



contactgroep

Reisadviezen voor patiënten met aplastische anemie (AA)





contactgroep

Het hebben van aplastische anemie hoeft geen reden te zijn niet op vakantie of op reis te gaan. Als je maar een aantal voorzorgsmaatregelen neemt en een zorgvuldige planning maakt. Want als AA-patiënt weet je dat het verloop van de ziekte grillig en onvoorspelbaar kan zijn. En daar wil je snel op in kunnen spelen. Het ziekteproces verloopt niet bij alle patiënten hetzelfde, dus standaardadviezen zijn niet te geven. Er zijn patiënten die één of meerdere medicijnen gebruiken of een andere ziekte naast AA hebben. Elke AA-patiënt heeft zijn eigen specifieke aanpak.

De Stichting AA & PNH Contactgroep heeft een checklist gemaakt. Deze is uitgebreid en dat betekent voor de meeste patiënten dat niet alles van toepassing zal zijn. Lees toch alles nauwkeurig door en noteer belangrijke zaken.

Onderaan de checklist vind je de beschrijving van je aandoening in verschillende talen. Neem deze beschrijvingen mee op reis. Mocht je onverhoopt een arts moeten bezoeken, dan kan je de beschrijving overhandigen in het Nederlands, Engels, Frans, Italiaans en Spaans.

De arts speelt een belangrijke rol bij de voorbereidingen van de vakantie of reis. Meld je vakantie dus tijdig, dan geef je je arts de tijd om je zo goed mogelijk van dienst te kunnen zijn.

In welk seizoen je je biesen ook pakt en waar je ook heen gaat, wij wensen je een prettige vakantie!



contactgroep

Checklist

- Vertel de arts over je vakantieplannen: periode, locatie en vervoer.
- Vraag de arts een brief met daarin je vorige en huidige behandelingen, evenals een beschrijving van de ziektesituatie. Naam, telefoonnummers van de behandelend arts(en) voor eventueel overleg bij ziekte tussen de arts op de vakantieplek en je eigen arts. Vraag een kopie van het recept of een brief met uitleg over de medicijnen die je meeneemt. (Brieven in het Nederlands en in vier vreemde talen staan onderaan dit schrijven.)
- Neem voldoende medicatie mee, liever nog wat extra i.v.m. onvoorziene vertraging of verlenging van de reisduur.
- Overleg met je arts of het zinvol is algemene geneesmiddelen mee te nemen zoals antibiotica of middelen tegen diarree.
- Laat een week van tevoren je bloedwaarden controleren.
- Het Europees Medisch Paspoort (EMP), ook wel geneesmiddelenpaspoort of medicijnenpaspoort genoemd, is handig om bij je te hebben als je medicijnen gebruikt en op reis gaat, zie: <http://www.formulierenloket.nl/downloads/voorbeeld.php?fid=501880>. Voor reizen met geneesmiddelen die onder de Opiumwet vallen, zoals slaap- en kalmeringsmiddelen (bijv. Valium, Seresta), sterke pijnstillers, en ADHD-middelen (bijv. Ritalin, Concerta) is een officiële verklaring nodig. Voor reizen binnen het Schengengebied is dit de Schengenverklaring. Voor reizen buiten dit gebied is een Engelstalige medische verklaring nodig. Meer info: <http://www.farmatec.nl/geneesmiddelen/opiaten/geneesmiddelenmeeopreis/default.aspx>
- Als je kind AA heeft neem zijn/haar vaccinatieboekje mee.
- Neem in de handbagage een desinfecterend middel voor je handen mee. Controleer wel de handbagage regels over het meenemen van vloeistoffen aan boord.
- Maak een klein eerste-hulp-tasje met een rolletje verband, zwaluwstaarten, pleisters, een zwachtel, veiligheidsspeld en een desinfecterende vloeistof zoals (bijvoorbeeld jodium), paracetamol en een thermometer.
- Neem een woordenboek mee, of download een app voor op je mobiel, zoals de Vakantie EHBO Gids.



contactgroep

- Neem de medicijnen mee in hun oorspronkelijke verpakking.
 - Neem medicijnen mee in de handbagage.
 - In geval van injectienaalden is het verstandig van te voren contact op te nemen met de luchtvaartmaatschappij om te kijken of het transport ervan is toegelaten in het kader van de strenge veiligheidsmaatregelen. Vraag je arts om dit ook op te nemen in de begeleidende brief.
 - Als je een CoaguChek-meter meeneemt, vervoer die dan in de handbagage. Vraag de trombosedienst om een verklaring dat je de CoaguChek-meter uit medische overweging nodig hebt.
-
- Reis je binnen Europa, vraag dan een Europese Gezondheidskaart (European Health Insurance Card = EHIC) aan. Deze kun je gratis bij je zorgverzekeraar verkrijgen. Of vraag hem aan op ehic.nl. Met deze pas weet een buitenlandse zorgverlener dat je verzekerd bent en zo voorkom je mogelijk dat je ter plaatse moet voorschieten of dat er kosten gemaakt worden die je zorgverzekeraar niet vergoedt. De pas is geldig in alle staten van de Europese Unie en ook in Australië, IJsland Liechtenstein, Noorwegen en Zwitserland.
 - Sluit voor vertrek voor jezelf en de meereizende familie/vrienden een goede reisverzekering af. Schenk aandacht aan de voorwaarden op gebied van annulering, repatriëring, ziekenvervoer en vervangend verblijf en vervoer. Er zijn ook gespecialiseerde verzekeringsmaatschappijen die een verzekering op maat aanbieden voor bepaalde ziekten.
 - Plan een comfortabel reisschema zodat je niet uitgeput of met erge pijn bij je bestemming aankomt. Bij de meeste luchtvaartmaatschappijen kun je van tevoren assistentie aanvragen voor transport per rolstoel naar het vliegtuig. Mogelijk biedt de luchthaven dit zelf (op aanvraag) ook aan.
 - Schiphol: via mail kun je ook begeleiding reserveren:
<https://www.schiphol.nl/nl/pagina/begeleiding-naar-het-vliegtuig/>



contactgroep

- Afhankelijk van het land van bestemming zijn er mogelijk vaccinaties nodig. Bespreek dit tijdig met de hematoloog. Vooral vaccinaties met levende vaccins zijn gecontra-indiceerd bij patiënten met immuunstoornissen. Je arts kan je juist informeren.
- Neem het vaccinatieboekje mee.
- Bij lange vluchtreizen kunt je het best samen met je arts bepreken welke voorzorgsmaatregelen je kunt nemen tegen veneuze trombose (stolselvorming in de aders bij lang stilzitten). Drink geen alcohol maar veel water of sap om uitdroging tegen te gaan. Ook bewegen is aan te raden (ga een keer meer naar het toilet ook al hoeft je niet). Een nekkussentje en een stoel met veel beenruimte (aanvragen bij luchtvaartmaatschappij) kunnen extra comfort bieden.
- AA-patiënten kunnen een laag aantal bloedplaatjes hebben. Dit kan gevolgen hebben voor het wel of niet mogen vliegen. Er zijn luchtvaartmaatschappijen die een ondergrens hanteren. Informeer bij de arts of deze het verantwoord vindt en kijk de voorwaarden van de maatschappij erop na. Bij onduidelijkheden contact opnemen met de maatschappij.
- Drink goed, ongeveer 3 liter per dag maar geen alcohol. Zo voorkom je uitdroging en blijven de nieren goed functioneren. Flessenwater vermindert het risico op infectie. In veel restaurants met vers voedsel kun je beter rauwe salades, ijsblokjes in uw drankje en rauw vlees of vis vermijden. Wanneer je twijfelt aan de hygiëne is het beter de locatie te mijden.
- Prednison kan een dunnere huid wel snel doen verbranden, wees dus voorzichtig. Wees in het algemeen terughoudend met zonnen, want het verhoogt de kans op huidkanker. Smeer je daarom goed in met een zonnecrème met hoge beschermingsfactor. Zoek eerder de schaduw op (ook dan insmeren) en draag een hoed en loszittende kleding.
- Vermijd zwemmen in open water (infectiegevaar).



contactgroep

Moet je medicijnen kopen op je vakantiebestemming, wees er dan zeker van dat je het juiste medicijn koopt en dat de dosering klopt.

Moeten er medicijnen mee die gekoeld bewaard moeten worden, controleer van tevoren dan of de hotelkamer/appartement een koelkast heeft. Indien dit niet het geval is, probeer dan met de hotelstaf een regeling te treffen dat zij het veilig bewaren in een koelkast. Er zijn overigens kleine koeltasjes (met vrieselement) te koop voor koeling onderweg. Voor het geval je ziek wordt tijdens de vakantie en medische assistentie je noodzakelijk lijkt, gebruik dan de brief met daarin de details van je ziekte en de contactgegevens van je arts. De contactgroep reikt je een concept aan maar aanvulling naar gelang je eigen situatie kan geboden zijn. Vraag je arts daarnaar. Neem extra kopieën mee. Bij vervroegde terugkeer naar huis, contacteer dan zo snel mogelijk je reisverzekeringsmaatschappij. Houd het telefoonnummer altijd paraat. Blijf je in Nederland, zoek dan voor vertrek het adres en telefoonnummer van het dichtstbijzijnde ziekenhuis op.

- Mocht je je na thuiskomst niet goed voelen, heb je langdurig diarree of een vervelende insectenbeet neem dan snel contact op met je huisarts of specialist.
- En mocht het van toepassing zijn: geef zo snel mogelijk na thuiskomst de medische onkostennota door aan je ziektekostenverzekeraar met het oog op een terugbetaling.

Concept-brief



Deze patiënt lijdt aan aplastische anemie (AA)

Aplastische anemie is een zeldzame vorm van anemie waarbij het beenmerg veel minder bloedcellen aanmaakt dan normaal gesproken het geval is. Bij mensen die aan deze aandoening lijden, bevat het bloed veel minder erythrocyten, leukocyten en trombocyten. Als gevolg van het gebrek aan erythrocyten krijgen zij de typische verschijnselen van anemie, door het gebrek aan leukocyten krijgen ze sneller infecties en doordat er minder trombocyten voorkomen in het bloed hebben ze vaker last van blauwe plekken en bloedingen. De aplastische anemie bij deze patiënt is niet erfelijk. AA kan gecombineerd voorkomen met Paroxismale Nachtelijke Hemoglobininurie (PNH) en Myelodysplastisch Syndroom (MDS).

De oorzaak van aplastische anemie is niet bekend. Aangenomen wordt dat er bij het merendeel van de patiënten sprake is van een uit de hand gelopen afweerstoornis gericht tegen de eigen stamcellen.

Door ernstige bloedingen en infecties is het natuurlijk beloop veelal levensbedreigend.

Met de patiënt is afgesproken dat hij/zij bij koorts of bloedingen contact opneemt met een arts, die een behandeling kan starten met antibiotica of (trombocyten) transfusies, al dan niet in overleg met de behandelend arts in het LUMC, aplastischeanemie@lumc.nl.



This person suffers from aplastic anaemia (AA)

Aplastic anaemia is a rare type of anaemia where the bone marrow produces less blood cells than would normally be the case. The blood of people who suffer from this condition contains less erythrocytes, leukocytes and thrombocytes. Patients will suffer from the typical symptoms of anaemia as a result of their erythrocyte deficiency. They will also be more susceptible to infections due to their leukocyte deficiency. They are also more susceptible to bruising and bleeding due to a lack of thrombocytes. Aplastic anaemia, which is not a hereditary disease, can occur in combination with Paroxysmal Nocturnal Haemoglobinuria (PNH) and Myelodysplastic Syndrome (MDS).

The cause of aplastic anaemia is unknown. We assume that the majority of patients suffer from an autoimmune disorder, which has got out of control, where the stem cells are attacked.

The course of this condition is often life threatening due to serious bleeding and infections.

The patient has agreed to contact a doctor if he/she develops bleeding or an infection. The doctor will then start treatment with either antibiotics or transfusions (of thrombocytes). The doctor may contact the consultant before starting treatment at aplastischeanemie@lumc.nl in The Netherlands.



Cette personne souffre d'anémie aplastique (AA)

L'anémie aplastique est un type rare d'anémie, où la moelle osseuse produit un nombre de globules inférieur à la normale. Le sang des personnes atteintes de cette maladie contient moins d'érythrocytes, de leucocytes et de thrombocytes. Les patients présentent les symptômes typiques de l'anémie, à cause de leur déficience en érythrocytes. Ils présentent également davantage de risques de contracter des infections en raison de leur déficience en leucocytes. Ils présentent également davantage de risques de se faire des bleus et de saigner en raison de leur déficience en thrombocytes. La cause de l'anémie aplastique, qui n'est pas une maladie héréditaire, est inconnue. AA peut se produire en combinaison avec l'hémoglobinurie paroxystique nocturne (HPN) et le syndrome myélodysplasique (MDS).

Nous supposons que la majorité des patients souffre d'une maladie auto-immune, dont on a perdu le contrôle et où les cellules souches sont attaquées.

Le développement de cette maladie présente souvent un danger pour la vie du patient en raison de saignements et d'infections importants.

Le patient a donné son accord pour contacter un médecin si il ou elle développe un saignement ou une infection. Le médecin commencera alors un traitement, en utilisant soit des antibiotiques ou des transfusions (de thrombocytes). Le médecin peut contacter le consultant avant de lancer le traitement à aplastischeanemie@lumc.nl aux Pays-Bas.



Questa persona soffre di anemia aplastica (AA)

L'anemia aplastica è una rara forma di anemia in cui il midollo osseo produce cellule del sangue in quantità inferiore al normale. Il sangue di coloro che soffrono di questa malattia contiene meno eritrociti, meno leucociti e meno piastrine. I pazienti accusano i sintomi più tipici dell'anemia a causa della carenza di eritrociti. Sono anche più soggetti alle infezioni a causa della carenza di leucociti e sono più soggetti a ecchimosi e sanguinamento, a causa della carenza di piastrine. Questo paziente non è affetto da anemia aplastica ereditaria. AA può verificarsi in associazione con emoglobinuria parossistica notturna (EPN) e sindrome mielodisplastica (MDS).

La causa è sconosciuta. Si ipotizza che nella maggioranza dei casi i pazienti soffrano di una malattia autoimmune sfuggita al controllo, a seguito della quale vengono attaccate le cellule staminali. Il decorso della malattia comporta spesso pericolo di vita per il paziente, a causa di gravi emorragie e infezioni.

Il paziente ha accettato di contattare un medico qualora dovesse sviluppare sanguinamento o un'infezione. Il medico inizierà quindi un trattamento con antibiotici o trasfusioni (di piastrine). Prima di iniziare il trattamento, il medico potrebbe sentire il parere del consulente: aplastisceanemie@lumc.nl nei Paesi Bassi.



Esta persona sufre de anemia aplástica (AA)

La anemia aplástica es un tipo raro de anemia en el que la médula ósea produce menos células sanguíneas que lo considerado normal. La sangre de las personas que sufren esta enfermedad contiene menos eritrocitos, leucocitos y trombocitos. Los pacientes sufren síntomas típicos de anemia como resultado de la insuficiencia de eritrocitos. También son más susceptibles a las infecciones debido a la insuficiencia de leucocitos. Y también son más susceptibles a los hematomas y hemorragias debido a la falta de trombocitos. Este paciente no sufre de una anemia aplástica hereditaria. AA puede ocurrir en combinación con hemoglobinuria paroxística nocturna (HPN) y el síndrome mielodisplásico (SMD).

La causa de la anemia aplástica es desconocida. Asumimos que la mayoría de los pacientes sufren un desorden por auto inmunidad, que se torna fuera de control cuando las células tronco son atacadas.

El curso de esta enfermedad a menudo pone en riesgo la vida debido a serias hemorragias e infecciones.

El paciente aceptó contactar al médico en caso de desarrollar una hemorragia o infección. A partir de ello el médico iniciará un tratamiento con antibióticos o transfusiones (de trombocitos). El médico puede entrar en contacto con el consultor antes de iniciar el tratamiento: aplastisceanemie@lumc.nl en los Países Bajos.