

J'ai une SEP et... **je voyage !**

Voyage et Sclérose en Plaques ne sont pas incompatibles, bien au contraire : les voyages peuvent être bénéfiques sur les plans physique et psychique. La majorité de mes patients voyage, il suffit d'en avoir envie, de bien préparer son séjour et de choisir des activités et un programme tenant compte de ses capacités.

Certains préparatifs sont tout de même nécessaires pour voyager dans de bonnes conditions, notamment en cas de mobilité réduite, poursuivre son traitement pendant la durée du séjour, éviter de souffrir de la chaleur... C'est pourquoi nous vous proposons cette brochure, destinée à vous apporter les informations nécessaires pour préparer sereinement votre voyage.

Bonne lecture et bon voyage !

Dr Rabah Benrabah,
neurologue, Paris

Ce que je pense, ce qu'on me dit :

- La chaleur peut déclencher une poussée
 VRAI FAUX
- Je dois choisir une destination proche d'un service de neurologie en cas d'urgence
 VRAI FAUX
- Je ne peux pas partir dans les pays nécessitant des vaccinations particulières
 VRAI FAUX
- Je ne peux pas partir plus d'un mois sinon je n'aurai pas assez de traitement
 VRAI FAUX

Document réalisé en collaboration avec le Docteur Benrabah et l'AFSEP

EDITORIAL

« Heureux qui comme Ulysse a fait un beau voyage » ... De nombreuses personnes mettent en pratique cet adage, le voyage restant au cœur de nos activités.

Voyager pour découvrir de nouveaux horizons ou se reposer, aller au bout du monde ou choisir une destination proche... tout cela reste possible avec une Sclérose en Plaques, malgré la fatigue et le handicap plus ou moins importants engendrés par la maladie.

PerSEPTions est une série de brochures thématiques dédiée aux patients atteints de Sclérose en Plaques et à leurs proches, s'appuyant sur les perceptions et le vécu des personnes atteintes de Sclérose en Plaques, de leur entourage, des médecins et du personnel soignant, pour lutter contre les idées reçues. PerSEPTions a pour vocation de vous apporter, ainsi qu'à votre entourage, des réponses concrètes aux questions que vous pouvez vous poser au quotidien.

Ce premier numéro fait le point sur les "Voyages" car, malgré certaines idées reçues, voyager reste une vraie possibilité pour les personnes atteintes de Sclérose en Plaques, même en cas de mobilité réduite.

Avec PerSEPTions, nous souhaitons contribuer, par l'information et le soutien, à la meilleure prise en charge possible. Votre médecin ou votre infirmière peuvent également répondre à vos questions.

Novartis

1. Avant de partir...



Est-ce que je peux choisir n'importe quelle destination ?

MON NEUROLOGUE M'A DIT :

« Vous pouvez voyager n'importe où sans aucune restriction de destination.

Une nouvelle poussée de la maladie durant le séjour ne nécessite pas d'hospitalisation en urgence, ni de centre de soins spécialisés. Vous devez tout de même savoir que les destinations où le climat est très chaud ne sont pas les plus conseillées car la chaleur peut favoriser l'apparition de troubles transitoires appelés « phénomènes d'Uhthoff ». Cependant rassurez-vous, ces troubles ne correspondent en aucun cas à une nouvelle poussée et n'ont aucune influence sur l'évolution de la maladie ».

QU'EST-CE QUE le phénomène d'Uhthoff ?

Il s'agit de la réactivation de symptômes neurologiques anciens pouvant être déclenchés par la chaleur, l'effort physique et la fatigue.

Il est **totale**ment réversible et ne correspond ni à une poussée, ni à une aggravation de la maladie. Il peut par exemple se manifester par une baisse de l'acuité visuelle qui disparaît lorsque la température corporelle revient à la normale. **Aucun traitement** médical n'est nécessaire, seuls le repos et le rafraîchissement sont efficaces. Certaines personnes sont plus sujettes que d'autres à ce phénomène.

Conseils pratiques

- Limiter les expositions au soleil, préférer les endroits à l'ombre ;
- Privilégier les lieux de séjour équipés de l'air conditionné ;
- Porter des vêtements légers en coton et un chapeau (les mouiller éventuellement) ;
- Se baigner régulièrement si possible (piscine, eau de mer) ;
- Prendre des douches et des bains froids ;
- Modérer son activité physique ;
- Se reposer.

Puis-je faire tous les vaccins ?

MON NEUROLOGUE M'A DIT :

« Il est tout à fait possible de vacciner une personne touchée par la SEP. La vaccination n'augmente pas le risque de poussée ni d'aggravation de la maladie ».

VACCINS, ANTIPALUDÉENS ET SCLÉROSE EN PLAQUES

La Sclérose en Plaques n'est pas une contre-indication aux vaccinations nécessaires aux voyageurs. Les études cliniques n'ont pas montré de lien entre une vaccination et le déclenchement d'une

poussée. Pour connaître les vaccins requis en fonction de votre destination, prenez conseil auprès de votre médecin suffisamment tôt avant votre départ. Informez votre médecin de tout traitement en cours, car certains traitements de la SEP peuvent diminuer l'efficacité des vaccins et/ou nécessiter des précautions particulières. Concernant les traitements antipaludéens, il n'existe pas non plus de contre-indication en cas de SEP.

Dois-je faire un bilan avant de partir ?

MON NEUROLOGUE M'A DIT :

« Il n'est pas obligatoire mais souhaitable de m'informer de votre projet de voyage, afin notamment de réaliser un bilan permettant de détecter d'éventuels symptômes annonçant une poussée ».

VOTRE PROJET DE VOYAGE

Choisissez votre destination avant tout en tenant compte de vos envies, de votre énergie et de votre mobilité : votre médecin pourra vous conseiller.



Quelles sont les formalités à entreprendre pour ma santé ?

MON PHARMACIEN M'A DIT :

« Il existe une carte européenne d'assurance maladie. Elle vous permettra de bénéficier de la prise en charge des frais médicaux qui peuvent se présenter au cours de votre séjour. Il faut en faire la demande auprès de votre caisse d'assurance maladie ».

MON AGENCE DE VOYAGE M'A DIT :

« Je vous conseille de souscrire à une assurance annulation ainsi qu'à une assurance rapatriement, en cas de poussée avant le départ ou sur place. Renseignez-vous auprès de vos divers assureurs (assurance habitation, voiture, carte bancaire...) car parfois un contrat d'assistance voyage peut être compris dans l'une de vos assurances. Avant de souscrire à une assurance voyage, vérifiez que le contrat n'exclut pas votre maladie ».

COMMENT SE PROCURER LA CARTE EUROPÉENNE D'ASSURANCE MALADIE ?

Si vous voyagez dans un pays européen*, cette carte vous permet de bénéficier d'une prise en charge de vos frais médicaux dans les mêmes conditions que pour les assurés du pays qui vous accueille.

Y a-t-il des formalités particulières pour prendre le train ?

UN CONTRÔLEUR M'A DIT :

« Si votre mobilité est réduite, assurez-vous auprès de la compagnie ferroviaire que les wagons possèdent des emplacements adaptés vous permettant de voyager avec votre fauteuil et contactez le service dédié afin d'organiser votre voyage et éventuellement obtenir de l'aide en gare ».

Pour en savoir plus...

La plupart des compagnies de chemin de fer ont modifié leurs voitures de manière à offrir une meilleure accessibilité aux personnes à mobilité réduite.

La SNCF dispose d'un service appelé « accès plus » pour faciliter le voyage des personnes à mobilité réduite. Votre réservation doit être effectuée au moins 48 heures à l'avance en appelant le 0 890 640 650 (0,12 € / min) ou par internet : acesplus.sncf.com ou par e-mail : acesplus@sncf.fr. Une assistance en gare pourra vous être proposée ainsi qu'un fauteuil roulant « de transfert », moins large que le vôtre, pour vous déplacer dans le train.

Conseil pratique : la prestation d'assistance prévoit le portage d'un seul bagage de 15 kg.

Valable 1 an, elle doit être demandée à votre caisse d'assurance maladie au moins deux semaines avant votre départ. Si votre départ a lieu dans moins de deux semaines, votre caisse peut vous fournir un certificat provisoire de remplacement qui atteste de vos droits et qui est valable trois mois.

En règle générale, il est recommandé de voyager avec son traitement en quantité suffisante pour la durée du séjour, voire supérieure si vous deviez être retenu sur place. En cas d'imprévu, si vous consultez sur votre lieu de séjour, pensez à présenter votre carte ou votre certificat provisoire chez le médecin, le pharmacien et dans les hôpitaux. Sans cette carte, vous devrez avancer les frais médicaux et vous faire rembourser à votre retour : conservez alors toutes les factures et les justificatifs de paiement.

Si vous partez hors d'Europe, renseignez-vous auprès de votre caisse d'assurance maladie pour savoir si le pays concerné a signé une convention avec la France vous permettant de bénéficier d'une prise en charge. Dans les autres cas, présentez vos factures et justificatifs de paiement à votre caisse à votre retour. Elle pourra éventuellement, dans certains cas et sans obligation, vous rembourser dans la limite des tarifs forfaitaires français.

* Pays de l'Union Européenne, Territoires d'Outre-Mer compris, Islande, Liechtenstein, Norvège, Suisse.

Y a-t-il des formalités particulières pour prendre l'avion ?

MON AGENCE DE VOYAGE M'A DIT :

« Il est vivement conseillé de signaler vos besoins auprès de la compagnie aérienne lors de la réservation de votre billet, en particulier si votre mobilité est réduite. Pour cela, vous devrez remplir un formulaire INCAD ».

QU'EST-CE QUE LE FORMULAIRE INCAD ET LA CARTE FREMEC ?

Le formulaire INCAD (INCapacited passengers handling ADvice) également appelé MEDIF (MEDical Information for Fitness to travel), doit être demandé à votre compagnie aérienne. C'est un formulaire commun à toutes les compagnies.

Il renseigne votre état de santé, la nature de votre handicap et votre traitement. Vous devrez le remplir avec votre médecin traitant et le renvoyer à la compagnie aérienne afin qu'elle engage les dispositions nécessaires pour que votre voyage se passe dans les meilleures conditions.

Si vous prenez régulièrement l'avion, optez pour la carte FREMEC (FREquent traveller Medical Card). Valable 5 ans, elle permet aux médecins de la compagnie aérienne de consulter votre dossier médical. Elle doit être demandée à votre compagnie et sera ensuite valable dans les autres compagnies.

Pour en savoir plus...

Air France propose un service d'assistance, appelé SAPHIR, destiné aux personnes à mobilité réduite. Pour bénéficier de ce service (informations, réservations, assistance à l'aéroport, obtention du formulaire INCAD (MEDIF), enregistrement de son fauteuil roulant en soute...), il est essentiel de vous faire connaître au moins 48 heures avant le départ en appelant le 0 820 01 24 24 (0,12 € / min) ou par e-mail : mail.saphir@airfrance.fr.

Vous pouvez également obtenir des informations sur l'accessibilité des aéroports parisiens sur <http://www.adp.fr> ou par téléphone au 39 50 (0,34 € / min).



Comment être sûr que tous les transports et lieux d'hébergement me seront accessibles ?

MON AGENCE DE VOYAGE M'A DIT :

« Si votre mobilité est réduite, nous pouvons vérifier auprès de nos différents prestataires l'accessibilité des transports et des lieux d'hébergement ».

Le saviez-vous ?

Il existe des agences de voyage spécialisées dans l'organisation de séjours pour personnes à mobilité réduite, vous les trouverez facilement en faisant une recherche sur internet, par exemple en tapant les mots clés « voyage mobilité réduite ».

Si votre handicap est important, vous pouvez partir en vacances dans des structures entièrement adaptées. Pour cela, renseignez-vous par exemple auprès de l'AFSEP* au 05 34 55 77 00.

* Association Française des Sclérosés en Plaques.


Comment
emporter mon
traitement ?

MON NEUROLOGUE M'A DIT :

« Les médicaments pris par voie orale, en dehors des stupéfiants et psychotropes (antidépresseurs, anxiolytiques, somnifères...) peuvent être transportés sans formalité particulière si la quantité n'excède pas 3 mois de traitement. Au-delà de cette quantité, vous devez être en mesure de présenter votre ordonnance. Pour ce qui concerne les médicaments injectables, vous devez emporter avec vous votre ordonnance et une attestation certifiant la nécessité de prendre ce traitement, afin de justifier le transport du matériel d'injection (aiguilles, seringues) ».

QUELLES SONT
LES DISPOSITIONS
À PRENDRE POUR
TRANSPORTER
VOTRE
MÉDICAMENT
INJECTABLE ?

Si vous partez à l'étranger, vous devez emporter une attestation faite par votre médecin certifiant que votre état de santé nécessite que vous voyagiez avec des médicaments et précisant que votre traitement requiert l'utilisation de seringues et d'aiguilles.



ATTESTATION

Je soussigné(e) Dr..... certifie que l'état de santé de Mr ou Mme..... né(e) le..... nécessite un traitement prolongé par des médicaments injectables nécessitant seringues avec aiguilles. De ce fait, lors de ses voyages, Mr ou Mme..... doit pouvoir transporter avec lui (elle) ses médicaments, en cabine.

Date et lieu.....
Signature et cachet du neurologue

I the undersigned, Dr..... here by certifies that the state of health of Mr. or Ms. born on..... requires a prolonged treatment of injectable medicines requiring syringes with needles. Due to this necessity, while he (she) is travelling, Mr. or Ms. must be allowed to carry these medicines with him (her).

Date and country.....
Signature and stamp

Il est préférable que cette attestation soit rédigée en français et en anglais. Vous devez également emporter votre ordonnance qui doit comporter en plus du nom usuel des médicaments, leur nom scientifique en DCI (Dénomination Commune Internationale).

Ces dernières années, la sécurité dans les aéroports s'est renforcée. Cependant, avec ces documents, il est possible de garder vos médicaments avec vous en cabine. Ceci est important pour le cas où vos bagages enregistrés seraient perdus. Les médicaments doivent être transportés dans leur emballage d'origine.

Certains traitements nécessitent d'être conservés entre + 2 et + 8 °C. Pensez dans ce cas à vous munir d'une glacière ou d'un sac isotherme et demandez au personnel de l'avion ou du train l'autorisation de placer vos médicaments dans un endroit réfrigéré.

D'autres immunomodulateurs, en revanche, ne nécessitent pas de respecter la chaîne de froid. Il suffit de veiller à ce que la température ambiante soit inférieure à 25 °C.

Attention notamment dans les transports : en voiture, ne mettez pas votre traitement derrière la vitre arrière au soleil ; en avion, évitez de le mettre en soute car on ne connaît pas la température...

Pour ce qui concerne le traitement des poussées (corticoïdes...), il est inutile d'en emporter avec vous, même si vous allez dans un endroit éloigné d'une structure médicale, car une poussée n'est jamais une urgence, vous aurez donc le temps de rejoindre le centre de soin le plus proche.

MON PHARMACIEN M'A DIT :

« Je peux vous délivrer la quantité nécessaire de traitement pour la durée de votre séjour mais si vous partez plus d'un mois, j'ai besoin de l'accord de votre caisse d'assurance maladie ».

DURÉE
DE SÉJOUR
ET TRAITEMENT

Il vous suffit d'en parler à votre médecin qui mentionnera sur l'ordonnance la durée de traitement dont vous avez besoin et en précisera la raison. Cette ordonnance vous

permettra ensuite d'obtenir l'accord de votre caisse d'assurance maladie, cet accord étant indispensable pour que le pharmacien puisse vous délivrer plus d'un mois de traitement.



Pour en savoir plus...

Pour plus d'informations, il est possible d'interroger le Centre de Renseignements des Douanes au 0 811 20 44 44 ou par e-mail : ids@douane.finances.gouv.fr ; ainsi que les ambassades des différents pays (ex : ambassade américaine, service des Douanes : 01 43 12 74 00 ; www.customs.gov).

2. SUR PLACE...



Comment poursuivre mon traitement avec le décalage horaire ?

MON NEUROLOGUE M'A DIT :

« Si le décalage horaire est minime, continuez à prendre votre traitement aux heures françaises. Par contre, si le décalage est important, mieux vaut s'adapter aux nouveaux horaires du pays de séjour. Pour cela, vous devez retarder la prise suivante pour vous recalibrer, et non pas la prendre plus tôt ».

lage est important, mieux vaut s'adapter aux nouveaux horaires du pays de séjour. Pour cela, vous devez retarder la prise suivante pour vous recalibrer, et non pas la prendre plus tôt ».

Décalage horaire et SEP

Le décalage horaire ne peut pas entraîner de poussée mais a, bien sûr, une influence sur la fatigue. Si vous êtes très fatigué, évitez autant que possible les destinations où le décalage horaire est important mais si vous vous en sentez capable, il n'existe aucune restriction à ce sujet.

Quelles activités puis-je entreprendre ?

MON NEUROLOGUE M'A DIT :

« Vous pouvez pratiquer toutes les activités que vous voulez à partir du moment où vous vous en sentez capable. Il est toutefois important de tenir compte de votre fatigue et de respecter votre corps, sans le pousser au-delà de ses limites ».

QUELLES ACTIVITÉS CHOISIR ?

Vous êtes en vacances pour vous faire plaisir alors choisissez des activités selon vos envies en tenant compte de votre fatigue et de vos capacités. Ne recherchez pas la performance mais plutôt le côté loisir d'une activité physique.

Quelle que soit l'activité pratiquée, elle doit se faire de façon progressive et douce, en respectant des temps de repos. Attention, une activité physique trop intense peut provoquer un phénomène d'Uhthoff par augmentation de la température du corps. Les sports à privilégier sont le vélo, la marche et la natation : sports qui se pratiquent plus en endurance et permettent de gérer au mieux les efforts fournis. Cela est un élément important pour ne pas aggraver la sensation de fatigue.

Il a été démontré que la pratique régulière d'une activité physique (3 fois 40 minutes de fitness par semaine pendant 15 semaines) diminue les sentiments dépressifs et améliore la mobilité et le bien-être physique, sans aggravation du handicap.



Avec la SEP, suis-je plus sensible au manque d'hygiène et au changement de régime alimentaire ?

MON NEUROLOGUE M'A DIT :

« Vous n'êtes pas particulièrement plus sensible au manque d'hygiène et au changement de régime alimentaire parce que vous avez une SEP. Cependant, vous devez éviter les infections car la fièvre peut entraîner un phénomène d'Uhthoff ».

Que faire en cas de poussée pendant le séjour ?

MON NEUROLOGUE M'A DIT :

« Une poussée n'est jamais une urgence. Vous aurez donc le temps d'accéder au centre de soins le plus proche sachant qu'une poussée peut très bien être traitée dans n'importe quel service de médecine et ne nécessite donc pas forcément un service de neurologie. Expliquez votre maladie aux médecins sur place et donnez-leur éventuellement mes coordonnées pour qu'on convienne ensemble du protocole à suivre ».

REPOSEZ-VOUS !

D'une manière générale, aménagez-vous régulièrement des temps de repos au cours de votre séjour.

Pour limiter la fatigue, voyagez de façon confortable, privilégiez les voyages sans étapes, évitez la chaleur, dormez suffisamment, écoutez votre corps, n'hésitez pas à modifier votre programme si vous ressentez le besoin de vous reposer...

3. EN RENTRANT...

Dois-je consulter mon neurologue pour faire un bilan ?

MON NEUROLOGUE M'A DIT :
« Si vous ne ressentez pas de symptômes particuliers pendant votre séjour, il n'est pas nécessaire de faire un bilan à votre retour. Vous pouvez attendre la prochaine consultation programmée ».



EN SYNTHÈSE

- Préparez votre voyage suffisamment à l'avance (démarches administratives, vaccinations...)
- Choisissez une destination et des activités adaptées à vos envies et à vos possibilités
- Consultez votre médecin avant de partir et informez-le de votre projet de voyage
- Renseignez-vous auprès des compagnies aériennes, ferroviaires ou maritimes pour connaître les conditions de votre voyage
- Assurez-vous que vous pourrez, si besoin, conserver vos médicaments dans de bonnes conditions
- Profitez de vos vacances et reposez-vous



QUELQUES CONTACTS UTILES

ASSOCIATIONS DE PATIENTS

AFSEP : Association Française des Sclérosés En Plaques
www.nafsep.org

UNISEP : UNIon pour la lutte contre la Sclérose En Plaques
www.unisep.org

ARSEP : Association pour la Recherche sur la Sclérose En Plaques
www.arsep.org

APF : Association des Paralysés de France - site dédié à la Sclérose en Plaques
www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr

LFSEP : Ligue Française contre la Sclérose En Plaques
www.lfsep.asso.fr

POUR VOYAGER

SAPHIR : Service d'Air France dédié aux passagers à mobilité réduite
Tél : 0 820 01 24 24 (0,12 € / min) ou e-mail : mail.saphir@airfrance.fr.

SNCF : Service Accès Plus - Tél : 0 890 640 650 (0,12 € / min) ou par internet :
accesplus.sncf.com ou par e-mail : accesplus@sncf.fr.

AÉROPORTS DE PARIS : www.adp.fr

POUR LES VACCINATIONS ET LES RÈGLES D'HYGIÈNE SUR PLACE

Institut Pasteur : www.pasteur.fr

Ministère des affaires étrangères
Conseils aux voyageurs : www.diplomatie.gouv.fr