

Travel



**ICH REISE MIT HAE.
ABER NICHT FÜR
HAE.**

Reisen mit HAE wird wieder normal
und selbstbestimmt erlebt.

Seite 2 – 3

**KEINE REISEFORM,
SONDERN EIN
LEBENSGEFÜHL.**

Freiheit, Abenteuer, Improvisation: Was
Camping bedeutet - und was nicht.

Seite 4 – 5

**WIE WEIT FREIHEIT
REISEN KANN.**

Wenn der Alltag mit HAE dort
stattfindet, wo andere Urlaub machen.

Seite 6 – 7

**100 % BALKONIEN.
0 REISESTRESS.**

Wie Urlaub sich auch zuhause nach
echter Erholung anfühlen kann.

Seite 12 – 13

Ich reise mit HAE. Aber nicht für HAE.



„ICH KANN DIE NATUR GENIESSEN, SPORT MACHEN UND INS AUSLAND REISEN. LETZTES JAHR HABE ICH EINE KANADAREISE GEMACHT.“

„Früher war jeder Plan mit einem inneren Aber verbunden. Heute gibt mir die Prophylaxe genug Sicherheit, um Pläne nicht nur zu machen, sondern auch zu leben.“

„Ich reise nicht, weil ich Risiken ignoriere. Ich reise, weil ich gelernt habe, mit HAE gut vorbereitet und gut behandelt unterwegs zu sein.“

„Früher hätte ich nie gedacht, dass ein Auslandssemester für mich möglich ist. Heute weiß ich: Wenn mein HAE gut kontrolliert ist und ich meine Medikation im Griff habe, kann Reisen wieder ganz normal Teil meines Lebens sein.“

„Ich brauche noch Vorbereitung. Aber Vorbereitung ist etwas anderes als Verzicht.“



„Ich plane ruhiger. Aber ich plane wieder. HAE verändert vielleicht die Vorbereitung. Aber es muss nicht die Vorfriede nehmen.“

„Für mich ist Kontrolle nicht das Gegenteil von Freiheit. Kontrolle ist das, was Freiheit überhaupt wieder möglich macht.“

„Das Schönste ist nicht, dass ich HAE vergesse. Das Schönste ist, dass ich unterwegs wieder andere Dinge wichtiger finden kann: die Stadt, das Essen, das Meer, die Menschen.“

„Reisen fühlt sich heute nicht mehr wie ein Ausnahmezustand an. Es ist normales Leben – mit ein paar zusätzlichen Handgriffen, aber ohne dass HAE die Hauptrolle spielt.“



„Seitdem ich meine aktuelle Therapie erhalte, muss ich mir eine Erinnerung in den Kalender eintragen. Reisen, insbesondere Kurztrips, sind einfacher geworden.“

„HAE ist Teil meines Gepäcks. Aber es bestimmt nicht mehr die Reiseroute.“

„Ich kann Dinge unbeschwerter tun und muss nicht an die nächste Attacke denken. Ich kann auch mal verreisen, weil ich auf meine Therapie und meinen Körper vertraue.“

Keine Reiseform, sondern ein Lebensgefühl

Urlaub in Club, Hotel oder Ferienwohnung? Individualtourismus oder Pauschalreise? Relaxen oder Aktivurlaub? Jede Form des Reisens hat ihren Reiz. Nur Camping ist anders.



JUPP (36)
REIST MIT HAE



Wer einmal mit dem ersten Kaffee in der Hand den Sonnenaufgang am Meer erlebt hat, versteht es sofort: Nirgendwo schmeckt und duftet der Morgen so gut, und nirgendwo fühlt sich das Leben so intensiv an. Du entscheidest, wo es hingeh, wie lange du bleibst und was du als nächstes entdecken möchtest.

Was Camping bedeutet – und was nicht
Camping bedeutet vor allem Freiheit – keine Frage. Und trotz Naturnähe muss man dank moderner Ausrüstung und top ausgestatteter Campingplätze heute nicht mehr auf Komfort verzichten. Camping steht für Lässigkeit, Ungezwungenheit, Spontaneität und – je nach Gusto – für Geselligkeit oder selbst gewählte Einsamkeit. Wobei das mit der Spontaneität so eine Sache ist. Denn wer in der Hochsaison verreisen will, sollte seinen Stell- oder Zeltplatz besser vorab buchen. Camping boomt noch immer ungebrochen: Allein Deutschland zählte 2025 knapp 45 Millionen Camping-Übernachtungen. Aber auch sonst will ein Campingurlaub gut organisiert sein. Und da endet die Freiheit, zumindest ein wenig.

Besorgen, versorgen, entsorgen
Was Camping nämlich noch von allen anderen Urlaubsformen unterscheidet: Man muss sich selbst darum kümmern, seine Grundversorgung zu sichern: Lebensmittel, Wasser und Strom bzw. Gas. Das gilt auch für die Entsorgung, sprich: Müll und Abwasser. Campen macht also auch Arbeit und hat durchaus eine Lernkurve. Nicht alles klappt von Anfang an. Wenn einem das nichts ausmacht, ist das schon mal ein großes Plus. Dafür kann man sich aber auch auf Erlebnisse freuen, die kein anderer Urlaub bietet: Übernachten direkt an Meer oder See, eine völlig freie Tagesplanung und die Möglichkeit, in zwei Wochen mehr zu sehen und zu erleben als auf einer über- teuerten Kreuzfahrt.

Erfahrene Camper wissen, was sie bei dieser besonderen Reiseform erwartet. Potenzielle Einsteiger oder allenfalls Rock-am-Ring-Erprobte überlegen jetzt vielleicht gerade, ob Camping eine Option für sie sein kann. Wir geben eine Entscheidungshilfe mit einem kleinen Selbsttest.

LOS GEHT'S – DEINE CAMPING-CHECKLISTE

Hier geht es nicht darum, wie viele Löffel, Handtücher oder Konservendosen ins Gepäck gehören. Viel wichtiger ist, dass du dich unterwegs wohlfühlst und die Freiheit des Campens genießen kannst. Denn natürlich reist auch dein HAE mit – ohne deshalb im Mittelpunkt stehen zu müssen.

- Wenn du Camping-Neuling bist, starte mit einem verlängerten Wochenende und einem gut ausgestatteten Campingplatz in erreichbarer Nähe.
- Camping bedeutet Freiheit – und manchmal auch spontane Planänderungen. Wer flexibel bleibt, erlebt oft die schönsten Momente.
- Packe alles ein, was du für deine HAE-Therapie benötigst, damit du unterwegs entspannt bleiben kannst.
- Bei Reisen ins Ausland kann eine mehrsprachige Bescheinigung für die Mitnahme deiner Medikamente hilfreich sein.
- Nimm deinen HAE-Notfallpass in mehreren Sprachen mit. So hast du wichtige Informationen jederzeit griffbereit.
- Und dann gilt: Campingstuhl aufklappen, tief durchatmen und den Alltag hinter dir lassen!



Zelt, Van oder Wohnmobil?

Drei Setups für drei verschiedene Camper-Typen
Du hast unseren kleinen Selbsttest gemacht und festgestellt, dass du fürs Camping geboren bist? Dann stehst du jetzt vor der nächsten Frage: WIE campst du am besten? Im klassischen Zelt, mit Schlafsack, Wasserkanister und Gaskartuschenkocher? Oder im Wohnmobil mit Queensbett, Dusche und voll ausgestatteter Küche? Das hängt vor allem davon ab, wie oft und wie lange du campen möchtest und welches Budget dir zur Verfügung steht.

Das klassische Zelt – für Puristen und Gelegenheitscamper
Wer Camping in seiner ursprünglichsten Form erleben möchte, ist mit einem klassischen Zelt bestens beraten. Es ist vergleichsweise günstig, schnell angeschafft und passt in nahezu jeden Kofferraum. Besonders für alle, die nur gelegentlich campen oder erst einmal ausprobieren möchten, ob ihnen diese Urlaubsform überhaupt liegt, ist das Zelt ein idealer Einstieg. Dafür gehört ein wenig Outdoor-Feeling dazu: Geschlafen wird nah an der Natur, der Platz ist begrenzt und bei Kälte oder Regen rückt man auch mal etwas enger zusammen. Auch das Auf- und Abbauen will geübt sein. Dafür hält sich die Investition in Grenzen: Mit Zelt, Schlafsack, Isomatte und Basiszubehör lässt sich bereits für wenige Hundert Euro starten.

Das Dachzelt – flexibel und komfortabel
Dachzelte erfreuen sich seit einigen Jahren großer Beliebtheit. Sie verbinden das Gefühl des klassischen Campings

mit einem Plus an Komfort. Das Zelt bleibt dauerhaft auf dem Fahrzeug montiert und ist meist in wenigen Minuten aufgebaut. Geschlafen wird auf einer integrierten Matratze, erhöht über dem Boden. Wer gerne spontan unterwegs ist, häufig den Standort wechselt und trotzdem nicht auf eine bequeme Schlafmöglichkeit verzichten möchte, findet hier einen guten Kompromiss. Die Anschaffungskosten liegen mit etwa 800 bis 5.000 Euro – je nach Marke, Größe und Ausstattung – allerdings deutlich über denen eines klassischen Zelts. Am besten passt ein Dachzelt daher zu Menschen, für die Camping mehr als nur ein gelegentliches Abenteuer ist.

Van oder Wohnmobil – das mobile Zuhause
Für viele Camper ist es die Königsklasse des Reisens: ein eigenes kleines Zuhause auf Rädern. Ob kompakter Campingbus, ausgebauter Van oder voll ausgestattetes Wohnmobil – diese Variante bietet den größten Komfort und macht auch längere Reisen angenehm. Bett, Sitzbereich, Küche, Stauraum und oft sogar Bad und Toilette sind immer dabei. Gleichzeitig bleibt die Freiheit erhalten, jeden Morgen an einem anderen Ort aufzuwachen. Die Anschaffungskosten sind allerdings nicht zu unterschätzen: Je nach Größe und Ausstattung kosten Neufahrzeuge ab 40.000 Euro, mit Extras wie Markise, Fahrradträger oder Klimaanlage wird es nochmals teurer. Wer diese Investition tätigt, entscheidet sich meist nicht nur für eine Urlaubsform, sondern für einen Lebensstil.

Ob Zelt, Dachzelt, Van oder Wohnmobil – am Ende zählt nicht das Setup, sondern das Gefühl, draußen unterwegs zu sein, neue Orte zu entdecken und den Alltag für eine Weile hinter sich zu lassen. Camping beginnt nicht mit dem Fahrzeug, sondern mit der Lust auf Freiheit.

„Früher war HAE meine größte Herausforderung, die Erkrankung bestimmte über Jahrzehnte meinen Alltag. Heute ist es allenfalls ein mangelhafter Navi-Empfang in abgelegenen Bergregionen.“

Jupp (36), liebt abgelegene Regionen

Selbsttest: Bist du zum Camping geboren?

Kreuze alle Aussagen an, die zu dir passen. Die Auswertung findest du unten.

- ☐ Ich mag die Vorstellung, morgens in der Natur aufzuwachen und die Abende gemütlich vor Zelt oder Wohnmobil ausklingen zu lassen.
- ☐ Ich liebe die Freiheit. Für mich darf im Urlaub nicht jede Minute durchgeplant sein.
- ☐ Es macht mir nichts aus, mich auch im Urlaub selbst um Einkaufen, Kochen und Wäsche zu kümmern.
- ☐ Ich komme gut damit klar, wenn nicht immer alles perfekt läuft.
- ☐ Ein paar Regentropfen verderben mir nicht gleich die Urlaubslaune.
- ☐ Ich finde es eher spannend als lästig, praktische Probleme selbst zu lösen.
- ☐ Auf engem Raum zu wohnen, stört mich nicht.
- ☐ Ich brauche keinen täglichen Hotelservice, um mich im Urlaub wohlfühlen.
- ☐ Ich fühle mich durch HAE nicht eingeschränkt und belege mich gerne auch auf abenteuerliche Reisen.
- ☐ Ich kann einen Urlaub genießen, ohne mir ständig Gedanken über die medizinische Versorgung vor Ort zu machen.

AUSWERTUNG

0 – 3 Häkchen
Camping? Vielleicht irgendwann. Du genießt im Urlaub vor allem Komfort, Verlässlichkeit und Service. Das ist völlig in Ordnung. Falls dich Camping doch mal irgendwann reizt, probiere es am besten erst einmal für ein Wochenende.

4 – 7 Häkchen
Camping-Fan mit Potenzial! Du bringst viele Eigenschaften mit, die das Campen für dich angenehm machen würden. Wahrscheinlich wirst du schnell verstehen, warum so viele Menschen davon schwärmen.

8 – 10 Häkchen
Zum Campen geboren! Freiheit, Natur und eine Portion Improvisation gehören für dich zum Urlaub dazu. Die Chancen stehen gut, dass du dich auf einem Campingplatz schnell zuhause fühlst und diese Urlaubsform genießen wirst.

„Abends grillen wir zusammen und prosten uns zu, morgens machen wir gemeinsam Frühstück. Dann trinke ich in aller Ruhe meinen Kaffee, schaue in die Natur und denke an nichts.“ Jupp (36), campst am liebsten mit Freunden

Wie weit Freiheit reisen kann

Antonia lebt mit HAE – und mit einem Job, der sie in die ganze Welt führt. Für sie ist Reisen kein Urlaub, sondern Alltag. Er findet statt auf langen Flügen und bei Fotoshootings unter oft herausfordernden Bedingungen.



Dabei entdeckt sie ebenso fremde Länder wie neue Horizonte. Auch im Umgang mit HAE.

Termine in Barcelona, Bali, Sri Lanka und Dubai. Action beim Freediving in Ägypten oder bei einer zweitägigen Bootstour durch den Dschungel von West Papua – ohne Handyempfang, versteht sich. Was die meisten von uns allenfalls im Urlaub sehen und erleben, ist Antonias Alltag. Ihr selbst gewähltes Zuhause – egal, wie fern es ist.

Immer in Bewegung

Als international gebuchtes Model ist Antonia Dauerreisende. Ihr Leben hat sie längst an ihren Beruf angepasst. Aber Stillstand ist sowieso nicht ihr Ding. Antonia liebt es, unterwegs zu sein, die Welt zu sehen und Neues zu entdecken. Natürlich begleitet sie ihr HAE, aber nicht wie ein Risiko oder potenzieller Störenfried. Eher wie ein Gedanke, der mitgedacht werden muss, damit sie ihren Job machen und trotz aller Herausforderungen ein möglichst normales Leben führen kann.

Wenn sie davon erzählt, beeindruckt ihre Gelassenheit. Sie macht keine große Sache daraus, Beruf und HAE in Einklang zu bringen. Sie spielt aber auch nichts herunter. „Wenn alles geregelt ist, dann fühlt sich das Leben so an, wie es sich eben anfühlen soll“, sagt sie. Dann bestimmt nicht HAE ihren Tag, sondern ihr Ziel.

Wenn Reisen zur Normalität wird

Mit ihrer jetzigen Prophylaxe ist vieles einfacher geworden. Nicht spektakulär und nicht als große Wende, sondern auf eine stille, pragmatische Art. Der organisatorische Aufwand ist geringer, die Abstände zwischen den Anwendungen sind größer geworden. Es gibt weniger Reibung, weniger Gedankenschleifen und mehr Selbstverständlichkeit. Für Antonia bedeutet es aber vor allem eins: Reisen ist für sie normal geworden. Nicht sorglos im naiven Sinn, aber gut planbar, vertraut und machbar.

Freiheit braucht manchmal Kühlpacks

Für die meisten Reisenden ist Packen nicht mehr als ein beiläufiges Ritual: Reisepass, Kopfhörer, Sonnencreme und vielleicht ein Buch für den Flug. Bei Antonia kommt noch etwas hinzu: Ihre Medikation muss mitreisen, die Kühlket-

te muss eingehalten werden und auch an Reserven für unvorhergesehene Situationen muss gedacht werden.

Das ist kein Drama, aber es verlangt Aufmerksamkeit. Kühlpacks, Transportzeiten, die richtige Planung und ein Notfallplan gehören dazu. Diese Vorbereitungen geben Antonia die Freiheit, die sie braucht, damit Reisen, Arbeiten und Abenteuer überhaupt möglich werden.

Natürlich reist Antonia mit etwas mehr Organisation im Gepäck. Aber das schränkt sie nicht ein, sondern macht ihre Reisen planbarer. Und das macht ihre Freiheit aus: Sie fragt nicht, ob sie etwas überhaupt machen darf, sondern was sie braucht, damit es funktioniert. Das ist ein entscheidender Unterschied.

Wenn Vorbereitung Sicherheit gibt

Manchmal rückt HAE aber auch in den Vordergrund. An tropischen Orten kann schon ein Mückenstich mehr Aufmerksamkeit erfordern als anderswo. In solchen Momenten ist Antonia froh, vorbereitet zu sein. Nicht, weil sie ständig mit dem Schlimmsten rechnet, sondern weil sie dadurch die Sicherheit hat, die sie für ihr Leben braucht.

Am Ende erzählt Antonias Geschichte weder von einem Leben gegen HAE noch von einem Leben ohne HAE. Sie erzählt von einem Leben, in dem trotz HAE vieles erstaunlich normal geworden ist – wenn ein paar wichtige Dinge stimmen.

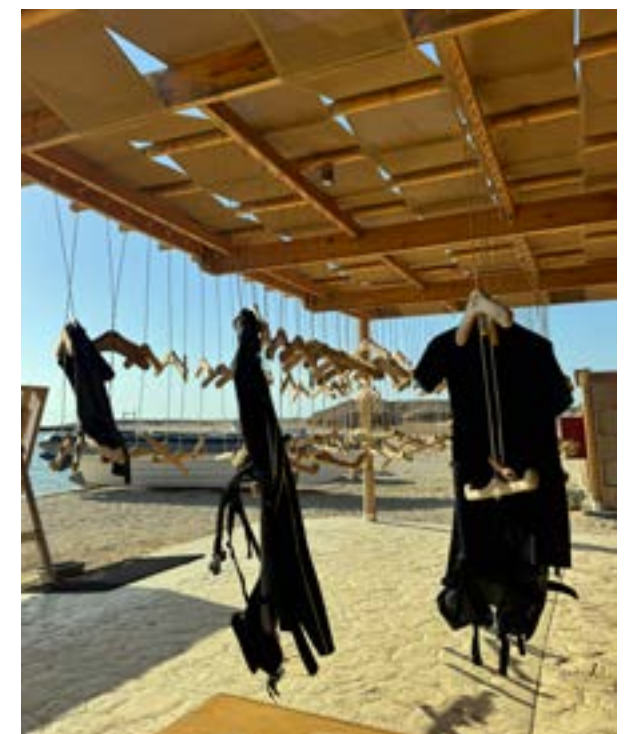
Wie weit geht Freiheit heute?

Bei Antonia ziemlich weit. Bis auf Boote im Dschungel von West Papua, hinaus aufs offene Meer und durch Zeit- und Klimazonen. In ein (Arbeits-)Leben, das sich nicht von HAE bestimmen lässt. Freiheit bedeutet für sie nicht, alles kontrollieren zu können. Freiheit bedeutet, gut vorbereitet loszuziehen und den eigenen Weg zu gehen.

„Das macht ihr Leben nicht kleiner. Das macht es nur ein wenig genauer geplant.“



„Nicht völlige Sorglosigkeit, sondern genug Sicherheit, um loszugehen.“



„Dann bestimmt nicht das HAE den Tag, sondern das, weshalb sie eigentlich losgefahren ist.“

Sonne im Gesicht. Ruhe im Kopf.

Ein Tag am Wasser kann ein kleiner Urlaub sein – mit ein paar Routinen, die Sicherheit geben.

Ob Pool, See oder Meer: Für viele gehört Wasser zum Sommer einfach dazu. Für Menschen mit HAE bedeutet so ein Tag ein wenig Vorbereitung. Denn Hitze, Sonne, körperliche Belastung oder Hautreizungen können sich stärker auswirken.

Aber Vorbereitung muss den Spaß an einem schönen Sommertag nicht trüben. Stattdessen hilft sie, ihn unbeschwert genießen zu können. Unsere Tipps sind übrigens nicht nur für Menschen mit HAE, sondern auch für alle, die dich auf deinem Kurztrip ans Wasser begleiten. Teile sie gerne!

MEDIKATION DABEI – ABER NICHT IM MITTELPUNKT

Medikamente und wichtige Informationen griffbereit zu haben, bedeutet nicht, dass HAE deinen Tag bestimmt. Im Gegenteil: Wenn du weißt, dass du sicher bist, hast du Platz für andere Gedanken. Oder du denkst einfach mal an nichts.

NACH DEM WASSER RUNTERFAHREN

Auch der Heimweg gehört zum Sommertag. Duschen, ausruhen, etwas trinken und kurz nachspüren: Was hat dir gutgetan? Was war vielleicht zu viel? So sammelst du Erfahrung für deinen nächsten Sommertag am und im Wasser.

COOL BLEIBEN BEI HITZE

Für einen entspannten Sonnentag am Wasser solltest du deine körpereigenen Wasserspeicher schon zuhause auffüllen. Trink ruhig mehr, als du Durst hast. Plane deinen Aufenthalt um die heißesten Stunden des Tages herum. Geh beispielsweise schon um 10 Uhr ans Wasser und nimm einen Sonnenschirm mit. So erhitzt sich dein Liegeplatz erst gar nicht. Und: Sonne strengt an. Suche kühle Orte auf – ein klimatisiertes Restaurant oder Einkaufszentrum – wenn du eine Pause brauchst.

MIT WASSER ERFRISCHEN

Du musst nicht unbedingt schwimmen gehen, um das Wasser zu genießen. Ein Spritzer kühles Wasser auf Handgelenke, Nacken oder Kniekehlen kann bei Hitze wahre Wunder wirken. An diesen Stellen lässt sich die Körperwärme besonders effektiv ableiten, weil größere Blutgefäße dicht unter der Haut verlaufen. Ein leichter Luftzug über der feuchten Haut – zum Beispiel von einem Mini-Ventilator – verstärkt den kühlenden Effekt.

SEI SANFT ZUR HAUT

Auch das Auftragen von Sonnenschutz sollte zu deinen Routinen gehören, bevor du deinen Sonnentag startest. Plane deine Aufenthaltsdauer nach der Höhe des Lichtschutzfaktors. Aber Achtung: Nachcremen verlängert sie nicht! Wähle außerdem bequeme Badesachen, Schuhe und Kleidung aus. Die Materialien sollten weich und atmungsaktiv sein und möglichst wenig reiben, drücken oder irritieren.



THEPOWEROFZERO-HAE.COM



„Ein guter Sommertag muss nicht perfekt geplant sein. Nur gut genug, damit man ihn genießen kann.“



„HAE schreibt heute nicht mehr die Geschichte einer Reise.“

Kathrin Schön, Ärztin am Institut für Allergieforschung IFA Charité - Universitätsmedizin Berlin, über Reisen, Vertrauen und ein Leben, in dem HAE nicht mehr den Takt vorgibt.



Woran merken Sie bei Ihren Patientinnen und Patienten, dass HAE – gerade auf Reisen – nicht mehr das Leben bestimmt?

Für viele bedeutet es zunächst einmal, dass sie sich überhaupt wieder trauen zu verreisen – manchmal sogar zum ersten Mal weiter weg oder ins Ausland. Wenn Patient:innen gut eingestellt sind, können viele ihre Ängste überwinden. Wer vorher schon regelmäßig verreist ist, erlebt praktische Erleichterungen wie eine unkompliziertere Organisation und weniger Gepäck. Außerdem sammelt man positive Erfahrungen, und dadurch wächst das Vertrauen in die eigene Fähigkeit, mit der Erkrankung umzugehen. Vor allem Patientinnen und Patienten, die unter einer Langzeitprophylaxe praktisch keine Attacken mehr haben, erleben den Urlaub ganz anders. Wer früher damit rechnen musste, in zwei Wochen beispielsweise zwei oder drei Attacken zu bekommen und heute vielleicht gar keine erlebt, hat natürlich viel mehr vom Urlaub.

Hören Sie auch Aussagen wie: „Jetzt traue ich mich endlich wieder, länger zu verreisen und Dinge auszuprobieren, die ich früher nie gemacht hätte“? Zum Beispiel einen Tauchkurs oder eine Bergtour?

Ja, durchaus. Das beobachten wir allerdings nicht nur beim Reisen, sondern generell im Alltag. Die Menschen trauen sich wieder mehr zu und übertragen dieses neue Selbstvertrauen natürlich auch auf den Urlaub. Es gibt dabei gar nicht unbedingt einzelne Aktivitäten, die besonders herausstechen. Viel wichtiger ist das grundsätzliche Gefühl: „Ich kann das wieder.“

Würden Sie Patientinnen und Patienten, die noch zögern, dazu raten, langsam einzusteigen? Also vielleicht zunächst mit einem Wochenende oder einer kürzeren Reise?

Ein langsamer Einstieg ist auf jeden Fall empfehlenswert. Man muss nicht sofort ans andere Ende der Welt fliegen. Es kann sinnvoll sein, zunächst Erfahrung

5 INSIDER-TIPPS VON KATHRIN SCHÖN

Als HAE-Spezialistin begleitet Kathrin Schön viele Patientinnen und Patienten auf ihrem Weg zu mehr Reisefreiheit. Aus eigener Erfahrung weiß sie außerdem, welche kleinen Kniffe unterwegs den Unterschied machen.

– **Vor der Reise mit der Apotheke sprechen:** Kontaktdaten des Arztes / der Ärztin sowie der Apotheke des Vertrauens auf Reisen parat haben. So können Rezepte für fehlende Medikamente auch während einer Reise ausgestellt werden und über Apotheken, die sich mit HAE-Medikationen auskennen im Notfall sogar ins Ausland geliefert werden. Diese Möglichkeit sollte vorher abgeklärt werden.

– **Kühlpflichtige Medikamente transportieren:** Spezielle Kühltaschen aus der Apotheke sichern den Transport in heißen Ländern.

– **HAE International nutzen:** Auf der Website findest du HAE-Zentren, Notfallkontakte und viele hilfreiche Informationen für Reisen ins Ausland.

– **HAE Companion App:** Sie bündelt wichtige Informationen rund um HAE und kann unterwegs helfen, etwa bei der Suche nach Anlaufstellen.

– **Mit anderen sprechen:** Reiseerfahrungen sind die besten Reisetipps. Frag andere Menschen mit HAE nach ihren Erfahrungen und Empfehlungen.



„Wenn die Erkrankung gut kontrolliert ist, spricht viel mehr für eine Reise als dagegen.“

gen zu sammeln bei einer Reise, mit der man sich wohl und sicher fühlt. Mit jeder positiven Erfahrung wächst dann auch das Vertrauen.

Welche Fragen stellen Patientinnen und Patienten Ihnen, wenn sie eine Reise planen?

Ein häufiges Thema sind längere Reisen. Dann geht es um Fragen wie: Wie viele Medikamente soll oder kann ich mitnehmen? Interessanterweise fragen gar nicht so viele nach Zollbescheinigungen oder ärztlichen Attesten. Daran müssen wir Ärztinnen und Ärzte oft selbst denken und die Patient:innen daran erinnern. Was allerdings immer häufiger vorkommt – vor allem bei Menschen, die schon lange frei von Attacken sind –, ist die Frage danach, ob überhaupt noch eine Akutmedikation mitgenommen werden muss.

Und was antworten Sie darauf?

Unbedingt! Es kann schließlich immer etwas passieren, auch wenn die Wahrscheinlichkeit gering ist. Akutmedikamente mitzunehmen, bedeutet wenig Aufwand, gibt aber ein großes Plus an Sicherheit. Dass diese Frage überhaupt gestellt wird, zeigt aber auch, wie groß das Vertrauen in die Langzeitprophylaxe geworden ist. HAE bzw. HAE-Attacken spielen im Kopf vieler Betroffener dann kaum noch eine Rolle.

Oft heißt es, gerade im Urlaub zeige sich besonders deutlich, ob eine Therapie wirklich gut funktioniert. Würden Sie sagen, Reisen ist ein Gradmesser für den Therapieerfolg?

Aus ärztlicher Sicht besteht der Therapieerfolg bei der Langzeitprophylaxe darin, die Zahl der Attacken möglichst stark zu reduzieren, idealerweise auf null. Aber ich würde ihn nicht allein am Urlaub bemessen, sondern am gesamten Alltag – und in diesem Kontext auch lieber von Krankheitskontrolle sprechen. Wenn diese erreicht ist, wirkt sich das auf das gesamte Leben aus. Für den einen bedeutet das, wieder reisen zu können, für den anderen, Sport zu treiben oder

den Wunschberuf auszuüben. Reisen kann also durchaus ein Parameter sein – aber eben ein sehr individueller.

Sie kennen HAE nicht nur aus ärztlicher Sicht, sondern sind auch selbst betroffen und haben über die Jahre viele Reiseerfahrungen gesammelt. Würden Sie sagen, dass sich auch die Geschichten verändert haben, die Sie von Ihren Reisen mitbringen?

Definitiv. Früher gab es nicht nur Geschichten von der Reise selbst zu erzählen, sondern immer wieder auch welche, die mit HAE zu tun hatten. Wenn mal was Unvorhergesehenes geschah oder man improvisieren musste zum Beispiel. Aber auch schon von vor der eigentlichen Reise durch den erheblichen logistischen Aufwand. Solche Anekdoten – etwa ein Koffer voller Medikamente für eine sechswöchige Reise – gibt es heute kaum noch und das ist gut so. Heute bringe ich von meinen Reisen dieselben Geschichten mit wie andere Menschen auch – schöne Erlebnisse, lustige Begebenheiten oder Erinnerungen an besondere Orte. Und ich finde, genau das zeigt sehr gut, was gute Krankheitskontrolle bedeuten kann: dass HAE nicht mehr die Geschichte einer Reise schreibt.

Das passt eigentlich sehr gut zum Gedanken „The Power of Zero“. Was bedeutet dieser Begriff für Sie persönlich?

Für mich bedeutet der direkte Begriff „The Power of Zero“ zunächst einmal das, was wortwörtlich in ihm steckt: die Kraft, die entstehen kann, wenn möglichst keine Attacken mehr auftreten. Aber eigentlich geht es um viel mehr als nur um eine Zahl. Es geht darum, dass die Erkrankung nicht mehr den Alltag bestimmt, dass Menschen wieder planen können, dass sie spontan sein können, dass sie verreisen können und dass HAE im besten Fall nur noch ein Begleiter im Hintergrund ist – und nicht mehr der Mittelpunkt des Lebens.

„Wenn man positive Erfahrungen sammelt, wächst das Vertrauen immer weiter.“



„Im besten Fall ist HAE nur noch ein Begleiter im Hintergrund.“

100 % Balkonien. 0 Reisetress.

Es gibt Urlaubsentscheidungen, die fühlen sich nach Aufbruch an. Nach einem Alltag, der im Rückspiegel immer kleiner wird und nach der ersten Kurve vielleicht sogar komplett verschwindet.



Und dann gibt es Balkonien. Was im ersten Moment vielleicht nach Stillstand klingt, spart Stress, Geld und CO₂ – und ist in Wahrheit eine moderne Form der Entlastung. Wenn man richtig hinschaut.

Was zuerst im Kopf auftaucht, ist Verzicht: kein Strand, kein Meer, kein Rauschen vor dem Fenster. Kein Frühstücksbuffet mit drei Sorten Melone und vor allem kein „ich-lasse-den-ganzen-gewohnten-Mist-einmal-im-Jahr-für-ein-bis-zwei-Wochen-hinter-mir“. Auf der anderen Seite fallen aber auch andere Umstände weg: Transferbusse beispielsweise, die einmal pro niemals fahren, dauerfröhliche Animatoren mit eingebauter Boombox und der frühmorgendliche Frotteeüberzug, mit dem am Pool die Liegen assimiliert werden. Unter Balkonien verstehen viele den frustrierenden Blick in den Innenhof. Putz, der von der Fassade blättert. Ein Wäscheständer, der zur Architektur gehört, genauso wie ein paar aufgeweichte Pappkartons. Klar, man muss das nicht romantisieren. Eine Betonwand wird nicht dadurch zur Toskana, dass man sie lange genug anstarrt. Aber vielleicht ist die eigentliche Frage auch gar nicht, worauf man verzichtet. Sondern was passieren muss, damit deine freien Tage wirklich nach Urlaub klingen? Und sich auch so anfühlen?

Ein Teil der Antwort ist: Es muss weniger passieren. Weniger Anreise, weniger Vergleich und vor allem: weniger Erwartung. Eine neue Betrachtungsweise für das Wesentliche. Manche Dinge sieht man hundertmal, tausendmal im Leben, bevor man sie wirklich erkennt.

Balkonien All inclusive

Also nochmal: Natürlich ersetzt dein Balkon nicht das Mittelmeer. Aber das muss er auch nicht. Seine Stärke liegt nicht in der Imitation, sondern in der Entlastung. Er ist kein Ziel, das du erreichen musst. Er ist ein Ort, den du anders behandeln kannst. Das klingt kleiner, als es ist. Denn der Alltag ist sehr gut darin, Orte in eine Kategorie einzusortieren. Und der Balkon ist oft Abstellfläche, Kräuterstation, Wäscheständerland, kurzer Telefonierort, Rauerinsel, Getränkeparkplatz. Viele sehen ihn nur als das, aber sie sehen ihn nicht wirklich. Solange er nur eine Aufgabe hat, bleibt er Teil des Alltags. Der erste Twist besteht also darin, diesen

Ort aus seiner Zuständigkeit zu entlassen. Für ein paar Tage darf er nun nämlich etwas anderes sein. Frühstücksterrasse, Lesedeck, Abendloge zum Beispiel. Ein kleines Resort ohne Bewertungssystem, dafür mit sehr kurzen Wegen. Ein Glas mit Eiswürfeln reicht manchmal schon. Ein Teller mit Obst, der sonst nie so sorgfältig angerichtet wäre. Und Sonnencreme, unbedingt Sonnencreme, weil nicht nur das Auge mitisst, sondern auch die Nase mitfühlt. Dazu vielleicht ein Buch, das nichts mit Fortbildung zu tun hat.

Solche Markierungen sind die kleinen Schalter, mit denen der Körper begreift, dass heute etwas anders läuft. Der Kaffee wird nicht zwischen zwei Mails am Schreibtisch getrunken, sondern draußen – bewusst. Das Mittagessen ist keine Fastfood-Unterbrechung der Fast-Life-Mentalität, sondern ein kleines Ereignis. Der Nachmittag muss nichts leisten. Er darf einfach liegen bleiben. Wie man selbst. Auf einem Handtuch, das niemand in den Pool schmeißt.

Die Freude, nicht überall zu sein

Kennst du den Begriff JOMO – Joy of Missing Out? Gemeint ist etwas erstaunlich Praktisches: die Freude daran, nicht überall dabei sein zu müssen. Der unterschätzteste Luxus von Balkonien ist genau dies: Es passiert nicht viel. Kein Programm, das man verpassen könnte. Keine Aussicht, vor der man sich angemessen beeindruckt zeigen muss. Nicht buchen, vergleichen, umbuchen, reservieren. Nicht „das darf man dort auf keinen Fall verpassen“ in eine Suchleiste tippen. Viele Urlaube beginnen mit der Hoffnung auf Erholung und enden mit einer professionellen Logistikleistung. Balkonien ist, wenn es gut läuft, unbefriedigt von unseren Erwartungen. Genau darin liegt seine Chance.

Auf dem Balkon fällt vieles davon weg. Während anderswo Koffer rollen, Routen optimiert, Restaurants gesichert und Sonnenuntergänge fotografiert werden, sitzt man schon im Morgenlicht. Das ist kein Wettbewerb. Es ist eher eine Verschiebung. Urlaub wird nicht mehr über Entfernung definiert, sondern über Taktung. Nicht über das, was man alles gesehen hat, sondern über das, was endlich ausbleibt.

Im Alltag hat fast alles eine Richtung: erledigen, antworten, klären, vorbereiten,



nachholen. Selbst freie Zeit bekommt schnell eine Aufgabenbeschreibung. Man will sie gut nutzen. Man will später sagen können, dass es sich gelohnt hat. Balkonien unterbricht diesen Nachweiszwang auf charmante Weise. Keine Liste. Keine Pflicht-Sehenswürdigkeit. Kein Programm, das durchgezogen werden muss, damit die Auszeit als gelungen gilt. Die einzige Schwierigkeit: Zuhause sieht man natürlich auch, was zuhause wartet. Die Pflanzen haben Durst. Die Mail, die man doch noch schnell beantworten könnte. Den Staub, der sich sehr überzeugend aufdrängt. Und genau hier beginnt der eigentliche Urlaub im Kopf. Nicht alles, was sichtbar ist, muss sofort erledigt werden. Nicht jeder Gedanke bekommt ein Mandat. Das Motto hier lautet also: null Anreisechaos, null Warteschlangen, null Erwartungsdruck. Aber auch null Rechtfertigung. Man muss aus einem freien Tag keine Erinnerung produzieren. Man darf ihn einfach haben.

Der große Nahbereich

Balkonien muss nicht bei den Blumenkübeln enden. Es kann auch der Anfang einer anderen Urlaubskarte sein. Einer Karte, auf der nicht die Entfernung zählt, sondern der Blick. Der große Nahbereich beginnt dort, wo man das Bekannte nie benutzt. Der Stadtpark ist dann eben nicht die Abkürzung zwischen zwei Terminen, sondern ein Ort mit Licht, Geräuschen und einer Wiese, auf die man sich schon so oft gern einfach mal so hingelegt hätte – wenn denn die Zeit dafür da gewesen wäre. Ein Wochenmarkt ist nicht nur die bessere Version des Discounters, sondern ein kleiner Ausflug. In jedem Urlaub selbstverständlich, oder? Der Baggersee, das Waldstück, das Flussufer, die Abendrunde um den Block: alles schon immer da gewesen, nur selten durch die Urlaubsrille betrachtet.

Manchmal braucht es dafür weniger Planung als Erlaubnis. Die Erlaubnis, nicht weit weg zu sein und trotzdem Abstand zu gewinnen. Die eigene Umgebung nicht nur funktional zu betrachten. Sich für Dinge zu interessieren, an denen man sonst vorbeigeht, weil der Kopf schon bei der nächsten Aufgabe ist. Im Nahbereich entstehen andere Begegnungen als auf Reisen. Nicht unbedingt spektakulärer, aber dafür näher an der eigenen Wirklichkeit. Man sieht den

Kiosk an der Ecke plötzlich mit mildem Staunen. Man spricht beim Einkaufen zwei Sätze mehr als sonst. Man bemerkt, dass der Weg zum See eine kleine Dramaturgie hat: erst Straße, dann Schatten, dann dieses Gefühl von Weite. Das ist weniger fotogen als ein Panorama. Aber es kann überraschend wirksam sein. Denn Erholung ist kein Entfernungsproblem. Sie ist oft ein Aufmerksamkeitswechsel. Wer langsamer geht, sieht mehr. Wer zuhause bleibt, kann trotzdem weg sein – nicht vom eigenen Ort, sondern von dem Druck, immer woanders sein zu müssen.

Natürlich macht das den Nahbereich nicht automatisch romantisch. Auch hier gibt es Baustellen, volle Bahnen, Regen und Termine, die kurz anklopfen. Aber das gibt es anderswo auch. Regen ist international. Schlechte Laune reist mit. Selbst der schönste Strand schützt nicht zuverlässig vor dem eigenen Kalender im Kopf. Und kaum auszumalen, wenn die Katalogbilder nicht der Wirklichkeit entsprechen und man eine Woche lang seine Caipirinha neben einer staubigen Baustelle schlürft und sich gedanklich schon mit einem Anwalt auseinandersetzt. Der vielleicht freundlichste Gedanke an Balkonien ist also dieser hier: Er nimmt dem Urlaub ein wenig das Gewicht. Er muss nicht die große Flucht sein, nicht die perfekte Antwort auf ein anstrengendes Jahr, nicht der Beweis für ein besonders erfülltes Leben. Manchmal reicht ein Ort, an dem nichts drängt. Ein Blick auf etwas, das schon lange da ist und plötzlich wieder auffällt.

Nicht jeder Urlaub braucht ein Gate, eine Bordkarte oder eine Packliste. Manchmal beginnt Erholung genau dort, wo der Aufwand endet. Dann wird aus dem Balkon kein Ersatz für die Welt, sondern ein kleiner, würdiger Gegenentwurf zum ständigen Höher, Schneller, Weiter. Nicht alles muss weit weg sein, damit wieder mehr möglich wird. Manchmal genügt es, nah genug zu bleiben, um endlich wieder etwas zu bemerken. Und bei sich selbst anzukommen.

„Nicht alles muss weit weg sein, damit wieder mehr möglich wird. Manchmal genügt es, nah genug zu bleiben, um endlich wieder etwas zu bemerken.“

100 % Fernreisen

Klar, Balkonien ist voll relaxt. Aber auch Fernreisen müssen null stressen. Zehn kurze Gedanken dazu, warum weite Reisen oft dann am besten werden, wenn man aufhört, alles aus ihnen herausholen zu wollen.

1_Mit Wiederholungen Vertrautheit schaffen. Das Café am Morgen, der Abendspaziergang oder der Stammplatz am Wasser: Kleine Rituale machen selbst ferne Orte schnell vertraut.

2_Nicht alles sehen wollen. Manchmal reicht statt der ganzen Stadt auch ein besonders schönes Viertel. Wer weniger abhakt, erlebt oft intensiver.

3_Dem Rhythmus des Ortes folgen. Später essen, länger sitzen, anders schlafen: Entspannt reisen heißt auch, sich auf das Leben vor Ort einzulassen.

4_Luft im Plan lassen. Nicht jeder Tag braucht ein Programm. Oft sind die schönsten Reiseerinnerungen die ungeplanten.

5_Lieblichsorte finden. Die kleine Bar, die Bäckerei um die Ecke oder das Restaurant am Meer: Lieblingsorte schaffen bleibende Erinnerungen.

6_Weniger googeln, mehr entdecken. Nicht jede Entscheidung braucht Bewertungen. Manchmal lohnt es sich, einfach der eigenen Neugier zu folgen.

7_Übergänge zulassen. Der erste Abend, der Morgen nach dem Flug, die Zeit zwischen Ankommen und Aufbrechen: Nicht alles muss sofort funktionieren.

8_Mit dem Jetlag leben. Müde am Nachmittag, wach im Morgengrauen? Das gehört dazu. Niemand muss am ersten Tag schon in Bestform sein.

9_Das Eigene mitnehmen. Lesen, schwimmen, laufen oder in Ruhe frühstücken: Fernreisen bekommen Tiefe, wenn Vertrautes einen begleitet.

10_Mit HAE wieder groß denken. 100 % Fernreisen bedeutet auch, sich vorzubereiten. Nicht, damit Reisen kleiner werden, sondern damit zwischen Fernweh und Aufbruch nichts im Weg steht.



„Urlaub wird nicht mehr über Entfernung definiert, sondern über Taktung. Nicht über das, was man alles gesehen hat, sondern über das, was endlich ausbleibt.“

5 Tipps fürs Packen



1. Medikamente immer griffbereit halten

Bewahre deine Medikamente während der gesamten Reise im Handgepäck auf und Sorge dafür, dass sie jederzeit leicht zugänglich sind. Verspätungen, Gepäckverlust oder unerwartete Änderungen können vorkommen – mit deiner Medikation in Reichweite reist du entspannter.

2. Lieber etwas mehr einpacken

Plane zusätzliche Medikamente und benötigte Materialien ein, falls sich deine Rückreise verzögert oder sich Reisepläne kurzfristig ändern. Gut vorbereitet zu sein, kann unterwegs viel Sicherheit geben.

3. Medizinische Informationen mitnehmen

Führe eine kurze Übersicht zu deiner Erkrankung, wichtige Kontaktdaten sowie relevante medizinische Dokumente mit dir. Sollte unterwegs medizinische Unterstützung notwendig sein, sind diese Informationen schnell zur Hand.

4. Gut organisiert reisen

Nutze Reiseetuis, Packtaschen oder beschriftete Beutel, um Medikamente und wichtige Reiseutensilien übersichtlich aufzubewahren. Eine gute Organisation spart Zeit und sorgt besonders an langen Reisetagen für mehr Ruhe.

5. Auf das Reiseziel vorbereitet sein

Berücksichtige bei deiner Planung das Reiseziel, das Klima und den Ablauf deiner Reise. Ob Großstadt, abgelegene Region oder sonniges Urlaubsziel – wer die eigenen Bedürfnisse mitdenkt, reist oft entspannter und selbstbewusster.

„Ein Restrisiko gibt es im Urlaub immer – auch ohne HAE.“



EXPERTENMEINUNGEN

So beschreibt Prof. Wedi einen Gedanken, der für viele Menschen mit HAE entlastend sein kann: Nicht jedes Risiko kann aus dem Leben herausgeplant werden. Und das muss es auch nicht. Wer reist, wer für ein Studium ins Ausland geht oder wer einfach nur Dinge ausprobiert, geht immer auch ein gewisses Risiko ein. Das gilt für Menschen mit HAE – aber das gilt für alle anderen auch.

Für Prof. Wedi ist deshalb nicht die Frage entscheidend, wie man jedes denkbare Risiko ausschließen kann. Entscheidend ist, gut vorbereitet zu sein und danach

wieder ein normales Leben zuzulassen. „Es geht nicht darum, das Leben immer kleiner zu machen“, bringt sie es auf den Punkt. Sie ist überzeugt, dass es stattdessen darum geht, die Dinge realistisch zu sehen und sich zu fragen: Was will ich machen? Was brauche ich dafür? Was gibt mir Sicherheit? Und was darf ich mir wieder zutrauen?

Prof. Wedi erzählt von Patienten, die viel gereist sind, sehr weit weg, und nicht immer ganz so luxuriös. Mit Medikamenten im Gepäck, mit einem Plan für den Fall der Fälle, aber sonst ohne, dass HAE die ganze Reise bestimmt hat. Genau

da liegt für sie der entscheidende Unterschied: Vorbereitung ist gut. Aber sie soll nicht die Vorfreude auf den Urlaub trüben.

„Natürlich gibt es auch Gelegenheiten, bei denen ein Storno sinnvoll ist. Wenn ich gerade akut krank bin, wenn ich mich nicht gut fühle, wenn medizinisch etwas dagegen spricht, dann darf ich auch mal eine Reise verschieben.“ Aber aus Gewohnheit oder aus dem Gefühl heraus, dass man mit HAE besser verzichtet, müsse nicht jeder Plan kleiner werden. „Man kann eben nicht alles kontrollieren“ – diese Feststellung ist kein Aufruf

zu Sorglosigkeit. Sie ist eine Einladung, Vorbereitung und Vertrauen wieder ins Gleichgewicht zu bringen. Dann heißt 100 % Urlaub machen nicht, alles abzusichern, sondern gut vorbereitet zu sein und entspannt loszufahren.

„Vorbereitung ist gut. Aber sie soll nicht die Vorfreude auf den Urlaub trüben.“

„Wichtig ist, herauszufinden, was sich gut und sicher anfühlt.“



*„HAE reist mit. Aber es entscheidet nicht
über deine Reise.“*



CSL

CSL321660

CSL BEHRING GMBH
PHILIPP-REIS-STRASSE 2, 65795 HATTERSHEIM • MEDIZINISCHE INFORMATION +49 6190 75 84 810 / MEDWISS@CSLBEHRING.COM

REDAKTION CORINNA BROWN / THOMAS LINHOFF / FRANÇOIS HALLEMA • DESIGN SILVIA VERGEER • TEXTE EVA LESSMANN / BJÖRN KRAUSE
FOTOGRAFIE NINA WERTH / BERND DITTRICH / DOMINIK JIROVSKY / CHRISTOPHE MEYER / DAVID SACCHET / DANIEL SCHWARZ

0 ATTACKEN
0 ANGST
0 EINSCHRÄNKUNGEN