

Vivre avec la mucoviscidose



Avec liste
de voyage

Voyager avec la mucoviscidose

Bien préparer son voyage:
informations pour les malades et leurs proches



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

Chers parents et membres de la famille

La première période après le diagnostic de la mucoviscidose est dépassée et le quotidien est mis en place, autant que possible. Vous vous apprêtez maintenant à partir en voyage pour la première fois avec votre enfant. Vous ressentez de la joie de pouvoir enfin passer des vacances ensemble, mais le souci d'avoir pensé à tout et d'être préparé à toutes les situations vous accompagne certainement aussi. Pour que vous puissiez vraiment passer des journées détendues, nous avons rassemblé, avec un groupe de spécialistes de la mucoviscidose et surtout avec une mère d'enfant malade «expérimentée en voyages», des conseils utiles, ainsi qu'une liste de voyage détachable à emmener avec vous.

Nous vous souhaitons beaucoup de joie et de repos pendant les premières vacances ensemble!



Préparation

Tout se joue dans la préparation du voyage

Un proverbe nous apprend que: «Le voyage c'est aller de soi à soi en passant par les autres». Qui ne connaît pas la joie qui précède les vacances ou les week-ends prolongés? Simplemment quitter le quotidien et passer du temps en famille. Mais un voyage doit être bien organisé et préparé. Bien plus encore quand un ou plusieurs membres de la famille souffrent d'une maladie chronique comme la mucoviscidose.

Avant de vous lancer dans les préparatifs du voyage, parlez absolument avec l'équipe en charge du traitement de la maladie. La destination et la durée du voyage peuvent dépendre de l'état de santé de votre enfant. Vos interlocuteurs seront certainement ravis de vous conseiller. Prévoyez aussi suffisamment de pauses pendant le voyage, ainsi qu'un peu de temps d'adaptation sur le lieu de destination.

Destinations

Les montagnes suisses ou la côte atlantique – les possibilités ne manquent pas

Selon vos préférences, votre style de voyage et l'état de votre enfant, toutes les destinations ne conviendront certainement pas, mais il vous reste beaucoup de choix. Néanmoins, le climat, la saison, le décalage horaire et les modalités du voyage sont des critères à prendre en considération. Un climat chaud et sec ou frais et humide avec de l'air salé représente une destination idéale pour les enfants souffrant de maladies chroniques des voies respiratoires.



Possibilités de contact pendant vos vacances:

Vous voyagerez plus tranquillement si vous avez connaissance des conditions locales avant de partir. En cas d'urgence, malgré une bonne préparation, il est bon d'avoir sous la main les coordonnées des interlocuteurs de votre centre de mucoviscidose. Ils pourront vous aider si nécessaire ou, le cas échéant, vous indiquer un hôpital ou un centre de mucoviscidose sur place.

Conseil supplémentaire de notre experte:
Selon l'état de santé de votre enfant, si vous prenez l'avion ou des moyens de transport climatisés, ayez toujours un foulard ou même un masque sur vous. Vous éviterez ainsi qu'il respire un mauvais air sec et climatisé.

En route

Être en route – le choix du «bon» moyen de transport

Quel que soit le moyen de transport pour lequel vous optez finalement, prévoyez si possible assez de temps pour faire des pauses et pour les correspondances. Dans tous les cas, il est conseillé d'emporter assez de provisions pour couvrir les besoins d'énergie de votre enfant. Un choix d'en-cas riches en calories, comme des fruits secs, du fromage ou des barres de céréales, doit toujours se trouver dans le sac de voyage des personnes atteintes.

Prévoyez-vous de passer vos vacances dans un autre fuseau horaire? En cas de vols sur de longues ou moyennes distances, il est impératif de prendre des précautions particulières. Discutez avec votre médecin traitant de la manière dont les médicaments doivent être pris malgré le décalage horaire, pour rester efficaces.

Tous les ustensiles nécessaires pour le traitement médical du malade doivent être facilement accessibles et se trouver de préférence dans le bagage à main, notamment pour le cas où un bagage en soute serait

perdu ou parviendrait en retard à destination. L'équipe médicale vous délivrera certainement un certificat pour transporter tous les médicaments et appareils dans votre bagage à main. Si votre enfant a besoin d'oxygène pour le vol, vous devez en parler aussi tôt que possible (avant la réservation) avec la compagnie aérienne.

Outre cet aspect organisationnel, il convient de tenir compte d'un autre point. La saturation de l'air en oxygène est toujours de 21%. La pression réduite de l'air en cabine de vol diminue toutefois la pression partielle en oxygène (comparable à la concentration). En outre, l'humidité de l'air s'élève le plus souvent à 10-20%. Veuillez aborder les mesures nécessaires avec votre équipe médicale. Un bon apport de liquide prévient l'assèchement et donc les infections des voies respiratoires. N'oubliez pas les gouttes pour le nez et la sucette si vous voyagez avec un nourrisson, afin de favoriser la compensation de la pression dans les oreilles.

Arrivée

Enfin arrivés

Lorsque vous arrivez enfin sur votre lieu de vacances, il est important que vous profitiez du temps libre ensemble. Il peut être utile de prévoir un programme à l'avance avec votre enfant, sur lequel figurent aussi bien les mesures thérapeutiques que les activités et sorties envisagées. Ainsi la thérapie quotidienne trouve sa place, et vous avez assez de temps pour jouir des vacances avec toute la famille.

Plus vous pouvez vous accorder de phases de repos, plus les (premières) vacances seront détendues. Mais avant tout, donnez-vous le temps, ainsi qu'à votre enfant, de vous habituer aux conditions sur place et de vous y adapter. Un nouveau climat ou de la nourriture différente et inhabituelle peut demander à une personne malade une certaine souplesse et une dose d'énergie.

Pour les patients atteints de mucoviscidose, il est particulièrement important de boire suffisamment. L'équilibre hydrique assure le maintien d'importantes fonctions et permet de liquéfier le mucus épais.

En outre, une plus grande déperdition en sel est à craindre en cas de forte transpiration. Les pertes en sel peuvent alors être élevées, ce qui peut modifier dangereusement le métabolisme. Ajoutez régulièrement du sel dans le biberon de votre nourrisson (après accord de l'équipe médicale), préparez une solution de réhydratation ou des boissons isotoniques pour les plus grands enfants et proposez-leur régulièrement des en-cas salés. **Mais n'oubliez pas: préférez savourer vos boissons sans glaçons.**

Les climatiseurs peuvent emmagasiner des bactéries et champignons; de plus, l'air climatisé est froid et le plus souvent très sec. Si l'air est inhalé directement, cela provoque souvent des maux de gorge, du mucus sec et épais, et des infections. **Restez donc plutôt à l'air libre avec votre enfant, quand c'est possible, et ouvrez la fenêtre la nuit.**

En fonction de votre destination, pensez aux principes de base des recommandations en matière d'hygiène alimentaire:

- **Ne pas boire d'eau du robinet** (pour se laver les dents aussi, il est conseillé d'avoir une réserve en eau potable)
- **Renoncer de préférence** aux glaçons, glaces, salades, crudités, fruits non épluchés, viandes et poissons crus

Liste de voyage: voyager avec la mucoviscidose

Généralités

- Aborder le voyage avec le centre de mucoviscidose / obtenir des conseils
- Etablir la liste des numéros de téléphone importants sur le lieu de domicile (équipe médicale)
- Souscrire une assurance frais d'annulation
- Se renseigner auprès de la caisse d'assurance maladie ou, le cas échéant, d'une autre assurance au sujet de la prise en charge des frais en cas de rapatriement d'urgence
- Demander au médecin une quantité supplémentaire de médicaments
- Préparer un bagage à main avec tous les médicaments et appareils médicaux nécessaires
- Acheter des en-cas riches en calories
- Obtenir une ordonnance pour le cas où il faudrait plus de médicaments (le cas échéant, en anglais)
- Vérifier que tous les appareils médicaux fonctionnent

Documents importants (le cas échéant, en anglais)

- Lettre/Attestation/Courrier de confirmation du médecin / de l'hôpital certifiant que le patient a impérativement besoin des médicaments et appareils d'inhalation
- Liste de tous les médicaments avec nom de la substance active, mode de prise et posologie
- Carnet de vaccination
- Passeport
- Documents d'assurance (carte d'assuré, assurance de voyage, etc.)
- Passeport de médicaments tamponné par le médecin
- Carte sanitaire d'urgence (groupe sanguin, allergies, diabète, etc.)

Matériel médical / petits accessoires

- Quantité suffisante de médicaments dans leur emballage d'origine avec la notice
- Appareils médicaux comme par ex. inhalateur, PEP (pression expiratoire positive), pièces de rechange comme par ex. les pulvérisateurs ou tubes. Prêtez également attention au niveau de charge de la batterie et emportez éventuellement la station de recharge ou suffisamment de piles.
- Matériel d'inhalation récent qui a déjà servi au moins une fois, pour être sûr que tout fonctionne, tout en étant neuf. Ne pas oublier un tube de réserve.
- Antibiotiques. Même si l'enfant ne doit pas prendre d'antibiotiques au début des vacances. L'état de santé peut changer, et on évite ainsi d'inutiles discussions avec les pharmaciens sur place.
- Oxygène (si nécessaire ou si le médecin le recommande)
- Stérilisateur ou bouilloire électrique
- Sac isotherme avec pains de glace, pour garder les médicaments au frais

- Seringues et aiguilles si nécessaires pour certains médicaments
- Petite pharmacie de voyage
- Désinfectant pour les mains, éventuellement aussi un spray désinfectant pour les toilettes
- Prise universelle

Équipement utile dans le logement de vacances

- Petite kitchenette pour désinfecter les appareils médicaux
- Réfrigérateur pour conserver les médicaments au frais
- Pas de climatisation, mais des fenêtres à ouvrir

Hygiène

Quelques mots sur l'hygiène

Quelques mesures d'hygiène simples, que vous connaissez sûrement déjà dans votre quotidien, doivent continuer à être appliquées dans le pays d'accueil. A savoir:

- Se laver les mains et les désinfecter fréquemment (par ex. après être allé aux toilettes, après le repas, après s'être mouché, etc.)
- Faire bouillir ou désinfecter le matériel d'inhalation après chaque utilisation
- Rabattre le couvercle des toilettes avant d'activer la chasse d'eau
- Changer régulièrement les serviettes de bain, gants de toilette, taies d'oreiller, etc.
- Aérer régulièrement les chambres et éteindre la climatisation
- Se baigner dans la mer plutôt que dans la piscine
- Attention aux cabines de douche publiques et aux jouets de bain qui présentent une ouverture de pulvérisation et un clapet de gonflage (il existe un risque élevé de présence importante de germes, notamment *Pseudomonas aeruginosa*)

Bonnes vacances! Avons-nous oublié d'aborder un sujet? Ou vous intéressez-vous particulièrement à un domaine qui n'a pas été mentionné? N'hésitez pas à poser librement la question à l'équipe médicale qui vous suit pour la mucoviscidose. Elle vous accompagne et vous aide, vous et votre enfant.

Nous vous souhaitons, à vous et à votre famille, de belles vacances, réussies et inoubliables!

Pour de plus amples informations et pour tout conseil, veuillez vous adresser à la **Mucoviscidose Suisse (MVS)**.

Une version électronique de cette brochure ainsi que d'autres brochures informatives de cette série sont disponibles ici:



cfsource.ch/fr-ch



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

Mucoviscidose Suisse (MVS)

Stauffacherstrasse 17a

Case Postale

3014 Bern

T: +41 31 552 33 00

info@mucoviscidosesuisse.ch

www.mucoviscidosesuisse.ch

Les contenus de cette brochure ont été élaborés en collaboration avec un groupe de spécialistes:

Dr. med. Linn Krüger et **Dr. med. Carmen Casaulta**, Pneumologie, clinique universitaire pour la pédiatrie, Inselspital de Berne (en coopération avec l'équipe de pneumologie pédiatrique) · **Doris Schaller**, assistante sociale FH, Pneumologie, clinique universitaire pour la pédiatrie, Inselspital de Berne · **Patrizia Bevilacqua**, infirmière en mucoviscidose, Quartier Bleu, cabinet de pneumologie, Berne · **Monika Steiner**, MVS, Berne.

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

Vivre avec
la mucoviscidose

Un service de

Vertex Pharmaceuticals (CH) GmbH, Baarerstrasse 88, 6300 Zoug, www.vrbx.com

Vertex, and the Vertex triangle logo are registered trademarks of Vertex Pharmaceuticals Incorporated.

© 2021 Vertex Pharmaceuticals Incorporated | VXR-CH-92-00016 | 10/2021

