

Reisen und Urlaub mit ADPKD*

Autosomal-dominante polyzystische Nierenerkrankung



ADPKD VERSTEHEN



4

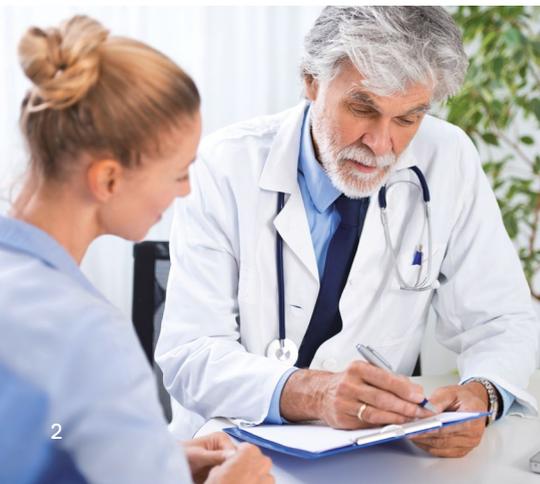
Kurzinformation und
Hilfestellung zum Thema
Reisen mit ADPKD



*Diese Broschüre richtet sich ausschließlich an chronisch nierenkranke PKD-Patienten ohne Dialysepflicht oder Transplantation

01 Vor der Reise: richtig planen und unbeschwert reisen

Ob Wanderausflüge in den Bergen, Kultur pur bei einem Städtetrip oder Erholung am Strand: Urlaub ist Ferienzeit. Dank der guten medizinischen Versorgung in vielen Urlaubsregionen können Patienten unbeschwert auf Reisen gehen. Für Sie als ADPKD-Patient ist es hilfreich, sich über die Versorgung in Ihrem Urlaubsland gut zu informieren und sich mit Ihrem behandelnden Arzt im Vorfeld abzusprechen.



WICHTIG: Bereits vor dem Antreten der Reise sollten Sie sich gut informieren und die Urlaubspläne mit Ihrem behandelnden Arzt absprechen. Dann steht einer Auszeit vom Alltag nichts mehr im Wege. Eine Reiserücktrittsversicherung ist zu empfehlen, sodass in einem Krankheitsfall Ihre Kosten je nach Versicherung übernommen werden können.



Unterlagen und Bescheinigungen, an die Sie denken sollten

Denken Sie im Vorfeld Ihrer Urlaubsreise an wichtige Unterlagen und Bescheinigungen, da in Urlaubsländern häufig unterschiedliche Bestimmungen vorliegen.

Krankenversicherung:

Vor Antritt der Reise ist es sinnvoll, Fragen hinsichtlich der Auslandskrankenversicherung zu klären, damit bei eventuell auftretenden Problemen alle notwendigen medizinischen Leistungen abgedeckt sind.

Bescheinigung zum Mitführen von Medikamenten:

Besonders bei längeren Reisen ins Ausland kann eine beachtliche Menge an Medikamenten, Flüssigkeiten, Versorgungsmaterialien usw. zusammenkommen, was beim Zoll unter Umständen Misstrauen erwecken kann. Um Missverständnisse zu vermeiden, gibt es Formulare, in welche Sie Ihre benötigten Medikamente und Flüssigkeiten eintragen und von Ihrem Arzt mit Unterschrift und Stempel bestätigen lassen können. Solche Formulare stehen Ihnen kostenfrei auf der Webseite des ADAC oder der Selbsthilfeorganisation PKDCure zum Download zur Verfügung.

Medizinischer Notfallausweis:

Dieser muss vom Arzt oder dem Pflegepersonal ausgefüllt sein.



*Hilfreiche
To-Do-Liste
für Sie*

Patientenkarte „Trinkmenge und WC“:

Mit der Patientenkarte „Trinkmenge und WC“ können Sie sich als ADPKD-Patient jederzeit und überall ausweisen, um Zutritt zu Toiletten zu erhalten und sich darüber hinaus jederzeit Trinkflüssigkeit zu beschaffen. Die Patientenkarte ist sowohl in deutscher als auch in englischer Sprache verfasst und kann daher international verwendet werden.

Des Weiteren können Sie mit Hilfe spezieller Apps wie „Toiletten Scout“, „Toilet Finder“ Toiletten in unmittelbarer Nähe Ihres aktuellen Aufenthaltsortes ausfindig machen.



Euroschlüssel:

Bitte sprechen Sie Ihren behandelnden Arzt an, dass er die bei Ihnen bestehende ADPKD bescheinigt, deren Therapie mit häufigem und eiligem Wasserlassen verbunden ist. Nach Vorlage dieser Bescheinigung kann der Euroschlüssel beim CBF Darmstadt <https://cbf-da.de/de/shop> gegen eine Gebühr von 23 € bestellt werden.

Aktueller Arztbrief mit Diagnose:

Nehmen Sie Ihren letzten Arztbrief mit und möglichst auch eine englischsprachige Übersetzung, die auflistet, welche Medikamente Sie einnehmen und warum Sie immer eine Flasche Wasser mit sich führen und/oder häufig die Toilette aufsuchen müssen. Darüber hinaus kann eine solche ärztliche Bescheinigung nützlich sein, um bei Flugreisen bevorzugt einen Gangplatz oder einen Platz in der Nähe der Toilette zu erhalten.



Aufbewahrung Ihrer Medikamente/Ärztliche Versorgung

Aufbewahrung Ihrer Medikamente während der Reise:

Das Erste, was Sie bedenken sollten ist die Mitnahme und die Aufbewahrung Ihrer Medikamente. Packen Sie als Erstes Ihre Medikamente ein, damit diese im Reisetrubel nicht vergessen werden. Bewahren Sie Ihre Medikamente in der Originalverpackung auf und schützen Sie diese vor Licht und Feuchtigkeit (wie zu Hause). Besonders wenn Sie in heiße Länder reisen, sollten Sie darauf achten, Ihre Medikamente an einem möglichst kühlen Ort zu lagern. Nehmen Sie die

doppelte Menge an Medikamenten mit und verstauen Sie diese sowohl in Ihrem Handgepäck als auch zusätzlich in Ihrem Koffer, damit Sie bei einem eventuellen Verlust eines Gepäckstücks immer noch ausreichend Medikamente zur Verfügung haben.

Ärztliche Versorgung am Urlaubsort:

Informieren Sie sich im Vorfeld, ob sich in der Nähe Ihres Urlaubsortes ein Nephrologe befindet und scheuen Sie sich nicht, diesen bei medizinischen Problemen vor Ort aufzusuchen.

Achten Sie bei Ihrer Urlaubsplanung darauf, dass im Reiseland möglichst gute Hygienestandards gelten. Auf Reisen und im Urlaub sollten Sie Ihre Ernährungsgewohnheiten einhalten können. Wenn Sie eine lange Autofahrt vor sich haben, schauen Sie vorab, wo Sie auf Ihrer Route Toiletten aufsuchen können. Kostenlose Apps wie bspw. „Toilet Finder“ können Ihnen dabei helfen.



02 Am Urlaubsort wissen was zu tun

Vor Ihrer Reise sollten Sie sich auch darüber informieren, was Sie als Betroffener und Familienangehöriger am Urlaubsort beachten sollten. Dies gilt vor allem für die tägliche Trinkmenge und Ernährung. Besonders wenn Sie in heiße Länder reisen, ist einiges zur Trinkmenge zu beachten, da Sie durch Schwitzen vermehrt Flüssigkeit verlieren.



Genügend Flüssigkeit und Sonnenschutz

Die empfohlene Trinkmenge bei ADPKD ist ein sensibles Thema, da Salz, Flüssigkeit und Blutdruck eng miteinander zusammenhängen. Wenn Sie erste Anzeichen von Durst verspüren, zögern Sie nicht und beginnen sofort mit dem Trinken. Durst ist bereits ein Warnsignal für Flüssigkeitsmangel. Trinken Sie reichlich und meiden Sie alkoholhaltige Getränke, Koffein und stark gesüßte Getränke. Bitte beachten Sie dabei, dass in vielen Ländern dieser Erde Leitungswasser nicht zum Trinken geeignet ist und sorgen Sie dafür, immer genügend trinkbares Wasser griffbereit mit sich zu führen.

Besonders bei Hitze gibt es einiges zu beachten, da der Körper während des Schwitzens vermehrt Flüssigkeit verliert:

- Flüssigkeitsmangel muss unbedingt vermieden werden – tragen Sie daher

tagsüber immer eine Flasche Wasser (am besten ohne Kohlensäure) mit sich.

- Es ist sinnvoll, wenn Sie sich bereits vor Reisebeginn mit Ihrem Arzt über die täglich benötigte Flüssigkeitsmenge entsprechend Ihrem Reiseziel und den von Ihnen geplanten Aktivitäten besprechen.
- Passen Sie Ihren Tagesablauf an die Temperaturen an, vermeiden Sie die Mittagshitze und beschränken Sie Aktivitäten im Freien auf die Morgen- und Abendstunden. Bei besonders starker Hitze vermeiden Sie weitgehend körperliche Belastungen und Sport. Achten Sie darauf, stets Utensilien zum Sonnenschutz mit sich zu führen, z. B. einen Kopfschutz (Hut, Kopftuch), Sonnenbrille, Sonnencreme mit ausreichend hohem Lichtschutzfaktor etc.



Wenden Sie sich vor Reiseantritt an Ihren behandelnden Arzt. Er kann Ihnen helfen, Ihre täglich benötigte Menge an Flüssigkeit passend zu Ihrem Reiseziel und geplanten Aktivitäten festzulegen.

Wie kann ich mich im Urlaub gesund ernähren?



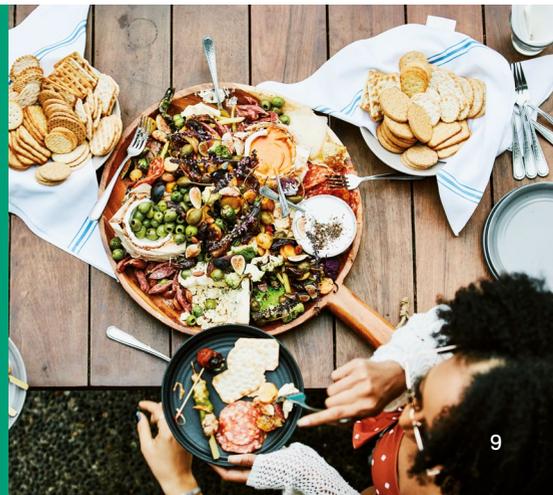
Ernährung im Urlaub:

Egal, ob Sie auf einer Kreuzfahrt unterwegs sind, einen Tagesausflug unternehmen oder ins Ausland reisen, es ist wichtig, Mahlzeiten und Snacks im Voraus einzuplanen. Je nach Ihren Reiseplänen und Ihrem Reiseziel gibt es die unterschiedlichsten Verpflegungen und länderspezifischen Nahrungsmittel – diese sind nicht immer gut geeignet für Sie als Betroffene. Informieren Sie sich daher im Vorfeld über Möglichkeiten, sich auch während Ihres Urlaubs gesund ernähren zu können. Achten Sie auch stets darauf, dass die angebotenen Lebensmittel hygienisch unbedenklich sind. Vorsicht ist geboten bei rohen und nicht durchgegarnten Lebensmitteln. Vom Verzehr dieser Nahrungsmittel wird daher abgeraten.



Eine der wichtigsten Maßnahmen und ein wichtiger Beitrag zu einer gesunden Ernährung bei ADPKD ist es, den Konsum von Kochsalz (Natriumchlorid) einzuschränken. Die Verringerung des Salzkonsums kann den Blutdruck senken und sich über diesen Effekt positiv auf die Aufrechterhaltung der Nierenfunktion auswirken. Wenn die Nieren nicht richtig arbeiten, kann sich Natrium im Körper ansammeln und damit zu vermehrter Wassereinlagerung führen. Das wiederum kann zum Anstieg des Blutdrucks führen.

Bedenken Sie, dass sich die tägliche Salzmenge nicht nur aus dem Anteil errechnet, die den Speisen bei Tisch beigelegt sind, sondern auch aus dem „versteckten“ Salz in Lebensmitteln wie zum Beispiel Speck, Schinken, Würstchen, Fast Food und Fertigmahlzeiten. Salz ist sogar in Frühstücksflocken, Brot und einigen Gemüsesäften enthalten!



03 Typische Essgewohnheiten in Ihrem Urlaubsland

Informieren Sie sich vorab über die Essgewohnheiten in Ihrem Urlaubsland:

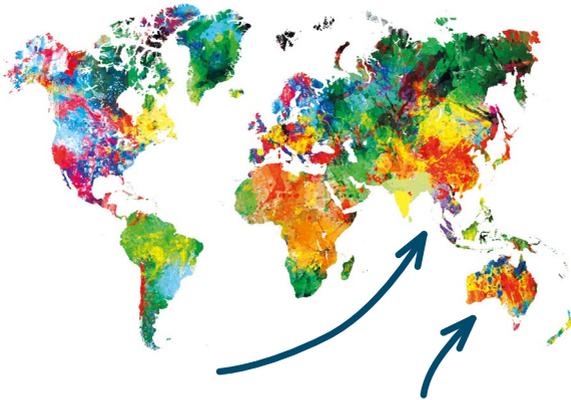
Nordamerika: Hier finden Sie überwiegend stark fett- und zuckerhaltige Speisen. Fast Food ist sehr beliebt und wird im Überschuss angeboten. Achten Sie daher darauf, den Fett- und Zuckerkonsum niedrig zu halten.

Europa: Hier finden Sie eine sehr vielfältige Küche. Je nach dem in welches Land Sie reisen, unterscheidet sich die Küche individuell. Erkundigen Sie sich daher speziell für Ihr Reiseland nach den örtlichen Ernährungsgewohnheiten bzw. der Esskultur und wenden Sie die entsprechenden Vorsichtsmaßnahmen an. Dazu können Sie sich an den jeweiligen Essgewohnheiten der übrigen Kontinente orientieren.



Südamerika: Der Fokus der südamerikanischen Küche liegt auf Fleisch, vorwiegend Rind- und Lammfleisch. Des Weiteren findet man hier eine reichliche Fülle an exotischen Früchten. Greifen Sie daher auch mal auf Gemüsealternativen zurück.

Afrika: Hier herrscht eine abwechslungsreiche Kochkultur, die sich von Region zu Region unterscheidet. Auf dem Speiseplan stehen neben Fisch und Meeresfrüchten oftmals Schaf- und Lammfleisch. Die Gerichte werden größtenteils deftig und stark gewürzt zubereitet. Es empfiehlt sich daher, nach Möglichkeit leichter gewürzte Speisen zu sich zu nehmen und den Fleischkonsum unter Kontrolle zu halten.



Asien: Hier sind die Speisen durch ihre starken Gewürze gekennzeichnet, die teilweise sehr scharf sind. Einen großen Anteil der asiatischen Küche nehmen Fisch und Meeresfrüchte ein. Versuchen Sie daher, mild bis gar nicht gewürzte Speisen zu sich zu nehmen.

Australien: Hier sind Meeresfrüchte ein wichtiger Teil der Ernährung, aber ähnlich wie in Nordamerika finden Sie hier eine stark fetthaltige Küche vor. Deshalb sollten Sie als ADPKD-Patient hier ebenfalls darauf achten, den Fett- und Zuckerkonsum niedrig zu halten.



Grundsätzlich gilt: Halten Sie sich auch auf Reisen an Ihre Ernährungsgewohnheiten von zu Hause und haben Sie dabei stets ein Auge auf Ihre Trinkmenge.

Wir wünschen eine gute Reise!

Notizen

Wenn Sie sich nicht in der Landessprache verständigen können, nehmen Sie einen Sprachführer mit, der einen Abschnitt über die Bestellung von Lebensmitteln enthält. Sprechen Sie mit Ihrem behandelnden Arzt und erstellen Sie eine Liste, welche Lebensmittel Sie zu sich nehmen können und welche Sie bei dem Besuch in Ihr Reiseland vermeiden sollten.



Wir denken, dass sich die ADPKD-Therapie nur durch neue Ideen verbessern lässt. Mit Investitionen in die Forschung, der Förderung der Expertenzusammenarbeit und einer innovativen Patientenkommunikation stellt sich Otsuka den Herausforderungen einer umfassenden ADPKD-Versorgung. Unser Ziel ist, die Lebensqualität der Menschen mit ADPKD zu verbessern, der Niereninsuffizienz entgegenzuwirken und somit allen Betroffenen eine Zukunftsperspektive zu ermöglichen – von Anfang an.



ADPKD VERSTEHEN



Außerdem finden Sie Informationen zu allen Themen auf den Internetseiten der Selbsthilfeorganisation PKD Familiäre Zystennieren e.V. (www.pkdcure.de)

Otsuka Pharma GmbH
Europa-Allee 52
60326 Frankfurt am Main
www.otsuka-europe.com/de

DE-JIN-2000099



Unsere Broschüre enthält Links zu externen Websites dritter Dienstleister, die nicht von Otsuka stammen und auf deren Inhalte Otsuka keinen Einfluss hat.