

Que peut faire
l'association
pour vous?

PRÊT DE MATÉRIEL
ADRESSES DE KINÉ
CENTRES DE RÉFÉRENCE
ATTESTATION

En page 2

Remboursement
des frais de
traitement en
voyage
&
L'assurance
voyage

En pages 3 et 4



Voyage en avion
Oxygénothérapie

En pages 4 et 5

Mais encore...

D'AUTRES QUESTIONS
VOCABULAIRE ÉTRANGER
CHECK LIST
PARCS D'ATTRACTION
BROCHURE CAMP DE
VACANCES

En pages 6 et 7

PREPARER SES VACANCES

QUAND ON A LA MUCO



BIENTÔT PARTIS ?

Vous êtes probablement entrain de planifier vos vacances... Voici quelques informations et conseils pour vous permettre de voyager en toute sérénité !

Quelques
précautions à
prendre et puis les
vacances sont à
vous !



Association
MUCO

Association Belge de Lutte contre la Mucoviscidose asbl

QUE PEUT FAIRE L'ASSOCIATION POUR VOUS?

L'Association peut vous aider de différentes manières: prêt de matériel (aérosol portable...), ou information concernant les centres muco les plus proches de votre lieu de villégiature.

Prêt de matériel

Nous pouvons vous prêter un appareil aérosol léger et pouvant être branché sur l'allume-cigare de la voiture, ou fonctionnant sur batteries (Uni-Light, Walk-boy, Universal). Pour les personnes qui se rendent en Angleterre ou aux USA, nous prêtons un adaptateur afin de pouvoir raccorder facilement l'aérosol au réseau électrique.

N'hésitez pas à vous renseigner concernant tout ce qui pourrait vous être utile. Ce matériel est à votre disposition au siège de l'Association. Nous pouvons également vous le faire livrer à domicile.

Tout ce matériel est à réserver auprès de Isa (isa@muco.be) ou 02/663.39.06)

Pour ce qui concerne les centres muco, les références de kiné, les attestations, ou autres formulaires

vous pouvez vous adresser à

**Claude claude@muco.be
02 663 39 02**

**ou à Donatienne
donatienne@muco.be
02 663 39 05**

Adresses de kinés

En fonction de votre destination, nous pouvons vous fournir des adresses de centres muco ou, quand c'est possible, de kinésithérapeutes situés dans les environs de votre lieu de séjour.

Demandez toujours conseil au médecin du centre où vous êtes suivi. Il pourra vous fournir des conseils précieux avant votre départ en vacances.

Centres de références en France

Vous vous rendez chez nos voisins français ? Vous voulez partir l'esprit tranquille, en ayant toutes les informations nécessaires en cas de nécessité ? Voici un lien internet où vous pouvez trouver les coordonnées de tous les centres de référence en France. Ils s'appellent les « CRCM » pour « Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose ». Il ne reste plus alors qu'à sélectionner le nom de la région où vous vous rendez pour voir s'afficher les coordonnées des centres de soins du département concerné.

http://www.vaincrelamuco.org/ewb_pages/c/centres-reference.php

Attestation pour passer facilement les frontières

Vous pouvez nous demander un formulaire attestant que vous avez la muco en français, néerlandais, anglais, espagnol, italien, allemand, russe,... Il est à faire remplir et valider par votre médecin.

Cela évitera d'inquiéter inutilement le personnel des douanes si votre valise est pleine de médicaments et de matériel médical.



REMBOURSEMENT DES FRAIS DE TRAITEMENT AU COURS DU VOYAGE

La mutuelle intervient en matière de frais de traitements dans l'ensemble des pays de l'Union Européenne et dans certains autres pays.

Avant de partir, il est toutefois prudent de consulter l'organisme auquel vous êtes affilié afin de connaître les pays où la mutuelle intervient ainsi que les formulaires à emporter.

En cas d'hospitalisation, la plupart du temps, seul un supplément vous sera facturé.



Pour les soins ambulatoires, (consultation, pharmacien, kiné) vous devrez le plus souvent vous acquitter de la totalité des frais sur place. Ensuite, vous obtiendrez un remboursement de votre mutuelle sur base de la facture que vous lui remettrez. Conservez donc précieusement toutes vos factures.

En cas d'hospitalisation ou pour d'autres frais importants, il faut toujours prévenir sa Caisse de mutuelle endéans les 48 heures. N'oubliez SURTOUT PAS votre carte WAC (World Assistance Card) ou votre carte MAC (Medical Assistance Card).

Sur cette carte, vous trouverez notamment le numéro d'appel de Mutas. Mutas est un projet intermutualiste d'assistance nationale et internationale. Mutas regroupe les mutuelles chrétiennes, socialistes, libérales et neutres, soit 8.500.000 affiliés. Une équipe qualifiée de médecins et collaborateurs offre une assistance nationale et internationale de haute qualité. Pour l'assistance médicale urgente, la centrale d'alarme Mutas peut être contactée 7 jours sur 7 et 24 h sur 24. Le numéro est sur votre carte.



Sachez enfin que l'assurance-voyage via la mutuelle n'assure que la personne elle-même. En cas de rapatriement par exemple, seule la personne assurée sera donc rapatriée.

L'ASSURANCE VOYAGE

Le fait de prendre ou non une assurance voyage dépend du pays visité et de ce que vous considérez comme important ou pas. Les assurances peuvent intervenir en cas d'annulation, de maladie, d'accident, de vol, etc.



Les contrats d'assurance ne sont pas des contrats types et varient donc d'une société à l'autre, mais aussi d'un contrat à l'autre. Il faut donc impérativement clarifier auprès de votre agent d'assurance ou de voyage s'ils remboursent seulement les frais non liés à la muco (dite "maladie préexistante" car existant avant la signature du contrat) ou s'ils interviennent pour tous les frais médicaux.

Il faut aussi vérifier si l'assurance-annulation intervient lorsque c'est un problème lié à la mucoviscidose qui vous empêche de prendre le départ. Pour tout autre problème mentionné dans le contrat (examen raté, jambe cassée,...), l'assurance intervient. Normalement, une assurance en annulation intervient également en cas de problème imprévu susceptible d'entraver le voyage. Mais savoir si un certificat attestant une pneumonie, sans faire référence à la mucoviscidose, sera accepté ou non dépend de l'organisme assureur...

Nous vous conseillons: Mondial Assistance qui déclare couvrir les maladies préexistantes sans franchise. Infos sur www.mondial-assistance.be

Nous vous conseillons également P&V. Infos sur www.pv.be E-mail: infofr@pv.be ou 078/15 90 90

Vous pouvez toujours contacter Claude (claudio@muco.be – 02 663 39 02) qui vous enverra les informations

VOYAGE EN AVION



Depuis novembre 2006, il existe certaines règles de sécurité en vigueur sur les vols. Elles portent principalement sur la quantité de liquide que vous êtes autorisé à transporter dans vos bagages à main. Sur chaque vol au départ de l'Europe, ces règles sont d'application, et ce, pour tous les passagers, où qu'ils aillent. Cela signifie que votre bagage à main est contrôlé à chaque passage.

Vous ne pouvez plus emporter qu'une quantité limitée de liquide dans votre bagage à main. Ces liquides doivent se trouver dans de petits flacons de maximum 100 ml de capacité chacun. Les flacons doivent être emballés dans de petits sachets en plastiques transparents qui seront présentés au poste de contrôle.

On entend par "liquides" : boissons, sirops, pommades, lotions, huiles, parfums, bombes aérosol (déodorant ou mousse à raser), gel, savon, dentifrice, mascara ou tout autre produit 'mou' ou de consistance liquide.



Pour ce qui concerne les médicaments, il est toutefois stipulé que les «médicaments et autres liquides, alimentation pour bébé, nécessaires durant le voyage» peuvent être transportés dans les bagages à main. On peut vous demander de prouver l'utilité de ces produits, ce qui signifie concrètement qu'il vous faut prévoir une attestation du médecin qui reprend le nom de chaque médicament et, si possible, une liste stipulant les différents composants de chacun d'eux (exemple disponible à l'association).

Tous les appareils électriques importants sont sortis des bagages à main afin d'être contrôlés séparément.



Les règles précédentes ne s'appliquant qu'aux seuls bagages à main, vous pouvez toujours transporter les liquides tels quels à l'intérieur des valises destinées à la soute.

Pour ces valises (transportées dans la soute), il existe également des règles: le poids total des bagages ne peut en général excéder 20 kg. Il est intéressant de savoir que certaines compagnies aériennes accordent toutefois un dépassement de poids lorsqu'il s'agit de matériel médical.

Vous pouvez obtenir de plus amples renseignements en vous adressant à la compagnie aérienne elle-même ou auprès de votre agence de voyages.

Comme il arrive parfois que les bagages en soute se perdent ou qu'ils soient retardés, il est conseillé de transporter dans votre bagage à main une partie des médicaments, aérosol et autre matériel nécessaires à votre thérapie quotidienne. Le fait d'emporter un appareil aérosol dans l'avion n'empêche pas de prendre un autre bagage à main : l'aérosol n'est pas considéré comme bagage à main.

Faites attention aux médicaments sensibles à la température. Dans les soutes, la température descend en dessous de 0°C. En cabine, la température peut par contre être trop élevée pour des médicaments qui doivent être entreposés au frais. Dans ce cas, un sac isotherme peut être une alternative.

Si vous avez des difficultés à assumer le transport de vos bagages, des porteurs sont à votre disposition entre 7 heures et 22 heures. Ils se chargent de vos bagages sur demande. Pour obtenir des informations à ce sujet, prenez contact avec les guichets d'information situés dans le hall des départs, ou appelez-le service porteur de Zaventem: 02/753 41 17.



Ceux qui le désirent peuvent demander un accompagnement au sein de l'aéroport en s'adressant à Aviapartner: 02/7230666 ou Flightcare: 02/7883121. Cette demande doit être introduite lors de votre réservation de vol. Ou demandez à votre agence de voyages de prévenir l'aéroport afin de définir le type d'accompagnement demandé.

L'OXYGÉNOTHÉRAPIE EN CAS DE DÉPLACEMENTS ET DE VOYAGE EN AVION

Si en temps normal, vous ne recourez pas à l'oxygénothérapie, ce type d'assistance ne devrait pas s'avérer nécessaire en cours de vol non plus. Prenez toutefois soin de poser la question à votre médecin avant votre départ.



S'il apparaît que vous avez besoin d'oxygène durant le vol, vous devez consulter votre agence de voyages à ce sujet le plus rapidement possible. Les règles et prescriptions varient selon la compagnie aérienne et la destination.

Prenez contact bien à temps avec votre fournisseur afin de pouvoir régler les différentes démarches nécessaires auprès de l'aéroport de départ, durant le vol et avec l'aéroport de votre lieu de destination.

Certaines mutuelles peuvent régler ces démarches pour vous. Votre médecin devra remplir une série de documents attestant les résultats d'examens récents. Veillez par conséquent à planifier votre dernière consultation à temps. Normalement, les frais d'oxygénothérapie (et de dialyse) lors de voyages – et au sein de l'aéroport – sont remboursés, à condition que le voyage n'ait pas été considéré comme susceptible d'aggraver votre santé et que vous fassiez partie de la convention oxygénothérapie.

Si vous avez fait une demande auprès d'une compagnie qui ne dispose pas de l'équipement nécessaire, il se peut que vous ne soyez pas autorisé à décoller! Même si vous expliquez que vous avez fait cette demande « en prévision », mais que vous n'aurez probablement pas recours à l'oxygène, il n'en sera pas tenu compte et vous ne pourrez pas embarquer. Il faut donc vous informer à temps à propos de ce qui est possible ou non.

Si vous avez besoin d'autres aménagements, adressez-vous à votre agence. Au cas où votre agence devrait répondre par la négative concernant certaines de vos demandes, n'hésitez pas à vous informer ailleurs également.

DES QUESTIONS PLUS PRÉCISES ?

Sur E Corn (www.ecorn-cf.eu), vous pouvez, une fois inscrit, poser des questions en français et des spécialistes vous donnent une réponse qui fait consensus.

L'association québécoise de la muco (ou fibrose kystique comme on l'appelle là-bas) a rédigé une brochure très complète (mais un peu complexe) répondant à des questions précises concernant la préparation du voyage, le voyage lui-même, la destination choisie. Elle fournit également des recommandations pour les voyageurs immunodéprimés ou ayant subi une transplantation.



Vous pouvez la trouver sur le site : www.cpaqg.qc.ca. Rubriques Voyages. Il suffit alors de télécharger la brochure « fibrose kystique et voyages ».

Vous pouvez également l'obtenir auprès de notre association auprès de Claude (claudemuco.be – 02 663 39 02) ou de Donatienne (donatienmuco.be – 02 663 39 05).

QUELQUES MOTS UTILES A CONNAITRE

Si vous voyagez à l'étranger, même si la plupart des gens parlent anglais, il vaut toujours mieux se munir d'une petite liste reprenant le vocabulaire de base dans la langue du pays. Voici un petit échantillon: vous trouverez plus de mots (et plus de langues) sur le site www.babelfish.com par exemple !

FRANCAIS	ANGLAIS	ITALIEN	ESPAGNOL	ALLEMAND
Mucoviscidose ou Fibrose kystique	Cystic Fibrosis	Fibrosi Cistica	Fibrosis Quistica	Mukoviszidose
eau	water	acqua	agua	wasser
aérosol ou nébuliseur	nebulizer	aerosol	nebulizador	vernebler
Poumons	lungs	polmoni	pulmones	lunge
digestion	digestion	digestione	digestion	verdauung
piqûre	needle	puntura/iniezione	inyeccion	spritze
infection	infection	infezione	infeccion	infektion
antibiotiques	antibiotics	antibiotici	antibioticos	antibiotikum
mal au ventre	stomachache	mal di estomaco	dolor de vientre	bauchschmerzen
mal à la gorge	throatache	mal di gola	dolor de garganta	halsschmerzen
mal à la tête	headache	mal di testa	dolor de cabeza	kopfschmerzen
fièvre	fever	febbre	fiebre	feiber

CHECK-LIST

Voici une petite liste qui reprend les choses à ne pas oublier au moment du départ :

- Aérosol de voyage et autres accessoires, bien emballés et protégés
- Moyen de désinfection
- Toutes les attestations nécessaires (pour l'avion, en différentes langues et en différents exemplaires, signées par le médecin)
- Adresses utiles (centre muco le plus proche...)
- Une lettre du médecin traitant avec la liste des médicaments transportés + la composition de chacun (au cas où il vous faudrait vous en procurer sur place)
- Assurance-voyage en ordre + tous les papiers nécessaires, + euro cross/ assurance européenne
- Suffisamment de médicaments, partagés entre le bagage à main et la valise (utile en cas de perte...)
- un adaptateur en cas de courant incompatible avec le 220V (GB ou aux USA)
- Liste des mots principaux traduits dans la langue du pays de destination
- Et bien sûr, une bonne crème solaire, des lunettes, un couvre-chef et un bon livre!



ÉVITER LES FILES DANS LES PARCS D'ATTRACTION



Si vous projetez une visite de parc d'attractions, mais que vous craignez les files d'attente, sachez que plusieurs parcs d'attractions prévoient des dispositions particulières pour les enfants "ayant un handicap". Même si on ne peut pas vraiment parler de handicap dans le cadre de la mucu, cette maladie chronique entraîne une fatigue particulière qui est prise en compte.

Une carte prioritaire peut ainsi être attribuée à Plopsaland, à Eurodisney et à Efteling notamment. Mais la politique des Parcs variant

d'une saison à l'autre, mieux vaut contacter le Parc choisi avant de vous y rendre.

Pour Eurodisney, une carte d'Accès Visiteurs Handicapés peut être obtenue à Eurodisney à l'entrée du Parc aux points d'accueil "City Hall" ou à "Studios Services". Cette carte permet d'accéder à certaines attractions par des entrées adaptées. Le détail de l'accès adapté est précisé dans le guide des services pour chaque attraction. Le temps d'attente peut varier de 10 à 20 minutes selon le taux de fréquentation du Parc.

Comme justificatif pour les non-résidents en France, il faut montrer soit une carte européenne de stationnement ou un document médical rédigé en français ou en anglais, signé et tamponné par le médecin, datant de moins de trois mois, attestant le handicap de la personne et la nécessité ou non d'être accompagnée d'une tierce personne.

Vous pouvez vous procurer ce document auprès de Claude ou de Donatienne (donatienne@muco.be – 02 663 39 05).



BROCHURE POUR LES CAMPS POUR JEUNES



Si votre enfant participe à un camp, une nouvelle brochure vient de voir le jour. Elle s'intitule « La vie au grand air » et donne des informations utiles sur la mucoviscidose, les traitements et les précautions à prendre. De cette manière, tout le monde sera rassuré pour que le séjour se passe dans les meilleures conditions possibles.

Demandez un exemplaire à Donatienne donatienne@muco.be - 02 663 39 05