

Conseils et infos


pour les personnes atteintes de mucoviscidose qui partent en vacances




Des vacances en vue ?

L'été approche à grands pas et vous vous réjouissez probablement déjà de profiter de belles vacances, proches ou lointaines... Nous sommes heureux de vous fournir quelques informations pour vous permettre de profiter pleinement de ces vacances. Nous vous souhaitons d'ores et déjà de beaux moments pour recharger vos batteries à fond !

EXPOSITION AU SOLEIL & CHALEUR – CONSEILS IMPORTANTS

 Si les températures sont élevées pendant les mois d'été, n'oubliez pas de consommer plus de sel et de boire beaucoup d'eau ! Inutile d'acheter des capsules de sel à la pharmacie, il vous suffit de mettre une dose de sel supplémentaire sur vos aliments. Vous pouvez également utiliser du gros sel de mer pour agrémenter vos légumes, votre viande ou votre poisson. De nombreux mélanges d'herbes tout préparés pour assaisonner le poisson, le poulet, ou le barbecue, contiennent également beaucoup de sel. Vous pouvez aussi consommer de la charcuterie fumée, ou du poisson fumé, des noix et des biscuits salés ... N'oubliez pas de prendre votre Créon lorsque vous consommez des en-cas supplémentaires. L'eau de Vichy, naturellement salée, vous apportera également un supplément de sodium (sel).

 Nous attirons votre attention sur le danger du soleil et le risque de coup de soleil chez le jeune enfant et plus particulièrement chez l'enfant et l'adulte prenant des antibiotiques spécifiques ou des médicaments antifongiques de type V Fend. Ces médicaments ne font pas bon ménage avec le soleil. N'oubliez pas de demander plus d'informations à ce sujet à votre médecin. L'application d'une crème solaire à indice de protection élevé est vivement recommandée. Essayez également de rester à l'abri du soleil autant que possible.

QUE PEUT FAIRE L'ASSOCIATION POUR VOUS ?

Prêt de matériel :

Nous pouvons vous prêter un appareil aérosol léger, le Pari Mobile S, à brancher sur l'allume-cigare de la voiture, ou fonctionnant sur batteries. Cet appareil fonctionne également sur du 220 ou du 110 Volts (utile pour les USA). Vérifiez toujours à l'avance quel est le type de courant électrique utilisé sur votre lieu de destination, et n'hésitez pas à nous contacter à ce sujet. Ce matériel est à votre disposition à l'Association Muco. Nous pouvons également vous le faire livrer à domicile. Tout le matériel est à réserver auprès d'Isa (isa@muco.be ou 02/613.27.10). Nous ne disposons que d'un nombre limité d'appareils en stock, veuillez toujours à nous prévenir minimum 2 semaines à l'avance !

Adresses de centres muco et spécialistes :

En fonction de votre destination, nous pouvons vous fournir l'adresse de centres muco locaux ou des kinésithérapeutes proches de votre lieu de séjour. Même si nous ne sommes toutefois pas en mesure de vous fournir un kinésithérapeute spécialisé sur l'ensemble des différentes destinations. Demandez toujours conseil au médecin de votre centre muco ou de votre kiné. Ils pourront vous fournir des conseils précieux avant votre départ en vacances.

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 qui vous fournira les coordonnées de tous les centres de référence en France : <https://www.vaincrelamuco.org/soigner-aujourd'hui/reseaux-de-soins/les-crcm-et-carte-des-centres-de-soins>.

En France, les centres muco portent le nom de « CRCM » (Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose). Il ne vous reste plus qu'à sélectionner la région dans laquelle vous vous rendez pour voir s'afficher les coordonnées des centres de soins du département concerné.

Attestation pour passer facilement les frontières :

Vous pouvez nous demander un formulaire attestant que vous avez la mucoviscidose 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. Pour ce qui concerne les centres muco, les références de kiné, les attestations, ou autres formulaires, vous pouvez vous adresser à Nicolas (nicolas@muco.be – 02/613.27.15).

Si votre enfant participe à un camp :

Nous vous conseillons la brochure « La vie au grand air », qui vous donne des informations utiles sur la mucoviscidose, ses traitements et les précautions à prendre. Une manière de rassurer tout le monde et d'assurer à votre enfant un séjour de qualité, dans les meilleures conditions possibles. La brochure est disponible sur notre page www.muco.be/fr/vivre-avec-la-muco/nouvelle-diagnose/publications/brochures/ ou sur demande auprès de Nicolas (nicolas@muco.be - 02/613.27.15).

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

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

En cas d'hospitalisation, la plupart du temps, seul un supplément vous sera facturé. En cas d'hospitalisation ou concernant d'autres frais médicaux importants, il est nécessaire de toujours prévenir votre mutuelle endéans les 48 heures. N'oubliez SURTOUT PAS votre carte WAC (World Assistance Card) ou votre carte MAC (Medical Assistance Card) sur laquelle figure le numéro d'appel de Mutas. Mutas est un projet intermutualiste d'assistance nationale et internationale. Une équipe qualifiée de médecins et de collaborateurs offre une assistance 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 se trouve 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 rapatriée.

L'ASSURANCE VOYAGE

Notre pays a conclu un accord avec tous les pays de l'Union européenne et certains pays tiers concernant le remboursement des soins médicaux urgents. La souscription d'une assurance privée pour la durée du voyage dépend du pays visité et de ce que vous considérez comme important. Demandez toujours d'abord à votre caisse d'assurance maladie ce qu'elle couvre (par exemple Mutas) et dans quels pays. Vous pourrez ensuite comparer les prestations de votre caisse d'assurance maladie avec celles de l'assurance voyage.

Les assurances voyages 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 d'une société à l'autre, mais aussi d'un contrat à l'autre. Il faut impérativement clarifier préalablement auprès de votre agent d'assurance ou de voyage s'ils remboursent uniquement les frais non liés à la mucoviscidose (dites "maladie préexistante", qui existe avant la signature du contrat) ou s'ils interviennent pour toutes les dépenses médicales (et donc aussi pour la mucoviscidose).

Une **assurance assistance** fournit une aide via une ligne d'urgence pour différents problèmes (comme des frais médicaux ou des problèmes de voiture), mais le risque existe de devoir rembourser ultérieurement certaines dépenses non couvertes par l'assurance. Il est donc important de toujours vérifier si votre assurance couvre la mucoviscidose ou une maladie chronique et sous quelles conditions.

Normalement, une **assurance en annulation** intervient également en cas de problème imprévu susceptible d'entraver le voyage. Il faut toutefois 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. Mais savoir si un certificat attestant d'une pneumonie, sans faire référence à la mucoviscidose, sera accepté ou non dépend de l'organisme assureur...

Pour connaître les conditions exactes de couverture, veuillez contacter l'organisme assureur ou lire les conditions de votre assurance. Si vous avez des questions ou si vous souhaitez obtenir des informations complémentaires, vous pouvez toujours prendre contact avec Nicolas (nicolas@muco.be ou 02 613 27 15).

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 et de cabine. Ces règles sont d'application sur tous les vols au départ de l'Europe, 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 contenants (flacons, tubes, etc.) de maximum 100 ml de capacité chacun. Les contenants 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.

Il est toutefois mentionné que « les médicaments, autres liquides et aliments 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 faut prévoir une attestation du médecin reprenant le nom de chaque médicament et, si possible, une liste stipulant les différents composants de chacun de ceux-ci.

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 de cabine, vous pouvez toujours transporter les liquides tels quels dans les valises en soute.

Pour les valises transportées dans la soute, il existe également des règles : le poids total des bagages ne peut en général excéder 20 kg. Certaines compagnies aériennes accordent toutefois un dépassement de poids lorsqu'il s'agit de matériel médical. Vous pouvez obtenir de plus amples renseignements à ce sujet en vous adressant directement à la compagnie aérienne ou à 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 une partie des médicaments, aérosol et autres éléments nécessaires à votre thérapie quotidienne dans votre bagage à main. Le fait de transporter un appareil aérosol dans l'avion, vous autorise néanmoins à transporter un autre bagage à main, l'aérosol n'étant 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. Par contre, en cabine, la température peut être trop élevée pour des médicaments qui doivent être conservés au frais. Un sac isotherme peut représenter une solution.

Ceux qui le désirent peuvent demander un accompagnement au sein de l'aéroport. Pour obtenir ce service à Brussels Airport, vous devez effectuer la demande au plus tard 48 heures avant le départ auprès de votre compagnie aérienne (ou éventuellement de votre agence de voyages).

DEMANDEZ DE L'AIDE À VOTRE AGENCE DE VOYAGES !

Si vous avez besoin de dispositions particulières, vous pouvez toujours tenter de les obtenir par l'intermédiaire de votre agence de voyages. Elle connaît le secteur des voyages et vous la payez pour qu'elle vous fournisse le meilleur service possible. Toutefois, n'hésitez pas à vous renseigner ailleurs si votre agence de voyages déclare que certaines choses sont impossibles à obtenir.

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 l'aéroport de destination.

Certaines mutuelles peuvent régler ces démarches pour vous. Votre médecin devra remplir une série de documents attestant de 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 ne soit pas 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, 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 celle-ci devrait répondre par la négative concernant certaines de vos demandes, n'hésitez pas à vous informer ailleurs également.

DÉSINFECTER VOTRE AÉROSOL AU COURS DE VOTRE VOYAGE

Pour ce qui concerne la désinfection des appareils mécaniques comme le Pariboy, l'eau de javel représente un moyen efficace. Pour le côté pratique, sachez que l'eau de javel est disponible sous forme de tablette. Pour obtenir 1 l d'eau, vous avez besoin de ½ tablette. À diluer d'abord dans un peu d'eau tiède, compléter avec le reste de l'eau ensuite. Attention : l'eau de javel ne convient pas pour la désinfection de l'E-flow.

Si vous n'aimez pas utiliser l'eau de Javel (ou si cela ne convient pas à votre aérosol E-flow), vous pouvez lui préférer un stérilisateur ou une bouilloire. Faire bouillir votre aérosol durant 15 min représente une très bonne technique de stérilisation. Seul inconvénient : le transport.

Quelle que soit la méthode choisie, n'oubliez jamais que le plus important est de toujours bien rincer et sécher votre aérosol.

VOYAGER EN EUROPE

Après inscription sur le site www.ecorn-cf.eu, vous pourrez poser des questions en français et des spécialistes vous donneront une réponse qui fait consensus.

L'association québécoise CPAFK (Comité provincial des adultes fibrokystiques) propose une brochure très complète (parfois un peu complexe) qui répond à des questions précises concernant, en autres, la préparation du voyage, le voyage lui-même ou la destination choisie. Elle fournit également des recommandations pour les voyageurs immunodéprimés ou ayant subi une transplantation. Elle est à votre disposition à l'adresse suivante :

http://ecorn-cf.eu/fileadmin/dateien/reference/French_version_Travelling_with_CF.pdf

La version originale anglaise de ce document a été publiée en 2010 dans la revue européenne Journal of Cystic Fibrosis. Ces recommandations émanent des membres du projet ECORN-CF. Elles ont été approuvées par la European Cystic Fibrosis Society et commandité par l'Executive Agency of Health and Consumers de l'Union européenne, notamment. Remarque : « fibrose kystique » et « cystic fibrosis » sont respectivement les termes québécois et anglais pour « mucoviscidose ».

Vous pouvez également obtenir ce document auprès de notre association en contactant Nicolas (nicolas@muco.be – 02 6132715).

VOYAGER AUX USA

N'oubliez pas qu'avant de partir pour les USA, vous devez demander une attestation détaillée auprès de votre centre muco ou votre médecin qui stipule que vous avez la mucoviscidose, ainsi qu'une liste qui reprend les différents médicaments que vous désirez transporter.

Les USA comptent plus de 130 centres spécialisés dans le traitement de la mucoviscidose, dont 100 réservés aux adultes muco. Si vous rencontrez des problèmes liés à la mucoviscidose durant votre séjour, vous pourrez toujours faire appel à un.e professionnel.le capable de vous aider efficacement. Si vous projetez un voyage aux USA, établissez à l'avance une liste avec les adresses et données de contacts du centre muco le plus proche de l'endroit où vous séjournerez. Vous trouverez ces renseignements pour chacun des différents états sur le site de la Cystic Fibrosis Foundation. Il vous sera hélas très difficile d'acheter des médicaments prescrits en Belgique sur place. Pour vous procurer des médicaments aux USA, il vous faudra une prescription établie par un médecin actif sur le territoire américain.

EUROPEAN DISABILITY CARD

La European Disability Card (EDC) a été développée et mise en œuvre dans 8 pays européens (Belgique, Chypre, Estonie, Finlande, Italie, Malte, Roumanie et Slovaquie). Cette carte a pour objectif de favoriser l'accès au sport, à la culture et aux activités de temps libre pour les personnes atteintes d'un handicap. Elle donne accès à une série d'activités dans ces différents pays ainsi que le droit à certains avantages (réduction pour certaines excursions, accès facilité à certaines attractions...). Les personnes porteuses d'une carte d'un handicap reconnu par le SPF Sécurité Sociale, peuvent introduire une demande pour obtenir une EDC via le formulaire en ligne sur le site de la DG Personnes handicapées du SPF Sécurité Sociale

(<https://handicap.belgium.be/fr/contact/formulaire-de-contact>). Vous pouvez aussi l'obtenir via l'Agence pour une Vie de Qualité (AViQ) ou le Service public francophone bruxellois (Service Phare).

ÉVITER LES FILES DANS LES PARCS D'ATTRACTIONS

Si vous projetez une visite dans un 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 muco, cette maladie chronique entraîne une fatigue particulière et des risques qui peuvent être pris en compte. Une carte prioritaire peut notamment être attribuée à Plopsaland, Eurodisney et Efteling.

La plupart du temps, une attestation récente stipulant que votre enfant est atteint de mucoviscidose suffira. La carte European Disability Card (voir plus haut) est également souvent acceptée. Vous devez présenter votre attestation/European Disability Card à la caisse/point d'information du parc. Vous obtiendrez dès lors un pass spécial. Cette mesure est valable dans la plupart des parcs d'attractions en Belgique (Plopsaland, Bobbejaanland...), mais également à Eurodisney. Votre attestation ou votre carte EDC vous permettra également parfois de bénéficier d'un tarif réduit pour les personnes porteuses d'un handicap. **ATTENTION : les règles et les documents exigés peuvent varier d'un parc à l'autre. Consulter le site web du parc à l'avance pourra vous être d'une grande utilité !**

QUELQUES MOTS UTILES À CONNAÎTRE

Si vous voyagez à l'étranger, et 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:

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 :

- Un aérosol de voyage et autres accessoires, bien emballés et protégés
- Un moyen de désinfection
- Toutes les attestations nécessaires (pour l'avion, en différentes langues et en différents exemplaires, signés par le médecin)
- Les 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)
- Une assurance-voyage à jour + tous les papiers nécessaires, + votre carte WAC (World Assistance Card) ou MAC (Medical Assistance Card)
- Suffisamment de médicaments, répartis entre le bagage à main et la valise (utile en cas de perte)
- Un adaptateur en cas de courant incompatible avec le 220V (en GB ou aux USA)
- La 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 !