Ośrodki leczenia hemofilii na trasie podróży

Cel podróży 1

.....

.....



Cel podróży 2

.....

.....

.....



Cel podróży 3

.....

.....



 Ubezpieczenie podróżne – numer polisy

 Ubezpieczenie zdrowotne – numer polisy:.....

 Inne:.....





WZÓR LISTU Z OŚRODKA LECZENIA HEMOFILII

Listy w wersji PDF są do pobrania na stronie: www.hemofilia.org.pl



Do odnośnych władz

Imię i nazwisko pacjenta: Numer paszportu:.....

Zaświadczam, że ten pacjent, chorujący na wrodzony niedobór.....
czynnika krzepnięcia krwi, jest mi dobrze znany.

W przypadku wystąpienia u niego krwawienia lub wylewu pacjent powinien
jak najszybciej wstrzyknąć sobie koncentrat czynnika krzepnięcia (Factor VIII).

Pacjent* jest w stanie samodzielnie określić
konieczność takiego przetoczenia oraz liczbę jednostek podawanego czynnika.

(podpis lekarza)

* Wpisać imię i nazwisko pacjenta

Szanowni Państwo

Chory na hemofilię może zatrzymać krwawienie, wstrzykując sobie czynnik krzepnięcia krwi.

.....*, chorujący na hemofilię, podróżuje do

Ze względów bezpieczeństwa * nie powinien podróżować bez zapasu koncentratu czynnika krzepnięcia.

Pacjent ma przy sobie ilość czynnika krzepnięcia wystarczającą do podania w przypadku nieskomplikowanego krwawienia oraz rezerwę, gdyby doszło do wypadku.

Urzędnik celny, który zatrzyma flakoniki z czynnikiem krzepnięcia (Factor VIII), może spowodować zagrożenie życia pacjenta*.

Może mieć to skutki porównywalne do odebrania insuliny osobie chorej na cukrzycę.

Pacjent wiezie ze sobą również strzykawki, igły oraz inne wyposażenie niezbędne do rozpuszczenia i wstrzyknięcia koncentratu czynnika krzepnięcia.

Mam głęboką nadzieję, że okażą Państwo zrozumienie dla sytuacji pacjenta*.

(podpis lekarza)

* Wpisać imię i nazwisko pacjenta



WZÓR LISTU Z OŚRODKA LECZENIA HEMOFILII

Listy w wersji PDF są pobrania na stronie: www.hemofilia.org.pl



To whom it may concern:

This hemophilic patient, with Factor deficiency, is well known to me.

If internal or external bleeding occurs, the patient responds well to early self-infused transfusions of anti-hemophilic factor plasma concentrates.

..... * 's judgement as to when plasma should be used and as to the quantity, may be relied upon.

Yours truly,

(Doctor's Signature)

* Write patient's name

Dear Sirs:

A person with hemophilia can control bleeding with transfusion of plasma concentrate or recombinant.

.....*, who suffers from hemophilia, is travelling to

It would not be possible for * to travel without a supply of plasma concentrates.

He carries with him sufficient units for self-administration as maintenance therapy and additional amounts in the event of an emergency.

A customs official who inadvertently withholds the bottles of human plasma fractions may place * 's life in jeopardy.

For purposes of comparison, it is as if insulin vials were withheld from a diabetic.

The patient carries with him also syringes, needles, and other equipment necessary for the dissolution and injection of the concentrate.

In anticipation of your cooperation, I am,

Yours very truly,

(Doctor's Signature)

** Write patient's name*

GDZIE SZUKAĆ DODATKOWYCH INFORMACJI

Jeśli chcesz uzyskać więcej informacji, skontaktuj się z ośrodkiem leczenia hemofilii lub z Polskim Stowarzyszeniem Chorych na Hemofilię (ul. Indiry Gandhi 14, 02-776 Warszawa)

Strona internetowa: www.hemofilia.org.pl



Adresy kół terenowych Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię:

GDAŃSK, ul. Magnoliowa 11, 80-126 Gdańsk; **KALISZ**, ul. Kaszubska 9 (RCKiK), 62-800 Kalisz;
KATOWICE, ul. Reymonta 8, 40-029 Katowice; **KRAKÓW**, ul. Kmietowicza 10, 30-092 Kraków;
LUBLIN, ul. Sapiehy 2/3, 20-092 Lublin; **ŁÓDŹ**, ul. Pabianicka 62, 93-513 Łódź;
OLSZTYN, ul. H. Sawickiej 27 (RCKiK), 10-247 Olsztyn; **PODLASKIE**, ul. Długa 104,
18-200 Wysokie Mazowieckie; **POMORZE I KUJAWY**, ul. Chodkiewicza 44, 85-667 Bydgoszcz;
POZNAŃ, ul. Grunwaldzka 125a, 60-313 Poznań; **RZESZÓW**, ul. Strzelnicza 20a/2,
35-103 Rzeszów; **SZCZECIN**, Al. Wojska Polskiego 80/82 (RCKiK), 70-482 Szczecin;
WARSZAWA, ul. I. Gandhi 14, 02-776 Warszawa;
WROCŁAW, ul. Czerwonego Krzyża 5 (RCKiK), 50-345 Wrocław.

Prosimy o wpłacanie 1% podatku na rzecz Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię.

Pieniądze są wykorzystywane m.in. na wydawanie publikacji dotyczących hemofilii.

Publikacje bezpłatne, wydawane przez PSCH, można otrzymać w terenowych kołach PSCH

Hemofilia nie jest dziś przeszkodą, by realizować swoje pasje, zwiedzać obce kraje, poznawać świat, nowych ludzi, inne kultury. Do każdego wyjazdu trzeba się jednak starannie przygotować: pomyśleć o ubezpieczeniu, zabraniu dokumentów, odpowiedniej ilości czynnika krzepnięcia. Trzeba starannie zaplanować podróż, by po drodze nie zdarzyły się przykre niespodzianki. Szczęśliwej podróży!

Publikacja bezpłatna. Została wydana dzięki funduszom pochodzącym z odliczenia 1% podatku na Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię jako Organizację Pożytku Publicznego.

