

LIBERATE
LIFE



Ja odlučujem
kamo dalje.

Ne moja hemofilija.

Savjetnik za putovanja
svjetskim putnicima koji
boluju od hemofilije





NP-13886, 06/2021



Ovo te očekuje

Otkrivanje svijeta s hemofilijom	5
S pravim informacijama, opušteno na putu	6
Sigurna opskrba na licu mjesta	9
Posebne mjere za posebne uvjete	10
Putovati, ali kako?	13
Fleksibilno putovanje automobilom	14
Opušteno putovanje autobusom ili vlakom	17
Brže do cilja zrakoplovom	18
Putovanje s ruksakom	21
Obratite pozornost na putnu ljekarnu	22
Ne zaboravite: važni putni dokumenti	24
Putni dokumenti koje treba imati uza se	24
hrvatski	25
njemački	28
engleski	31
francuski	34
španjolski	37
Bilješke za tvoja putovanja	40





Otkrivanje svijeta s hemofilijom

Je li to uopće moguće?
Pa naravno!

Uz odgovarajuću pripremu ništa ne stoji na putu ni kratkom izletu na Plitvička jezera ni putovanju po svijetu.

Kako bi mogao bezbrižno uživati u slobodi velikoga bijelog svijeta, u ovoj ćeš brošuri pronaći mnoštvo **vrijednih informacija kao i savjete i trikove za svoja putovanja**. Dobra priprema pola je uspjeha pa započinjemo popisom za planiranje putovanja. Na kraju možeš naći i obrasce koje možeš ponijeti sa sobom na put.

Tako ćeš uživati u svom sljedećem putovanju!





S pravim informacijama, opušteno na putu

Čarobna je riječ za opušteno putovanje s hemofilijom: **informacija**.

To ne znači ništa drugo nego učiniti što bi svaki putnik trebao: unaprijed se **raspitati o željenoj destinaciji**. Naravno da bi ljudi s hemofilijom trebali obratiti pozornost i na neke posebnosti:



Dostupnost
liječnika i
specijalista
i lijekova



Bolnice
(možda i
s dječjim
odjelom)



Uvjeti
čuvanja
lijeka

Liječnik je sasvim sigurno prvi sugovornik koji će te informirati o dalnjim kriterijima za izbor odredišta. Naravno, kao izvor informacija može ti poslužiti absolutno svatko tko je već jednom bio na odmoru na određenome mjestu. Upravo iz osobnih iskustava dobivamo najpouzdanije podatke, npr. o higijeni i sl.

Osim toga, isplati se provjeriti što o pojedinim destinacijama piše na internetskim stranicama Svjetske federacije za hemofiliju (WFH).







Sigurna opskrba na licu mjesta

Kad je riječ o tvojoj opskrbi preparatima faktora, uvijek igraj na sigurno.

To ne znači tek da uvijek imaš izdašnu količinu uza se. Uvijek se može nešto neplanirano ili nepredvidivo dogoditi, poput spontanog krvarenja ili gubitka prtljage, a pod gubitkom prtljage podrazumijeva se svaka vrsta gubitka (i zaboravljanje prtljage ili krađa). Budući da je slanje lijekova zamršeno i nesigurno, drži se sljedećih savjeta:

- Najbolje je komunicirati s **Centrom za hemofiliju** da dobiješ odgovarajuće informacije.
- Unaprijed se raspitaj o **troškovima i dostupnosti koagulacijskih preparata** u svom odredištu.
- Razgovaraj sa **svojim zdravstvenim osiguranjem** o preuzimanju troškova za lijekove i liječenje u inozemstvu
- Više informacija o **zdravstvenoj zaštiti u drugim zemljama** možeš naći na stranicama Europske komisije Your Europe
- Prije samog putovanja preuzmi aplikaciju Haemophilia Center Locator za svoj pametni telefon kako bi u što kraćem roku imao pristup informacijama o najbližem centru za hemofiliju



Posebne mjere za posebne uvjete

Drukčije zemlje, drugčiji običaji.

I prije svega drugčiji klimatski i higijenski uvjeti!

Ovisno o tome koja je zemlja tvoja destinacija, pazi da uzmeš u obzir njezine posebnosti i slijediš lokalna pravila.

Baš kao što postoji rizik za sve druge putnike, tako i za tebe u određenim zemljama postoji povišeni rizik od bolesti. Provjeri jesli li primio potrebna cjepiva. S tim se ciljem obrati:



svom liječniku

ili



veleposlanstvu
odredišne zemlje

Osim toga, tijekom prijevoza ili čuvanja preparata koje si ponio sa sobom misli na njihovu osjetljivost na promjenu temperature.







Putovati, ali kako?

Nakon što odabereš odredište, ostaje otvoreno još samo pitanje: Kako ću tamo stići?

Dok je na daleka putovanja moguće jedino letjeti, u slučaju bližih destinacija možeš biti fleksibilniji i pri izboru prijevoznog sredstva uvaži nekoliko čimbenika:

- Je li zajamčen **zaštićen i rashlađen** prijevoz preparata?
- Koliko možeš biti **fleksibilan u određivanju tijeka putovanja**?
- Možeš li **nesmetano** primijeniti **preparat faktora**?

U dalnjem tekstu pronaći ćeš prikaz različitih prijevoznih sredstava i popratnih okolnosti koji će ti pomoći pri odabiru načina putovanja.



Fleksibilno putovanje automobilom

Putovanje automobilom jest fleksibilno, ali može biti naporno.

Provjeri sve mogućnosti koje ti nude tvoja četiri kotača.

Možeš...

- ponijeti **prijenosni hladnjak za preparate** faktora (npr. postoje rashladne torbe koje možeš priključiti na upaljač za cigarete u automobilu)
- spontano uzimati **stanke** kako bi se redovito protegnuo
- zaustaviti se na **odmorištima** pri svakoj samostalnoj primjeni terapije.

Trebao bi...

- obavijestiti suputnike o svojoj hemofiliji
- eventualno zatražiti **sigurnu propusnicu** od autokluba
- opskrbiti se dovoljnim količinama **tekućine**.







Opušteno putovanje autobusom ili vlakom

U autobusu ili vlaku možeš se opušteno nasloniti i početi čitati ljetnu literaturu.

S druge strane, moraš se držati rasporeda vožnje i željezničkih kolodvora.

Možeš...

- općenito putovati uz **manje stresa** nego kad putuješ automobilom
- **spavati, čitati i dovoljno se kretati.**

Trebao bi...

- unaprijed **rezervirati sjedalo za bolju udobnost**
- prije putovanja vlakom provjeriti **o kakvom se vlaku radi** kako bi bez problema mogli ući u njega. Na kolodvoru se može dogоворити **postavljanje rampe za lakši ulaz.**



Brže do cilja zrakoplovom

Ponekad je letenje jedina mogućnost dolaska na odredište u razumnom roku.

Donosimo nekoliko stvari koje je pritom potrebno uvažiti:

Možeš...

- stići na odredište u relativno **kratkom vremenu**
- čuvati svoj **koncentrat faktora u ručnoj prtljazi**
- **protegnuti noge**, iako u ograničenom prostoru

Trebao bi...

- **u ručnoj prtljazi nositi lijekove zbog opasnosti od gubitka prtljage ili krvarenja tijekom leta**
- ako je moguće, raspitati se za mirno mjesto za **neometanu primjenu terapije**
- ponijeti **lijecničku potvrdu** (carinsku potvrdu)
 - **dopuštenom nošenju preparata i injekcija**.



Predložak carinske potvrde vidi na str. 27.





Putovanje s ruksakom

Ne može individualnije
i fleksibilnije.

Putovanje s ruksakom na leđima mladima je omiljeni način putovanja. Ovdje saznaj što pritom moraš uzeti u obzir:

Obavezno imaj na umu...

- **provjeri svoje lijekove** prije nastavka putovanja na novo odredište
- prema potrebi u obzir uzmi nepouzdanost pojedinih mogućnosti prijevoza
- spakiraj svoje preparate **higijenski što prihvatljivije** i raspitaj se o njihovoj stabilnosti (doze lijeka pohrani u vakuumsko pakiranje)
- uvijek obavijesti osobu od povjerenja **o točnome mjestu** na kojem se nalaziš
- **planiraj velike stanke** kako bi izbjegao pretjerano naprezanje
- uredi neku vrstu '**baze**' (npr. hotelsku sobu) u kojoj možeš na odgovarajući način čuvati svoje preparate faktora i dati si injekciju
- zabilježi sve važne **brojeve za hitne slučajeve** na određenoj lokaciji.



Obratite pozornost na putnu ljekarnu

Nevolja može sustići sve putnike – svjetski putnici s hemofilijom nisu iznimka.

Popis svega što bi tvoja putna ljekarna morala sadržavati pronaći ćeš na sljedećoj stranici. Osim toga, moraš biti svjestan da je kod nekih lijekova potreban oprez i savjetovanje s lječnikom. Prije svega potrebno je izbjegavati lijekove koji sadržavaju acetilsalicilnu kiselinu, koji se često primjenjuju za temperaturu i bolove, a mogu utjecati na zgrušavanje krvi.

Tu se ubrajaju:

- Aspirin®
- Aska®
- Andol®
- Cardiopirin®

Tvoj popis za putnu ljekarnu

- preparat, sterilna voda za injekcije (količinu dogovoriti s liječnikom)
- sterilne šprice za jednokratnu upotrebu i kanile
- zamjenske pločice u obliku leptira i normalne kanile
- ljepljivi flasteri
- flasteri u roli
- sredstvo za dezinfekciju
- tupferi
- podvez
- topломjer
- lijekovi za snižavanje temperature (čepići mogu boljeti)
- otopine elektrolita protiv proljeva
- sredstva za sprječavanje i liječenje uboda insekata
- eventualno antibiotik širokog spektra i po potrebi protuupalni topikalni pripravak (savjetovati se s liječnikom).

Lijekovi za liječenje

- mučnine i bolesti kretanja
- kašla, hunjavice, grlobolje i gripe
- uboda insekata i sredstva za odbijanje insekata.

Zaštita od sunca

- sredstvo za sunčanje s visokim zaštitnim faktorom.



Ne zaboravite: važni putni dokumenti

Osim uobičajenih dokumenata, kao što su osobna iskaznica ili putovnica, trebaš ponijeti i neke dodatne dokumente. Dokumenti označeni zvjezdicom (*) pohodjeni su u ovoj brošuri na više jezika.

Ove dokumente bi trebao ponijeti sa sobom na put:

- karticu s podacima o pacijentu s hemofilijom / karticu za slučaj nužde
- prema potrebi invalidsku karticu
- popis globalnih centara za hemofiliju
- karticu cijepljenja
- liječničku potvrdu da pacijent mora nositi koncentrat faktora*
- vizu prema potrebi
- carinsku potvrdu koja objašnjava zašto moraš nositi velike količine koncentrata i komplet injekcija*
- iskaznicu zdravstvenog osiguranja za putovanja unutar Hrvatske
- Europsku karticu zdravstvenog osiguranja koja regulira preuzimanje troškova liječenja u inozemstvu.

Osim toga, preporučuje se za slučaj nužde nositi dokument s osobnim podacima i podacima o tvom centru za hemofiliju na mjestu na kojem ga se lako može pronaći. Obrasci možeš naći na sljedećoj stranici.

Osobni podaci

Ime

Adresa

Telefonski broj

Dijagnoze

hemofilija A

hemofilija B

Stupanj

teška

umjerena

blaga

Razina faktora zgrušavanja

%

Preparat

Liječenje

profilaksa

prema potrebi

Član obitelji

Ime

Adresa

Telefonski broj

Podaci o Centru za hemofiliju

Naziv ustanove

Adresa

Telefonski broj

Liječnik

Liječnička potvrda pacijentu za putovanje zrakoplovom

Ime i prezime,
(prema potrebi i djevojačko prezime) _____

Datum rođenja _____

Ulica, kućni broj _____

Poštanski broj, mjesto stanovanja, država _____

Ovime se potvrđuje da gore navedena osoba boluje od hemofilije:

- hemofilija A
- hemofilija B
- _____

S razinom faktora zgrušavanja

- Faktor VIII
- Faktor IX
- _____

koja iznosi _____ % normalne aktivnosti.

Potpis, ime i titula liječnika

Napomena: Kada liječnik piše potvrdu bolesniku za putovanje avionom, tada treba napisati i oblik liječenja, vrstu lijeka, te napomenu zašto bolesnik mora sa sobom u avionu imati svoju terapiju i igle za intravensku primjenu lijeka.

Carinska potvrda

Poštovani,
osoba oboljela od hemofilije može kontrolirati krvarenje samo uz pomoć koncentrata faktora.

Gosp./Gđa

Ime pacijenta _____

koji/koja boluje od _____

putuje u _____ (država putovanja).

Gore spomenuta osoba ne može putovati bez koncentrata faktora. Ta osoba sa sobom nosi dovoljno lijekova za samoprimjenu preventivne infuzijske terapije i dodatne količine za slučajeve nužde. Carinski službenici koji nehotice zaplijene koncentrate faktora time mogu ugroziti život.

Ime pacijenta _____

Ti su lijekovi ovim pacijentima jednako životno važni kao inzulin pacijentima s dijabetesom. Zahvaljujemo vam na razumijevanju i suradnji.

Srdačan pozdrav,

Potpis, ime i titula liječnika

Personenbezogene Angaben

Name _____

Adresse _____

Telefonnummer _____

Diagnose Hämophilie A Hämophilie B

Schweregrad schwere mittelschwere milde (leichte)

Gerinnungsfaktoren-Grad _____ %

Das Präparat _____

Behandlung Prophylaxe Nach Bedarf

Familienmitglied

Name _____

Adresse _____

Telefonnummer _____

Angaben zum Zentrum für Hämophilie

Name der Anstalt _____

Adresse _____

Telefonnummer _____

Arzt _____

Arztbescheinigung für den Patienten für Flugreisen

Name und Nachname

(Bei Bedarf auch der Geburtsname)

Geburtsdatum

Straße, Hausnummer

Postleitzahl, Wohnort, Staat

Hiermit wird bestätigt, dass die oben angeführte Person unter Hämophilie leidet

- Hämophilie A
- Hämophilie B
-

Mit dem folgenden Gerinnungsfaktoren-Grad

- Faktor VIII
- Faktor IX
-

welcher _____ % der normalen Aktivität beträgt.

Unterschrift, Name und Titel des Arztes

Anmerkung: Wenn der Arzt dem Patienten eine Bestätigung für seine Flugreise schreibt, muss er dabei auch die Art der Behandlung, die Art des Medikamentes und eine Anmerkung mit der Begründung, warum der Patient seine Therapie und die Injektionen zur intravenösen Anwendung bei sich im Flugzeug haben muss, angeben.

Zollbestätigung

Sehr geehrte Damen und Herren,
die unter Hämophilie leidende Person kann Blutungen nur mit Hilfe
eines Faktoren-Konzentrats aufhalten.

Herr/Frau

Name des Patienten/der Patientin _____

der/die unter _____ **leidet**

reist nach _____ (Reisestaat).

Die oben angeführte Person kann ohne das Faktoren-Konzentrat nicht reisen.
Diese Person trägt eine ausreichende Menge von Medikamenten zur Selbstanwendung
einer vorbeugenden Infusions-Therapie mit sich, sowie zusätzliche Mengen für Notfälle.
Zollbeamte, die Faktoren-Konzentrate versehentlich beschlagnahmen, können damit
Menschenleben gefährden.

Name des Patienten/der Patientin _____

Diese Medikamente sind für diese Patienten von gleichwertiger Lebensbedeutung, wie
das Insulin für Diabetiker. Wir bedanken uns für Ihr Verständnis und die Zusammenarbeit.

Herzliche Grüße,

Unterschrift, Name und Titel des Arztes

Personal information

Name _____

Address _____

Telephone number _____

Diagnosis haemophilia A haemophilia B

Degree severe moderate mild

Coagulation factor level _____ %

Preparation _____

Treatment prophylaxis as required

Family member

Name _____

Address _____

Telephone number _____

Information about Haemophilia Centre

Name of facility _____

Address _____

Telephone number _____

Doctor _____

Medical certificate for patient travelling by plane

Name and surname,
(maiden name if needed) _____

Date of birth _____

Street, number _____

Zip code, town, country _____

This confirms that the above person suffers from haemophilia:

- haemophilia A
- haemophilia B
- _____

With coagulation factor level

- Factor VIII
- Factor IX
- _____

Which is _____ % of normal activity.

Doctor's signature, name and title _____

Note: When the doctor writes the certificate for patient travelling by plane, then the form of treatment, the type of medicine, and a note as to why the patient must have their therapy and needles for intravenous administration of the medicine with them on the plane should be written as well.

Customs certificate

Dear Sir/Madam,
a person suffering from haemophilia can control bleeding only with the help
of factor concentrate.

Mr./Ms.

Patient's name _____

who suffers from _____

is travelling to _____ (destination country).

The above mentioned person cannot travel without factor concentrate. This person carries with them enough medication for self-administration of preventive infusion therapy and additional amounts for emergencies. Customs officers who inadvertently seize factor concentrates can endanger this person's life.

Patient's name _____

These medications are just as vital to these patients as insulin is to patients with diabetes.
Thank you for understanding and cooperation.

Regards,

Doctor's signature, name and title

Données personnelles

Nom et prénom _____

Adresse _____

Numéro de téléphone _____

Diagnostic

hémophilie A

hémophilie B

Degré

Sévère

Modéré

Mineur

Taux des facteurs de coagulation _____ %

Préparation _____

Traitement

prophylaxie

selon les besoins

Membre de la famille

Nom et prénom _____

Adresse _____

Numéro de téléphone _____

Données sur le Centre d'hémophilie

Nom de l'institution _____

Adresse _____

Numéro de téléphone _____

Médecin _____

Certificat médical délivré au patient pour le transport aérien

Nom et prénom, (selon les besoins,
inscrivez le nom de jeune fille)

Date de naissance

Rue, et numéro de rue

Code postal, adresse, ville et pays

Confirmez que la personne ci-dessus souffre d'hémophilie:

- hémophilie A
- hémophilie B
-

Avec le taux de facteur de coagulation suivant:

- Facteur VIII
- Facteur IX
-

qui est à _____ % de l'activité normale.

Signature, nom et titre du médecin

Remarque: lorsque le médecin délivre un certificat médical au patient pour lui permettre de voyager en avion, il doit également renseigner le type de traitement, le type de médicament et écrire une note expliquant pourquoi le patient doit avoir en sa possession dans l'avion son traitement et ses aiguilles pour l'administration intraveineuse du médicament.

Certificat de douane

Madame, Monsieur,
une personne souffrant d'hémophilie ne peut contrôler les épisodes de saignements
qu'avec l'aide de concentré de facteur de coagulation.

M./Mme

Nom du patient _____

souffrant de _____

voyage en _____ (pays et destination du patient).

La personne mentionnée ci-dessus ne peut voyager sans concentré de facteur de coagulation. Cette personne emporte avec elle un nombre suffisant de médicaments en vue de l'auto-administration de la thérapie préventive par perfusion ainsi que des quantités supplémentaires en cas d'urgence. Les agents des douanes qui saisiraient par inadvertance ces concentrés de facteur de coagulation peuvent mettre la vie de cette personne en danger.

Nom et prénom du patient _____

Ces médicaments sont vitaux pour les patients atteints d'hémophilie, comme l'insuline peut l'être pour les patients atteints de diabète. Merci de votre compréhension et de votre coopération.

Recevez mes salutations distinguées,

Signature, nom et titre du médecin

Datos personales

Nombre _____

Dirección _____

Número de teléfono _____

Diagnósticos

hemofilia A

hemofilia B

Grado

grave

moderada

leve

Nivel de factorde coagulación _____ %

Preparación _____

Tratamiento

profilaxis

según sea necesario

Miembro de la familia

Nombre _____

Dirección _____

Número de teléfono _____

Datos sobre el Centro de hemofilia

Nombre de la institución _____

Dirección _____

Número de teléfono _____

Médico _____

Certificado médico para el paciente para viajes aéreos

Nombre y apellido

(apellido de soltera si es necesario)

Fecha de nacimiento

Calle, número de casa

Código postal, lugar de residencia, país

Esto confirma que la persona anterior sufre de hemofilia:

hemofilia A

hemofilia B

Con nivel de factor de coagulación

factor VIII

factor IX

que es el _____ % de la actividad normal.

Firma, nombre y título del médico

Observación: Cuando el médico escribe un certificado para que el paciente viaje en avión, se debe indicar la forma de tratamiento, el tipo de medicamento y una nota de por qué el paciente debe tener su terapia y las agujas para la administración intravenosa del medicamento en el avión.

Certificado de aduana

Estimados:

una persona con hemofilia puede controlar el sangrado solo con la ayuda del concentrado de factor.

Señor/Señora

Nombre del paciente _____

quien sufre de _____

viaja a _____ (país de viaje).

La persona antes mencionada no puede viajar sin concentrado de factor. Esta persona lleva consigo suficiente medicación para la autoadministración de la terapia de infusión preventiva y cantidades adicionales para emergencias. Los funcionarios de aduanas que inadvertidamente se apoderen de concentrados de factor pueden poner en peligro la vida.

Nombre del paciente _____

Estos medicamentos son tan vitales para estos pacientes como la insulina para los pacientes con diabetes. Gracias por su comprensión y cooperación.

Saludos cordiales,

Firma, nombre y título del médico



Bilješke



Bilješke



Bilješke

NP-13886; 06/2021



Postani dio naše zajednice!

Nema više ni mitova ni predrasuda jer ovdje svi imaju priliku podijeliti svoju priču o hemofiliji. Zanimaju te putovanja, sport, posao, obitelj i više od toga? Onda si na pravome mjestu! **Na stranicama Liberate Life saznat ćeš točno sve što te zanima.**



Saznaj više na
www.liberatelife.hr

Više informacija o tvrtki Sobi i uslugama možeš pronaći na adresi www.sobi.hr

Swedish Orphan Biovitrum s.r.o
Glavna Podružnica Zagreb
Ulica Matka Baštijana 54
10000 Zagreb

 **sobi**
rare strength