

Reisen mit Mukoviszidose (CF)

„Fahre in die Welt hinaus. Sie ist fantastischer als jeder Traum.“
(Ray Bradbury)

CF-ler reisen gerne – viele Reiseberichte habe ich gehört, als ich mich auf Tagungen und Seminaren, privat oder in der Reha mit anderen austauschte. Jeder von uns bereitet dabei eine Reise anders vor. Der eine ist pedantisch bis ins Kleinste. Der nächste sagt „Ich fahr dann mal morgen los“. Der Umfang der Planung hängt natürlich u.a. vom Urlaubsland, der Dauer und der persönlichen Gesundheitssituation ab. Ein Gespräch mit der Ambulanz ist auf jeden Fall wichtig.

Informative Videos zum Thema (Link)

Reisen mit CF Dr. med.P. Kaiser-Labusch Patiententag Bremen (youtube.com)

Tipps zur Vorbereitung (Links)

Sich mit einer Checkliste vorzubereiten, erleichtert die Planung. Man erfindet nicht das „Rad von vorne“:

Reise-Checkliste von Dr. Welsner, Pneumologe an der Ruhrlandklinik in Essen, hier zu finden: Nora mit CF auf Reisen – MukoStories.de

Praxistipps (Lifehack) aus der CF-Community

1. Ausreichende Medikamente dabeihaben – Bedarf ggf. mit Puffer berechnen; Checken, ob Medis Kühlung brauchen
2. Bedarf Kaftrio gesondert planen (insbesondere bei längerem Auslandsaufenthalt)
3. Akku-Inhaliergerät?
4. Ärztliche Bescheinigung von CF-Ambulanz auf Englisch zu den mitgeführten Medikamenten erbitten, unterschrieben (als Ausdruck und PDF)
5. Klima des Reiselandes mit Blick auf eigene CF bedenken
6. Hygienesituation des Reiselandes mit Blick auf eigene CF bedenken
7. Flugreise: Überlegen, ob Medikamente ins Handgepäck oder in die aufgegebenen Koffer sollen oder ggf. Aufteilung (zB wichtigste im Handgepäck)
8. Flugreise: Soweit Sauerstoff nötig, vorher mit der Fluggesellschaft abklären



9. Aktuellen Pass oder auch Reisepass (zB für Großbritannien) mitnehmen – Beantragung kann länger dauern
10. Zur Desinfektion: Viele CF-ler nehmen zur Desinfektion einen nur für diesen Zweck genutzten normalen Eierkocher mit – er ist gut transportierbar.
11. Stromversorgung: Es ist außerdem sinnvoll, sich über die Stromversorgung zu informieren (Adapter!) und ein Verlängerungskabel dabeizuhaben (Steckdosen sind oft an den unmöglichsten Stellen😊)
12. Hitzeperioden: [Salzzufuhr besonders in heißen Wetterphasen wichtig | Deutsche CF-Hilfe (dcfh.de)]

13. Schnell trocknende Handtücher, wie sie auch beim Camping genutzt werden, können sinnvoll sein.
14. Eigene Krankenversicherung wegen Absicherung fragen
15. An Impfungen denken, auch mit Blick auf das Reiseland

(Auslands-)Reiseversicherung bei CF klären

Können CF-ler eine Reiseversicherung, die dann auch im Bedarfsfall zahlt, abschließen? Hier kommt es im Einzelnen auf die Vertragsbedingungen an. Es empfiehlt sich, um sich beraten zu lassen,

- die Rücksprache mit dem Sozialdienst der CF-Ambulanz,
- ein Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern bzw. CF-Erwachsenen zB in den Facebookgruppen im Internet oder
- ein Anruf bei der kostenlosen sozialrechtlichen Beratung unseres Bundesverbandes (Link): Psychosoziale und sozialrechtliche Beratung | Mukoviszidose e.V. Bundesverband Cystische Fibrose (CF)



Merkblatt über CF in verschiedenen Sprachen anfordern

Ein Infoblatt zur Mukoviszidose in Englisch, Spanisch, Italienisch und Französisch senden wir gerne zu (Mail an CF-Freundesbrief@gmx.net). Zu empfehlen ist hier auch:

Medizinisches Englisch pocket von Börm Bruckmeier Verlag GmbH - Buch | Thalia

Notfallausweis und Notfall-App downloaden (Links)

Sinnvoll ist es auch, einen Notfallausweis dabei zu haben. Hier findet Ihr den oft genutzten Ausweis von Mukoland: CF-Patienten-Notfall-Paß (mukoland.de)
Hilfreich ist in jedem Fall die CF- Notfall-App: Mukomania: Notfall-App für Mukos

CF-Ambulanzliste des Urlaubslandes (Links)

Es besteht die Möglichkeit, über die jeweiligen nationalen Verbände eine Liste zu bekommen. Sucht einfach deren Internetseite auf oder fragt per Mail an:

Who we are - CF Europe (cf-europe.eu)

Wer Urlaub in Südamerika macht – dort wird vor allem Portugiesisch und Spanisch gesprochen – könnte auch die Spanische (Federación Española Fibrosis Quística - FEFQ (fibrosisquistica.org) bzw. Portugiesische (ANFQ - Associação Nacional de Fibrose Quística | Bem-vindo ao site da ANFQ!) CF-Organisation in Europa anfragen.

US-Amerikanische CF- Organisation: Home | Cystic Fibrosis Foundation (cff.org)

Erfahrungsberichte zum Reisen (Links)

- Reisen und Mukoviszidose Archive - muko.blog – der Blog des Mukoviszidose e.V.
- Reiseseite von Denise Yahrling, einer CF-Weltenbummlerin - Meine Story - (deniseyahrling.com)
- Reise-Erfahrungsberichte von Joana und Joshua Steinberg: https://youtu.be/a6VtxawIb8Y
- Mein Leben - Paulis Blog (paulis-blog.de)
- Liesa Scholzen (@scholzenliesa) • Instagram-Fotos und -Videos

Nützlich sind auch die CF-Austauschgruppen Facebook:

- Gruppe (Link): Mukoviszidose CF Erwachsene | Facebook
- Gruppe (Link): Pures Leben mit CF https://www.facebook.com/groups/mukonow/
- Gruppe Mukoviszidose: https://www.facebook.com/share/g/zMVp6kDnNof2W2pg/

Günstige Urlaubstipps (Links)

Familienurlaub günstig und für jeden Geschmack beim DJH (jugendherberge.de)

Redaktion dieses Faltblattes

Thomas Malenke (59, CF)

Hilfe bei Mukoviszidose (CF) seit 1986
Mailkontakt: thomas.malenke@gmx.net
Facebook: Thomas Malenke | Facebook
Instagram: Thomas Malenke (@mukodino) • Instagram-Fotos und -Videos

April 2025/ Fotos (Quelle: Facebook/ Thomas Malenke)