

Vivre avec la mucoviscidose

Avec des
ressources
Internet et des
adresses

Gérer la mucoviscidose lors de séjours prolongés à l'étranger

Bien préparer son voyage:
informations pour les personnes touchées



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

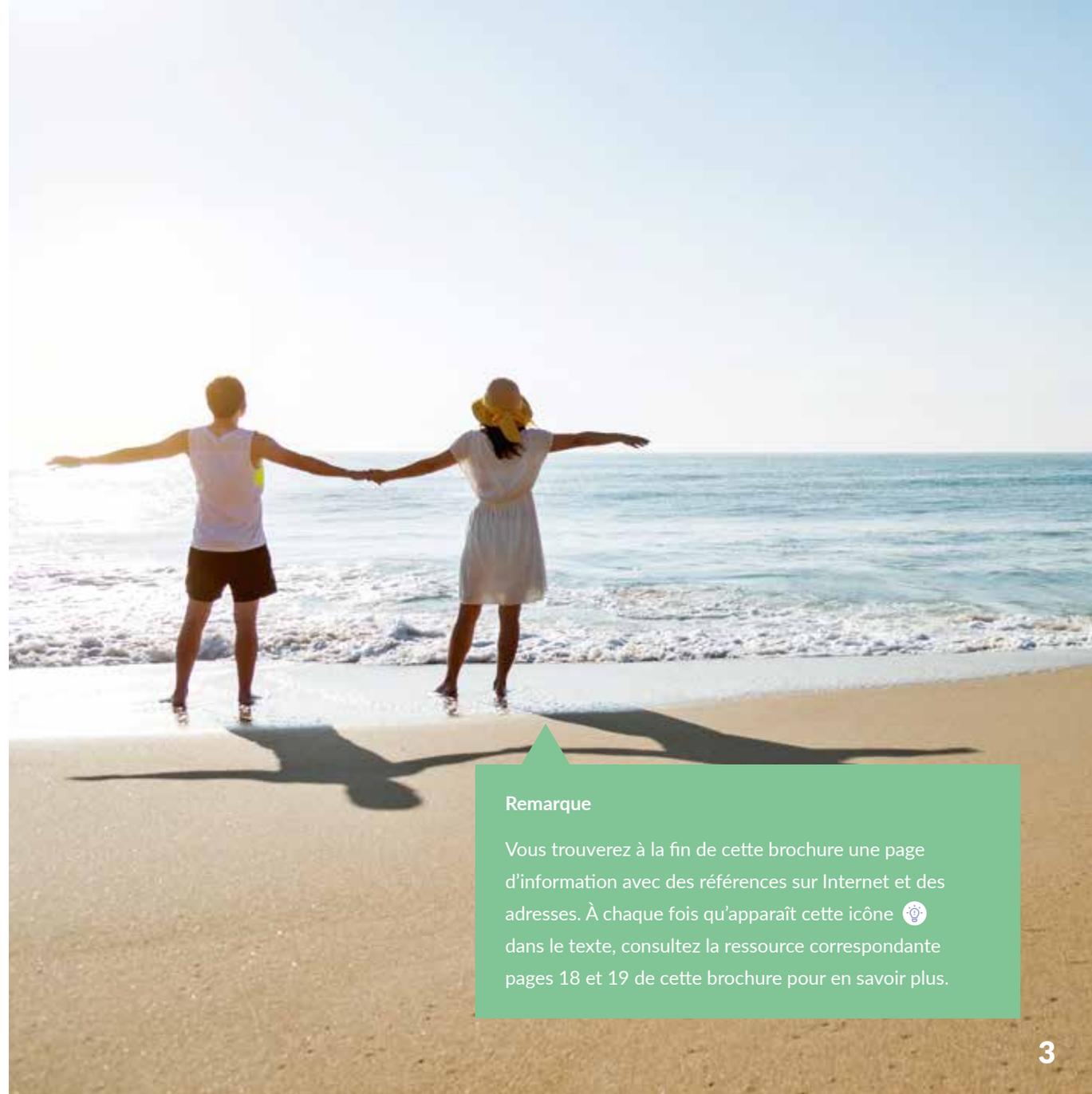
Aux personnes atteintes de mucoviscidose

Vous prévoyez un long voyage ou un séjour prolongé à l'étranger? Parce que vous avez tout simplement envie d'aventure et que vous souhaitez explorer pendant quelques semaines ou plusieurs mois un pays différent ou un autre continent? Ou bien parce que vous avez accepté un nouveau défi professionnel nécessitant un séjour prolongé à l'étranger? Ou encore parce que vous avez l'opportunité de poursuivre votre formation à un autre endroit? Ou alors parce que vous êtes tout simplement curieux(se), que vous êtes tombé amoureux(se) ou que vous avez actuellement le temps et les moyens financiers de voyager?

Tout d'abord, nous vous félicitons de cette initiative, en effet, chaque voyage que vous entreprenez est un moment dont vous vous souviendrez toujours.

Afin que votre voyage soit réussi, nous avons rassemblé pour vous quelques informations, conseils et astuces en tenant compte des besoins des personnes atteintes de mucoviscidose. Avant tout, une remarque importante: commencez à organiser votre voyage bien à l'avance et rassemblez toutes les informations nécessaires avant d'effectuer des réservations fermes.

Nous vous souhaitons un bon voyage!



Remarque

Vous trouverez à la fin de cette brochure une page d'information avec des références sur Internet et des adresses. À chaque fois qu'apparaît cette icône  dans le texte, consultez la ressource correspondante pages 18 et 19 de cette brochure pour en savoir plus.

Les personnes atteintes de mucoviscidose peuvent aussi voyager.

Profitez de la liberté d'action qui s'offre à vous, même avec la mucoviscidose.

Voyager avec la mucoviscidose

La grande majorité des gens aiment voyager!

Les personnes atteintes de mucoviscidose peuvent aussi voyager. Profitez de la liberté d'action qui s'offre à vous, même si vous êtes atteint(e) de mucoviscidose. Toutefois, soyez honnête avec vous-même au sujet de vos capacités et de votre état de santé et abordez ouvertement les éventuels risques avec le personnel médical de votre centre de mucoviscidose. La nature du voyage doit être adaptée à vos besoins personnels et à vos capacités physiques.

Les séjours prolongés à l'étranger avec la mucoviscidose

Si vous prévoyez un séjour prolongé à l'étranger, abordez le sujet lors de votre prochaine consultation au centre de mucoviscidose. Dans un premier temps, il faut s'interroger pour savoir si le pays de destination est adapté à votre situation et si vous pouvez bénéficier de soins médicaux sur place. Vous devez penser à tout organiser en temps utile sans oublier des éléments importants tels que les vaccinations, l'approvisionnement en médicaments et ceux que vous devez emporter, mais aussi les assurances voyage. Ces sujets seront traités en détail dans les pages qui suivent.

Les vacances avec la mucoviscidose

Passer des vacances de courte durée en Suisse et à l'étranger fait aujourd'hui partie du quotidien également pour les personnes atteintes de mucoviscidose. Il existe une brochure intitulée «Voyager avec la mucoviscidose» qui donne des conseils pour les voyages de courte durée dans les régions touristiques bien équipées. Vous pouvez télécharger gratuitement cette brochure sur le site Internet CFSOURCE.ch. (📄)

La mucoviscidose chez les personnes greffées

Si vous avez reçu une greffe, adressez-vous impérativement à votre centre de transplantation avant d'organiser votre voyage dans le détail. Discutez avec l'équipe de transplantation pour savoir s'il y a des personnes ou des établissements spécialisés sur le lieu de votre destination à qui vous pouvez vous adresser. N'oubliez pas que les médicaments spécifiques dont vous pourriez éventuellement avoir besoin ne sont pas disponibles partout.

Cette brochure ne se consacre pas aux besoins spécifiques des personnes greffées atteintes de mucoviscidose.

Où comptez-vous aller?

Vous ne pouvez pas toujours décider vous-même de la destination surtout lorsqu'il s'agit de séjours prolongés à l'étranger dans un contexte professionnel.

Vérifiez au préalable si l'itinéraire prévu et la destination sont adaptés à votre cas et s'il y a éventuellement d'autres solutions. Contactez les représentations diplomatiques des pays de destination en Suisse pour avoir de plus amples informations sur le pays dans lequel vous allez. Nous avons rassemblé ici quelques éléments de réflexion dont vous pouvez déjà discuter au début de l'organisation du voyage avec les professionnels de santé de votre centre de mucoviscidose. L'**application «Travel Admin – Conseils pour les voyages» (androïde, iOS)** du Département fédéral des affaires étrangères donne des informations importantes et utiles sur les voyages à l'étranger dans plus de 170 pays. Et en cliquant sur le lien healthytravel.ch, vous trouverez des recommandations générales et spécifiques à chaque pays de la Société Suisse de Médecine tropicale et de Médecine des voyages à l'intention des voyageurs. (📱)

Comment arrivez-vous à destination?

Avez-vous beaucoup de correspondances? Êtes-vous autorisé(e) à prendre l'avion? Pouvez-vous respecter les règles d'hygiène simples durant le trajet? Avez-vous la possibilité de faire de courtes pauses pendant le voyage, par exemple pour faire des exercices de physiothérapie? Pensez à télécharger à l'avance en Suisse des applications pratiques telles que l'application CF Physio. (📱)

Êtes-vous oxygénodépendant(e)?

Demandez au préalable à la compagnie aérienne ou à la société de transport si vous avez le droit d'emporter



vos médicaments et autres dispositifs médicaux dont vous avez besoin? Les médicaments et les dispositifs médicaux (y compris les appareils d'inhalation) doivent toujours être transportés dans le bagage à main - que ce soit sur le ferry ou dans l'avion. Emportez une copie de l'ordonnance permanente pour vos médicaments (ou un rapport médical) dans le bagage à main qui servira aussi à prouver lors des contrôles de sécurité à l'aéroport ou à la douane que vous êtes autorisé(e) à avoir des médicaments avec vous. Les bagages qui doivent être enregistrés peuvent être perdus. Vous trouverez des informations détaillées à la page 10.

Comment vos bagages sont-ils transportés?

Le lieu de destination vous convient-il? Quelles sont les conditions climatiques? Fait-il très chaud, frais, sec ou lourd? Allez-vous beaucoup transpirer? Vos besoins en sel sont-ils accrus? L'altitude du lieu de destination est-elle adaptée aux personnes atteintes de mucoviscidose? Quelles sont les conditions d'hygiène et de prise en charge médicale sur place?

Le lieu de destination vous convient-il?

Maîtrisez-vous les notions de base de la langue du pays de votre destination et des éventuels pays de transit? Vous êtes-vous familiarisé(e) avec des programmes de traduction en ligne? Avez-vous le rapport médical le plus récent dans la langue du pays ou en anglais avec vous? Avez-vous fait relire la traduction en anglais, le cas échéant, par votre médecin spécialisé dans la prise en charge de la mucoviscidose? Voir page 10 pour des informations détaillées. Pouvez-vous communiquer en anglais en cas d'urgence?

Connaissances de la langue

Avez-vous le rapport médical le plus récent dans la langue du pays ou en anglais avec vous? Avez-vous fait relire la traduction en anglais, le cas échéant, par votre médecin spécialisé dans la prise en charge de la mucoviscidose? Voir page 10 pour des informations détaillées.

Pouvez-vous communiquer en anglais en cas d'urgence?

Vérifiez vos assurances

Les assurances nous aident au quotidien

Les assurances ne sont, toutefois, pas tenues d'intervenir dans tous les pays et dans toutes les situations. La couverture pourrait ne pas être assez importante pour répondre à vos besoins ou vous ne savez pas exactement quelles prestations votre couverture d'assurance comprend. Faites-vous donc impérativement conseiller avant un séjour prolongé à l'étranger pour savoir si vous avez une couverture d'assurance suffisante ou si vous devez souscrire des assurances complémentaires. Nous avons rassemblé pour vous quelques questions fréquemment posées au sujet des assurances.*

Chez quelle assurance maladie obligatoire êtes-vous assuré(e)?

Les prestations que cette assurance maladie fédérale est tenue de fournir sont-elles complètes et suffisantes dans vos pays de destination? Quelles sont les conditions en cas de séjours prolongés à l'étranger? En cas de consultation médicale d'un médecin ou d'une hospitalisation à l'étranger, l'ensemble ou seulement une petite partie des frais sont-ils pris en charge? Quelles sommes d'argent devez-vous avancer? (👉)

Assurance privée ou semi-privée?

Avez-vous une assurance maladie complémentaire semi-privée ou privée ou une assurance voyage

complémentaire qui couvre les coûts de prise en charge médicale pendant votre séjour à l'étranger? Avez-vous besoin de ce type d'assurance et pouvez-vous souscrire cette assurance si vous souffrez de mucoviscidose?

Avez-vous ou avez-vous besoin d'un livret ETI?

Le livret ETI est-il valable dans vos pays de destination? Quelles prestations comprend ce livret?

Assurance annulation voyage

Avez-vous une assurance annulation voyage et est-elle aussi valable si une maladie associée à la mucoviscidose survient juste avant le départ?

Avez-vous une assurance rapatriement prenant également en charge un transport sanitaire complexe?

Niveau des prestations fournies et validité

Vos assurances standard telles que l'assurance accident, l'assurance responsabilité civile, l'assurance bagages et l'assurance contre le vol, mais aussi les assurances que vous avez souscrites par carte de crédit offrent-elles des prestations suffisantes et ces assurances sont-elles valables également dans vos pays de destination?

D'autres assurances sont-elles nécessaires?

Renseignez-vous auprès de vos prestataires d'assurance pour savoir de quelles autres assurances personnalisées vous avez besoin aussi bien en lien avec votre mucoviscidose (maladie sous-jacente) qu'avec le voyage que vous avez prévu (p. ex. assurance accident).

* Les questions mentionnées sont des exemples tirés de la pratique. Elles ne prétendent en aucun cas à l'exhaustivité et ne peuvent pas remplacer une consultation personnelle avec vos prestataires d'assurance. Lisez attentivement vos contrats d'assurance.



Préparatifs particuliers en cas de mucoviscidose

La mucoviscidose est une maladie chronique.

Un séjour prolongé à l'étranger nécessite donc une organisation méticuleuse. Ceci est surtout valable concernant les mesures thérapeutiques que vous devez effectuer régulièrement. Discutez avec l'équipe du centre de mucoviscidose des dispositions que vous pouvez prendre.

Ayez à portée de main les versions numérique et papier du rapport médical.

Rapport médical

- Assurez-vous impérativement d'avoir un rapport médical **avant le départ**. Ce document doit décrire de manière aussi détaillée que possible le diagnostic et les méthodes de traitement s'appliquant à votre cas particulier, les dispositifs tels que les inhalateurs, les médicaments et les posologies.
- Les médicaments doivent toujours être indiqués en précisant **le nom commercial, le principe actif entre parenthèses et la posologie en µg/mg/g**.
- Le rapport médical doit être rédigé au moins **en anglais**, et dans l'idéal être aussi traduit dans les langues qui sont comprises **dans votre pays de destination** (par exemple en français ou en espagnol).
- **Ce rapport médical peut être nécessaire, par exemple**, si vous avez besoin de grandes quantités de liquides dans le bagage à main lors des voyages

en avion ou si vous devez prouver, dans le cadre des dispositions douanières et des conditions d'entrée dans le pays, que vous transportez des médicaments pour votre usage personnel. Renseignez-vous au préalable auprès du voyageur et dans les ambassades concernées si des réglementations spécifiques doivent être respectées, si des autorisations spéciales doivent être fournies et si des formalités douanières doivent être effectuées. **Attention: dans la plupart des cas, vous devez vous charger vous-même de faire traduire le rapport médical en anglais ou dans une autre langue**, car en règle générale les centres de mucoviscidose ne disposent pas de ressources leur permettant de proposer ce service.

Emporter des médicaments (🧊)

- Vous devez, dans l'idéal, emporter une réserve suffisante de médicaments pour **toute la durée** du séjour. Prévoyez assez de place pour les médicaments, votre appareil d'inhalation, les accessoires et, le cas échéant, des récipients isothermes dans votre bagage à main.
- L'envoi de médicaments sur le lieu de destination par vos proches ou vos amis n'est pas fiable. Au contraire, dans la plupart des cas, en raison de dispositions douanières particulières et de conditions d'entrée spécifiques dans le pays, **les colis** contenant des médicaments ne parviennent pas jusqu'à leur lieu de destination et **peuvent être perdus** ou volés.
- N'oubliez pas que certains médicaments que vous pouvez obtenir dans toutes les pharmacies en Suisse, **ne sont pas toujours en stock, disponibles ou autorisés à l'étranger**. Dans l'idéal, emportez de chez vous tous les médicaments, comme les modulateurs de CFTR, les enzymes pancréatiques, les antibiotiques et les solutions médicamenteuses pour inhalation dont vous aurez besoin sur place. Renseignez-vous auprès de l'équipe médicale qui vous suit pour la mucoviscidose pour savoir si un approvisionnement de ces médicaments est possible pour plusieurs mois.

Mentionner les principes actifs sur les ordonnances

- Par mesure de précaution, emportez avec vous les ordonnances pour les médicaments dont vous pourriez avoir besoin en complément sur place. Outre les noms commerciaux, **les principes actifs (et les posologies correspondantes) doivent être également indiqués sur les ordonnances**. Les noms commerciaux à l'étranger ne correspondent pas toujours aux noms commerciaux en Suisse.
- Notez que **les ordonnances établies en Suisse ne vous permettent pas de vous procurer des médicaments dans de nombreux pays**, en particulier en dehors de l'Union européenne. Le mieux est de se renseigner en temps utile avant le départ.
- Établissez **une liste des pharmacies sur vos lieux de destination** en faisant une recherche sur Internet et contactez-les éventuellement avant votre départ de la Suisse. Renseignez-vous au préalable pour savoir si certains médicaments sont de manière générale disponibles sur votre lieu de destination, si vous pouvez les commander, si votre assurance maladie prend en charge les frais et si les pharmacies locales ont le droit de vous les remettre si vous présentez une ordonnance établie en Suisse.
- Ayez à portée de main les versions **numérique et papier** des ordonnances.

Assistance médicale sur place

Si vous êtes malade pendant votre séjour à l'étranger: ayez toujours votre «rapport médical» avec vous.

Ce rapport médical peut faciliter votre prise en charge sur place. Si vous avez besoin d'une assistance médicale, présentez de vous-même ce rapport au personnel médical.

Renseignez-vous avant le départ pour savoir s'il y a des centres de mucoviscidose ou du personnel médical familiarisé avec cette maladie complexe qu'est la mucoviscidose sur votre lieu de destination. Effectuez une recherche pour trouver éventuellement sur place une association de patients atteints de mucoviscidose qui pourrait vous donner des informations complémentaires sur le système de soins médicaux local.

N'oubliez pas que les standards médicaux, les établissements de santé et les connaissances de la mucoviscidose ne sont pas de qualité équivalente en Suisse et dans tous les pays. Pensez, le cas échéant, également aux barrières de la langue.

Attention aux frais

Dans certains pays, vous devez dans un premier temps prendre en charge vous-même les coûts de vos soins médicaux et ceci indépendamment du fait que vous ayez ou non droit ultérieurement à un remboursement (partiel) des frais par l'assurance maladie.

Abordez au préalable la question des limites éventuelles de votre carte de crédit avec votre établissement bancaire.

Procédez comme pour tous les voyages: renseignez-vous auprès de votre équipe soignante de la mucoviscidose et/ou dans le cadre d'une consultation chez un spécialiste en médecine des voyages ou en médecine tropicale si vous avez besoin de vaccinations supplémentaires, et le cas échéant desquelles. Faites-vous vacciner en temps utile et assurez-vous que toutes les vaccinations nécessaires soient inscrites et certifiées dans votre carnet international de vaccination.

Conseils pour les voyageurs atteints (ou non) de mucoviscidose

Aucun séjour à l'étranger ne ressemble à un autre.

Tandis que certains explorent les contrées rurales d'Amérique du Sud à vélo et dorment sous la tente, d'autres se retrouvent au milieu du quotidien (professionnel) éphémère d'une grande ville trépidante. Organiser un voyage, quel qu'il soit, implique d'effectuer une analyse exacte des conditions sur place que l'on souffre ou non de mucoviscidose. N'oubliez pas toutefois que les personnes atteintes de cette maladie peuvent avoir des besoins particuliers.

Approvisionnement en électricité

Renseignez-vous au préalable en détail sur le réseau de distribution d'électricité sur votre lieu de destination. Y a-t-il de manière générale de l'électricité? La tension électrique locale est-elle compatible avec vos appareils? Avez-vous besoin d'un adaptateur, par exemple, pour raccorder votre inhalateur à la source d'énergie électrique? Pouvez-vous recharger régulièrement des accumulateurs ou avez-vous besoin d'une réserve suffisante de batteries externes?

Noter les numéros d'urgence

Chez vous avant le voyage, notez tous les numéros de téléphone importants à appeler en cas d'urgence sur place. Ayez toujours avec vous cette liste que vous avez imprimée ou sur laquelle vous avez noté ces numéros de

téléphone et conservez-là de préférence dans votre passeport; en effet, les téléphones portables, les tablettes et autres appareils électroniques peuvent tomber en panne, être perdus ou volés. Dans tous les cas, les coordonnées d'une personne en Suisse et, si possible, celles d'une personne à contacter sur place en cas d'urgence doivent figurer bien en évidence sur cette liste; les coordonnées de votre médecin spécialisé dans la prise en charge de la mucoviscidose ou du centre suisse de mucoviscidose doivent également y être indiquées.

Réseau local de communication mobile

Il est toujours surprenant de constater que de nombreuses régions ne disposent pas d'un réseau de communication mobile fiable, et ceci également dans les

Gestion du temps

Prévoyez pour les activités sur place un peu plus de temps. Vous avez besoin de temps pour vos exercices quotidiens de physiothérapie, votre traitement quotidien, vos mesures routinières contre la mucoviscidose. Discutez de ces marges de manœuvre avant le départ avec les personnes qui voyagent avec vous.

Concevez votre programme de manière à ce que petits retards et pannes ne vous mettent pas inutilement sous pression.

pays dits industrialisés. Anticipez ces défaillances qui ne concernent pas seulement la téléphonie mais aussi Internet. Renseignez-vous, en outre, au préalable auprès de votre fournisseur de services téléphoniques pour savoir s'il y a des gestionnaires locaux de réseau, si vous avez suffisamment de volume de données ou d'appels pour l'étranger ou si vous pouvez acheter sur place une carte SIM auprès d'un opérateur local de réseau.

Hygiène

Quelles sont les mesures d'hygiène sur place? Pouvez-vous désinfecter votre inhalateur régulièrement et de manière appropriée? Y-a-t-il de l'eau potable pour l'hygiène corporelle et des mains? Emportez suffisamment de lingettes et de sprays désinfectants que vous pouvez utiliser en solution de rechange. Pensez éventuellement à emporter des masques.



N'oubliez pas qu'un cas d'urgence peut survenir lors de tout voyage: prévoyez donc quelques réserves dans votre budget consacré au voyage. Veillez à pouvoir disposer rapidement de moyens suffisants pour pouvoir acheter un billet d'avion pour rentrer chez vous en cas extrême.

Contacts sur place

Si vous souffrez de mucoviscidose et si vous prévoyez un séjour prolongé à l'étranger, vous devez essayer de nouer au préalable des contacts dans le pays de destination.

Demandez à la société Mucoviscidose Suisse (MVS) si une personne atteinte de mucoviscidose près de chez vous ou dans votre canton a déjà l'expérience d'un voyage dans vos pays de destination. (👤) L'échange personnel est souvent plus utile que de rassembler des commentaires anonymes en ligne. Les expériences d'autres personnes atteintes de mucoviscidose peuvent aussi aider à convaincre vos proches à domicile de vos projets!

Renseignez-vous auprès de la société Mucoviscidose Suisse (MVS) pour savoir s'il y a une association de patients souffrant de mucoviscidose dans votre pays de destination. (👤) Exploitez les possibilités des réseaux sociaux pour contacter avant le voyage des personnes dans vos pays de destination qui sont atteintes de

mucoviscidose ou qui sont en lien professionnel ou personnel avec la communauté locale de la mucoviscidose. Dans l'idéal, vous recevrez avant le départ une liste des centres de mucoviscidose sur place et pourrez même les contacter. Plus vous pouvez compter sur une aide sur place, plus vous pourrez voyager sereinement.

Où se trouve la représentation diplomatique la plus proche dont vous dépendez? (👤) La Suisse n'a pas sa propre ambassade dans tous les pays du monde. Vérifiez s'il y a au moins un consulat honoraire sur place ou si l'ambassade d'un autre pays apporte son aide également aux citoyens suisses. Le Département fédéral des affaires étrangères (DFAE) vous fournira de plus amples informations à ce sujet.

Ressources Internet et contacts téléphoniques

Brochure «Voyager avec la mucoviscidose»

www.cfsource.ch



Représentations étrangères en Suisse

www.eda.admin.ch/eda/fr/dfae/representations-et-conseils-pour-les-voyages/representations-etrangeres-suisse.html



Application CF Physio

www.cfsource.ch/fr/le-quotidien/lapplication-cf-physio



Informations utiles sur l'oxygène

www.liguepulmonaire.ch



Office fédéral de la santé publique

www.bag.admin.ch/bag/fr/home/versicherungen/krankenversicherung/krankenversicherung-versicherte-mit-wohnsitz-in-der-schweiz/versicherungspflicht/touristinnen-ausland-weltreisende.html



Recommandations médicales de la Société Suisse de Médecine tropicale et de Médecine des voyages destinées aux voyageurs

<https://www.healthytravel.ch>



App d'urgence d'EchoSOS

www.echosos.com



Application Travel Admin du Département fédéral des affaires étrangères (DFAE)

www.eda.admin.ch



Swissmedic

www.swissmedic.ch/swissmedic/fr/home/news/mitteilungen/auslandreisen-mit-medikamenten.html

Voyages à l'étranger: ce qu'il faut savoir si vous emportez des médicaments



Mucoviscidose Suisse (MVS)

Stauffacherstrasse 17a, Case Postale, 3014 Berne

+41 31 552 33 00

Helpline du Département fédéral des affaires étrangères (DFAE) faisant office de guichet unique pour toute question ayant trait aux services consulaires

+41 800 247 365

Vous trouverez une version électronique de cette brochure et d'autres brochures d'information de cette série ici:



CFSource.ch



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

Mucoviscidose Suisse (MVS)

Stauffacherstrasse 17a

Case postale

3014 Berne

+41 31 552 33 00

info@mucoviscidosesuisse.ch

www.mucoviscidosesuisse.ch

Les contenus de cette brochure ont été élaborés en coopération avec un groupe de professionnels:

Patricia Bevilacqua, infirmière ES ayant une longue expérience de la mucoviscidose; **Yvonne Rossel**, Mucoviscidose Suisse; **Christina Eberle**, directrice de Mucoviscidose Suisse.

Le contenu de cette brochure a été vérifié par le **Dr méd. Andreas Jung**, membre du comité de MVS.

Vivre avec la
mucoviscidose

Un service de
Vertex Pharmaceuticals (CH) Sàrl, Baarerstrasse 88, 6300 Zug, www.vrtx.com
Vertex et le logo triangulaire sont des marques enregistrées de Vertex Pharmaceuticals Incorporated.
© 2024 Vertex Pharmaceuticals Incorporated | CH-02-2400022 | 02/2024

