

Reisen mit myasthenen Syndromen



Urlaub heißt für viele mal etwas anderes sehen, den Alltag zu vergessen, sich zu erholen, Zeit für sich und füreinander zu haben.

Patient*innen mit myasthenen Syndromen möchten und können, trotz ihrer Erkrankung, in den Urlaub fahren. Auch Fernreisen sind grundsätzlich möglich, wenn es der Gesundheitszustand und die persönliche Einschätzung zulassen.

Im Vorfeld bedarf es einiger Organisation und eventuell auch, je nach Schweregrad und Behandlung, eine individuelle Abstimmung mit der behandelnden Ärztin / dem behandelnden Arzt. Je besser Sie sich vorbereiten, umso sicherer und entspannter können Sie Ihren Urlaub genießen.

Beachten Sie bei der Planung ihre Therapieintervalle von regelmäßigen Infusionen (z. B. IVIG, Eculizumab, Efartigimod, Rituximab, etc.) und, dass diese eventuell vor Ort verabreicht werden müssen. Benötigen Sie Kühlpacks für subkutane Infusionen, etc.?

Nehmen Sie immer mehr Medikamente mit, als Sie für die gesamte Reisezeit brauchen würden, um so einen Vorrat zu haben.

Stellen Sie sicher, dass die medizinische Versorgung und neurologische Betreuung im Notfall vor Ort gewährleistet werden können. Führen Sie ihren Notfallausweis (deutsch, englisch) und einen Medikationsplan (deutsch, englisch, evtl. in der Landessprache) mit sich, damit Sie den bei Notwendigkeit vorlegen können. Für viele ist der „Blaue Leitfaden“ ein wichtiges, unersetzliches Dokument geworden. Einige von Ihnen tragen sicherlich auch die SOS-Notfallkette, -kapsel oder das SOS-Armband. Für mögliche Rückfragen

sollten Sie auch die Telefonnummer (mit Vorwahl) und Kontaktdaten ihrer Ärztin/ ihres Arztes dabei haben.

Klären Sie ab, ob eine abgeschlossene Auslandskrankenversicherung die Kosten im Falle einer notwendigen Behandlung und/oder eines möglichen Rücktransports aus medizinischen Gründen übernimmt.

Je nach Reiseziel kann das Klima viel wärmer oder wesentlich kälter sein. Vermeiden Sie Temperaturrextreme. Patientinnen und Patienten mit myasthenen Syndromen vertragen Hitze meist schlechter. Immunsupprimierte dürfen nicht alle Schutzimpfungen bekommen (Lebendimpfstoffe, z. B. Gelbfieber). Denken Sie aber auch daran, dass die Standardimpfungen bzw. die entsprechenden Auffrischungen aktuell sind. Besprechen Sie das mit Ihrer Ärztin / Ihrem Arzt.

https://www.rki.de/DE/Content/Kommissionen/Bundesgesundheitsblatt/Downloads/2020_01_Kling.pdf?__blob=publicationFile

Eine lange Anreise ist beschwerlich und kann die myasthenen Symptomatik verstärken. Planen Sie bei Fahrten mit dem Auto ausreichend Pausen ein oder genießen Sie es, Beifahrer*in zu sein. Auf Rastplätzen an Autobahnen sind in der Regel sowohl Parkplätze als auch Toiletten für Reisende mit Behinderung vorhanden. Meist ist für den Zugang zu den Toiletten sowie die öffentlichen Toiletten mit ein Euro-Schlüssel notwendig. <https://www.cbf-da.de/euroschluessel.html> Bei Zugreisen steht Ihnen die Mobilitätszentrale der DB für barrierefreies Reisen zur Verfügung. Sie organisiert Hilfeleistung beim Ein-, Um- und Aussteigen.

Schwerbehinderte Personen (auch Kinder), die eine Wertmarke besitzen, können im Nahverkehr kostenfrei fahren. Mit einem Grad der Behinderung von mindestens 70 (GdB 70) können Sie eine ermäßigte BahnCard 25/50 erwerben.

Mit Merkzeichen B dürfen Sie im Fernverkehr bis zu 2 Sitzplätze kostenfrei reservieren, auch wenn sie kein gültiges Beiblatt mit Wertmarke besitzen. Hilfsmittel (z.B. Rollstuhl, Rollator, Gehhilfe) werden kostenlos befördert.

Internet:

www.bahn.de/service/individuelle-reise/barrierefrei

Telefon: 030 65212888

E-Mail: msz@deutschebahn.com

Flughäfen und Fluggesellschaften bieten eine Reihe von kostenlosen

Servicediensten. Der Bedarf soll spätestens 48 Stunden vor dem Flug angemeldet werden. Rollstühle für die Wege durch das Terminal werden bereitgestellt. Auch können Sie u. A. Hilfe beim Einchecken oder Einsteigen ins Flugzeug anfordern.

https://www.driv.de/public/Downloads_2021/21-08-12_Barriere-freies_Reisen_mit_dem_Flugzeug_2._Auflage_-_DE.pdf

Mit ärztlichem Attest dürfen Sie Spritzen im Handgepäck mitnehmen.

Im Falle eines einem möglichen Gepäckverlust, haben Sie immer ausreichend oder alle Medikamente im Handgepäck.

Die Aktivitäten am Urlaubsziel sollten immer an ihre aktuelle Konstitution angepasst sein. Beachten Sie von vorneherein, dass einige Unternehmungen (Wanderungen, Sightseeing) nur bedingt möglich sind und ihre Kräfte schnell schwinden können. Sie selbst kennen sich und Ihre Ressourcen am besten und wissen auch, dass jeder Tag anders sein kann. Reden Sie vorher darüber, damit es nicht frustrierend für Sie und Ihre Begleitung wird.

In zahlreichen Einrichtungen wie z. B. Museen, Theater, Sehenswürdigkeiten, Stadtführungen oder Parks erhalten Menschen Schwerbehindertenausweis und/oder ihre Begleitpersonen freien oder ermäßigten Eintritt.

Auf verschiedenen Webseiten finden Sie Informationen zu Reisen, auch geprüft und zertifiziert, passend für die unterschiedliche Bedarfe.

<https://www.reisen-fuer-alle.de/>

Allen, die in diesem Sommer oder im Verlauf des Jahres noch Urlaub haben, wünschen wir eine wunderschöne Zeit, um die Akkus wieder aufzuladen.

Lassen Sie es sich auch mit myasthenen Syndromen gut gehen.



Nach über 20 Jahren Beschäftigung in der Hotellerie, wurde im März 2022 die Agentur Marco Gansewig gegründet, welche in 2 Sparten unterteilt ist.

Die www.gansewig.com beschäftigt sich mit der Hotel- und Gastronomieberatung und die www.mg-sports.com ist unter anderem für die Vermittlung von Übernachtungen im Sportsektor zuständig.

Ursprünglich nur für Übernachtungen bei Auswärts-spielen und Sporttrainingslagern gedacht, wurde unser Portfolio nach und nach erweitert. Es ist uns wichtig, persönlich zugeschnittene Reisen anzubieten. Das bedeutet, dass wir keine Pauschalreisen vermitteln, sondern einmalige und individuelle Erlebnisse schaffen wollen.

Aufgrund des persönlichen Umfeldes liegt es uns auch am Herzen, Reisen für jede Personengruppe anbieten zu können. Dazu gehören auch spezielle Reisen für Personen mit Einschränkungen. Mit einem Haus auf den Kanaren, einem in Italien, einem in Deutschland und mehreren in Griechenland sind wir in der Lage, verschiedene Standorte in Europa anzubieten. Unter dieser Auswahl befinden sich auch Hotelanlagen, welche komplett auf Personen mit Einschränkungen eingestellt sind. Sei es mit Ärzten oder Apotheken im Komplex oder mit extra ausgebildeten Betreuungskräften und Sportmöglichkeiten. Sollten Sie ein Hotel auswählen, welches diese Dinge nicht direkt vor Ort hat, stellen wir Ihnen eine Übersicht zur Verfügung, wo Sie das nächste Krankenhaus oder Apotheke finden.

Gerne können wir Ihre Reise zusammen planen. Freuen Sie sich auf unvergessliche Momente.

Agentur Marco Gansewig
MG-SPORTS
Gografenweg 5
26131 Oldenburg
+49 (0) 176-21906353
marco@mg-sports.com