

Partir en voyage!

Un guide de voyage utile pour les personnes qui vivent avec un déficit immunitaire primaire (DIP)



Lorsqu'on est atteint d'un déficit immunitaire primaire, il peut être difficile de voyager. Le présent guide offre des renseignements et des conseils qui pourront vous être utiles pour préparer un voyage et réduire le stress qui y est lié.

Une liste de planification de voyage pratique est fournie à la fin de la brochure.



Partir en voyage avec un déficit immunitaire primaire

Pour une personne aux prises avec un déficit immunitaire primaire, l'idée même de voyager peut sembler une tâche colossale. Cependant, rien n'empêche une personne atteinte de cette maladie d'aller en vacances, tout particulièrement si elle est bien préparée et si elle a pris les précautions nécessaires.

Les conseils qui suivent vous aideront à préparer votre voyage et, nous l'espérons, le rendront un peu moins stressant. Nous vous recommandons également de faire part de vos plans à votre équipe de soins, et ce, bien avant de partir.

Quelle que soit la destination, il vaut mieux bien planifier le voyage afin de s'assurer que tout se déroule sans anicroche.



Avant le départ

1. Planifier et se préparer – une des premières étapes importantes est de consulter votre équipe de soins

Commencez la planification de votre voyage plusieurs mois avant votre départ. Les points suivants doivent être abordés avec votre équipe de soins :

- La destination qui vous intéresse est-elle un choix qui vous convient?
- Quelles sont les précautions supplémentaires à prendre?
- Quels sont les conseils et suggestions sur les vaccins, les médicaments et les options de traitement d'urgence?
- Le calendrier de perfusion doit-il être changé ou modifié afin d'assurer que vous demeuriez en bonne santé durant votre voyage?

Si vous devez vous absenter pendant une longue période, demandez à votre médecin si vous devriez trouver un immunologue à destination qui pourrait vous traiter en cas de besoin ou d'urgence.

2. Questions à poser à votre médecin/équipe de soins concernant vos plans de voyage

- Y a-t-il des destinations ou des types de vacances que je devrais éviter?
- Quelles précautions devrais-je prendre avant de visiter la destination que j'ai en tête?
- La durée de mon voyage semble-t-elle appropriée?
- Dois-je apporter des modifications à mon calendrier de perfusion? Dois-je recevoir une perfusion avant de partir ou immédiatement après mon retour?
- En cas d'urgence durant le voyage, avec qui le médecin ou

le personnel infirmier sur place doit-il communiquer à votre cabinet et quel est le meilleur moyen pour le faire?

- Connaissez-vous un immunologue dans la région que je pourrais visiter advenant une urgence?
- Y a-t-il un hôpital ou une clinique d'envergure à proximité de ma destination?

3. Faites des recherches sur la destination que vous prévoyez visiter

Lorsque vous planifiez des vacances, il est important de prendre en considération votre sécurité en général et les risques possibles de maladies et d'infections que vous pourriez contracter à destination, par exemple, la rage et les infections par le SRMO (syndrome respiratoire du Moyen-Orient) ou le virus Zika. Voici deux ressources utiles à consulter :

- **Centers for Disease Control and Prevention (CDC) :** <https://wwwnc.cdc.gov/travel> (en anglais seulement). Cet organisme, dont le siège social est situé aux États-Unis, fournit aux voyageurs de l'information à jour sur les enjeux en matière de santé à l'échelle de la planète.
- Les voyageurs canadiens peuvent consulter information concernant la santé des voyageurs et renseignements sur un site Web du Gouvernement du Canada www.voyage.gc.ca Vous pourrez y trouver des conseils de santé destinés aux voyageurs et des avertissements, ainsi que des conseils sur plusieurs sujets comme le contenu d'une trousse de produits pour le voyage ou encore l'obtention de soins médicaux à l'étranger.

4. Rassemblez les documents importants à propos de votre santé que vous apporterez en voyage

- Lettre du médecin expliquant votre maladie – Demandez à votre médecin d'écrire une lettre expliquant la maladie dont vous êtes (ou un membre de votre famille est) atteint que vous pourrez montrer au personnel médical à l'étranger. Cette lettre est essentielle lors des contrôles de sécurité dans les aéroports et au cas où un problème médical survient durant votre voyage.
 - Demandez que la lettre soit rédigée en anglais et envisagez de la faire traduire dans la langue du pays que vous visiterez.
 - Tous les médicaments et tout le matériel médical que vous devez apporter pour votre thérapie aux immunoglobulines doivent être énumérés dans la lettre.
 - Pour être autorisé à entrer dans certains pays, vous devez avoir reçu des vaccins particuliers. La lettre doit faire mention des vaccins que vous ne pouvez recevoir en raison de votre déficit immunitaire primaire.
- Coordonnées de vos professionnels de la santé – Assurez-vous d'avoir en votre possession les coordonnées de votre immunologue et du personnel infirmier, ainsi que les numéros de téléphone de votre compagnie d'assurance et de vos programmes de soutien aux patients.
- Carnet de vaccination – Votre équipe d'immunologie saura de quels vaccins vous aurez besoin. Suivez ses conseils, car autrement, vous pourriez devoir payer pour des vaccins qui ne sont pas nécessaires en raison de votre type de déficit immunitaire primaire et du traitement qui y est rattaché.
- Apportez les renseignements qui concernent votre santé ou celle d'un membre de votre famille, notamment les dossiers médicaux, le nom et la posologie des médicaments et des copies des cartes d'assurance.

5. Préparez une trousse de voyage contenant vos médicaments et votre matériel médical

- Mettez vos médicaments dans vos bagages – Rassemblez

les médicaments que vous apporterez, comme les antibiotiques. Consultez votre médecin pour obtenir vos ordonnances à l'avance.

- Prenez en note toutes les instructions particulières portant sur le produit d'immunoglobulines qui vous a été prescrit, comme l'inspection visuelle des flacons ou la température d'entreposage. Ces renseignements se trouvent à la section Renseignements destinés aux patients de la monographie.
- Si vous prenez une suspension liquide administrée par voie orale, dites au pharmacien que vous ne souhaitez pas que le médicament soit reconstitué avant de partir. Assurez-vous d'avoir de l'eau stérile pour reconstituer ou mélanger votre médicament durant le voyage.
- Apportez la quantité de médicaments nécessaire pour toute la durée de vos vacances et un peu plus, au cas où votre retour était retardé.
- **Remarque** – Certains médicaments, comme les benzodiazépines, des analgésiques puissants et des médicaments qui contiennent des hormones (p. ex., les stéroïdes anabolisants) peuvent faire l'objet de lois sur les « médicaments à usage restreint » dans certains pays. Demandez à votre agence de voyages ou à votre transporteur aérien comment obtenir des renseignements sur les lois à cet effet dans le pays que vous visiterez.
- Mettez tout votre matériel médical dans votre bagage à main – Transportez vos médicaments, comme les immunoglobulines et les antibiotiques, dans votre bagage à main afin d'y avoir facilement accès et d'éviter qu'ils soient perdus si votre bagage enregistré est égaré.
 - Conservez tous les articles et médicaments dans leur emballage d'origine et assurez-vous que les étiquettes d'ordonnance sont bien visibles aux fins des contrôles de sécurité aéroportuaire.

- Apportez un exemplaire supplémentaire de votre ordonnance; il sera d'une aide précieuse si vous perdez vos médicaments ou êtes hospitalisé.
- Communiquez avec votre transporteur aérien ou l'Administration canadienne de la sûreté du transport aérien pour connaître les règlements sur les contrôles de sûreté du matériel médical
- Apportez une trousse de premiers soins qui comprend les articles suivants :
 - Une réserve d'aiguilles et de seringues stériles
 - De la crème et des lingettes antiseptiques
 - Des comprimés de stérilisation solubles
 - Un insectifuge et de la crème solaire
 - Des bandages, de la gaze et des pansements
 - Demandez des conseils à votre équipe de soins sur les articles que vous devriez apporter
- Demandez à recevoir une trousse de voyage – Certains fabricants d'immunoglobulines peuvent offrir une trousse de voyage qui facilitera le transport de vos médicaments. Communiquez avec le fabricant de votre produit d'immunoglobulines ou un organisme de soutien aux patients pour savoir si des trousse de voyage gratuites sont offertes.



6. Durant le voyage – Considérations importantes

En plus d'utiliser les techniques habituelles de prévention des maladies, comme se laver fréquemment les mains et ne pas partager une boisson avec quelqu'un qui pourrait être malade, vous pourriez prendre des précautions supplémentaires durant votre voyage.

Quelques conseils :

- Apportez des vêtements supplémentaires que vous pourrez superposer, en particulier si vous voyagez dans une région où le climat est frais ou si vous serez longtemps à l'extérieur.
- Gardez de bonnes habitudes d'hygiène pour vous protéger des infections
 - Lavez-vous fréquemment les mains avec de l'eau et du savon.
 - Dans l'éventualité où vous n'auriez pas accès à de l'eau et à du savon, utilisez fréquemment un désinfectant pour les mains et des lingettes antibactériennes.
 - Nettoyez les surfaces avec des lingettes désinfectantes (siège et tablette d'avion, surfaces et articles de la chambre d'hôtel, etc.).
- Employez un chasse-moustiques pour éviter les maladies transmises par les moustiques comme la dengue et la malaria qui pourraient être présentes dans certaines régions. Pour obtenir de plus amples renseignements, consultez la section Conseils aux voyageurs et avertissements du site <http://www.voyage.gc.ca> du gouvernement du Canada.
- Hydratez-vous. Assurez-vous de boire suffisamment d'eau pour maintenir une bonne hydratation en tout temps, en particulier lorsque vous vous trouvez dans des régions chaudes et sèches.
 - Buvez uniquement de l'eau embouteillée. Dans certaines régions, l'eau du robinet peut causer des maladies en raison de la présence de bactéries et d'un contenu en minéraux différent. Assurez-vous d'acheter les bouteilles d'eau chez un vendeur fiable et vérifiez que le sceau n'est pas brisé.
 - L'eau gazéifiée est une bonne option. Il est peu probable qu'il s'agisse d'eau du robinet mise en bouteille, et son pH alcalin aide à tuer les bactéries.



- Évitez l'eau provenant d'un puits ou d'un cours d'eau, en particulier en camping, car elle pourrait contenir de fortes concentrations de bactéries, de virus ou de parasites.
- Prenez le temps de bien vous reposer. Assurez-vous de vous reposer et de dormir suffisamment pour faire le plein d'énergie.

7. Il est important d'avoir une alimentation saine, même en voyage

- Demandez à votre médecin ou nutritionniste de créer un plan de repas équilibrés qui vous convient (basé sur les aliments que vous trouverez à destination).
- Comme les personnes atteintes d'un déficit immunitaire primaire sont exposées à un risque accru de contracter des infections, il est particulièrement important qu'elles adoptent une alimentation saine. Une mauvaise alimentation rend plus vulnérable aux maladies, y compris aux infections.

- Si vous contractez une infection gastro-intestinale durant votre voyage, vous devrez peut-être restreindre votre alimentation pour atténuer les symptômes tels que la diarrhée, les nausées ou les vomissements. Dans certaines situations, vous pourriez devoir suivre temporairement une diète particulière jusqu'à ce que vous vous sentiez assez bien pour recommencer à manger normalement et de façon équilibrée.
- Précautions supplémentaires quant aux aliments :
 - Attention aux buffets (comme ceux des destinations de villégiature) – Les aliments qui composent les buffets demeurent généralement à l'air libre pendant un certain temps et peuvent par conséquent renfermer des bactéries, en particulier la viande conservée sous une lampe chauffante.
 - Évitez de consommer de la nourriture de rue – Les fruits et les légumes non pelés, les salades, les fruits de mer



crus, la crème glacée, les glaçons, la viande crue ou pas assez cuite, ainsi que les aliments froids ou réchauffés peuvent être contaminés.

8. Connaissez vos limites – en particulier en ce qui a trait à l'exercice et à l'activité physique

- Garder une bonne forme physique (même en voyage) vous permet d'être au mieux pour gérer votre déficit immunitaire primaire. Avant de commencer un programme d'exercice particulier, demandez toujours à votre médecin si ce dernier vous convient.
- Les personnes aux prises avec des déficits immunitaires primaires particuliers doivent éviter certains types d'exercices et d'activités. Par exemple, il n'est pas recommandé à tous de pratiquer des sports de contact ou de faire de la natation dans l'océan ou en eau douce.
 - La baignade commande la prudence, car l'eau des piscines et des spas peut représenter un risque pour la santé si l'eau elle-même n'est pas filtrée assez souvent ou si la piscine ou le spa ne sont pas nettoyés régulièrement.
 - Évitez de nager dans la mer ou les lacs dont l'eau est polluée. Cela pourrait provoquer une dysenterie et des infections respiratoires, ainsi que des infections des oreilles, du nez et de la gorge. Informez-vous de la propreté de la mer et des lacs de la région que vous visiterez.

Bon voyage! – Que vos vacances soient agréables, saines et sécuritaires

Nous espérons que les renseignements contenus dans le présent guide vous ont aidés, vous et votre équipe de soins, à planifier votre voyage. Si vous voulez en savoir plus, veuillez consulter les sites Web suivants :

- Center for Disease Control (États-Unis) – www.cdc.gov (section Travelers' Health) (en anglais seulement)
- Information pour voyageurs sur le site web du Gouvernement du Canada – www.voyage.gc.ca
- CIPO (Canadian Immunodeficient Patients Organization) – www.cipo.ca (en anglais seulement)
- Association des patients immunodéficients du Québec – www.cipo-apiq.ca
- PID UK – www.PIDuk.org (en anglais seulement)

Avant le départ

- **Planifier et se préparer : une des premières étapes importantes est de consulter votre équipe de soins**
 - Questions à poser à votre médecin/équipe de soins concernant vos plans de voyage
 - Y a-t-il des destinations que je devrais éviter?
 - Quelles précautions devrais-je prendre pour visiter la destination que j'ai en tête?
 - La durée de mon voyage est-elle appropriée?
 - Dois-je apporter des modifications à mon calendrier de perfusion?
 - Dois-je recevoir une perfusion avant de partir ou immédiatement après mon retour?
 - En cas d'urgence durant le voyage, avec qui le médecin ou le personnel infirmier sur place doit-il communiquer et quel est le meilleur moyen pour le faire?
 - Connaissez-vous un immunologue dans la région que je pourrais visiter advenant une urgence?
 - Y a-t-il un hôpital ou une clinique d'envergure à proximité de ma destination?
- **Faire des recherches sur la destination afin de vérifier si elle pose des risques pour la santé**
 - Centers for Disease Control and Prevention (CDC) : <https://wwwnc.cdc.gov/travel> (en anglais seulement)
 - Section Santé en voyage du site Web du Gouvernement du Canada : <https://www.voyage.gc.ca>
- **Rassembler les documents importants à propos de votre santé**
 - Lettre du médecin expliquant votre maladie destinée au personnel médical à l'étranger et aux agents de sécurité aéroportuaire, ainsi qu'en cas de problème médical durant le voyage
 - Rédigée en anglais et traduite, au besoin
 - Liste de tous les médicaments et de tout le matériel médical que vous devez apporter pour la thérapie aux immunoglobulines
 - Liste des vaccins que vous ne pouvez pas recevoir en raison du déficit immunitaire primaire

- Coordonnées des professionnels de la santé
- Carnet de vaccination
- Renseignements concernant votre santé, notamment les dossiers médicaux, le nom et la posologie des médicaments et des copies des cartes d'assurance

• **Préparer une trousse de voyage contenant tous vos médicaments**

- Mettez vos médicaments dans votre bagage à main afin d'y avoir facilement accès.
- Joignez-y toutes vos ordonnances – assurez-vous qu'elles soient prêtes pour le voyage.
- Apportez la quantité de médicaments nécessaire pour toute la durée de vos vacances et un peu plus, au cas où votre retour était retardé.
- Demandez à votre agence de voyages ou à votre transporteur aérien des renseignements sur les lois relatives aux « médicaments à usage restreint » en vigueur dans le pays que vous visiterez.
- Conservez tous les articles et médicaments dans leur emballage d'origine et assurez-vous que les étiquettes d'ordonnance sont bien visibles aux fins des contrôles de sécurité aéroportuaire.
- Apportez un exemplaire supplémentaire de votre ordonnance; il sera d'une aide précieuse si vous perdez vos médicaments ou êtes hospitalisé.
- Informez-vous sur les règlements relatifs aux contrôles de l'Administration canadienne de la sûreté du transport aérien.

• **Apporter une trousse de premiers soins qui comprend les articles suivants :**

- Une réserve d'aiguilles et de seringues stériles
- De la crème et des lingettes antiseptiques
- Des comprimés de stérilisation solubles
- Un insectifuge et de la crème solaire
- Des bandages, de la gaze et des pansements
- Demandez des conseils à votre équipe de soins sur les articles que vous devriez apporter.
- Demandez à recevoir une trousse de voyage – Certains fabricants d'immunoglobulines peuvent offrir une trousse de voyage pratique.

Durant le voyage

• **Considérations importantes**

- Vêtements chauds selon le climat
- Bonne hygiène et accès à de l'eau propre
- Insectifuge
- Eau potable
 - Buvez de l'eau embouteillée seulement.
 - L'eau gazéifiée est une bonne option.
 - Évitez de boire l'eau provenant d'un puits ou d'un cours d'eau.
- Prenez le temps de bien vous reposer.

• **Avoir une alimentation saine (même en voyage)**

- Demandez à votre médecin ou nutritionniste de créer un plan de repas basé sur les aliments que vous trouverez à destination.
- Comme les personnes atteintes d'un déficit immunitaire primaire sont exposées à un risque accru de contracter des infections, il est particulièrement important qu'elles adoptent une alimentation saine.
- Attention aux buffets (comme ceux des destinations de villégiature) – Les aliments qui les composent peuvent renfermer des bactéries, en particulier la viande conservée sous une lampe chauffante.
- Évitez de consommer de la nourriture de rue – Les fruits et les légumes non pelés, les salades, les fruits de mer crus, la crème glacée, les glaçons, la viande crue ou pas assez cuite, ainsi que les aliments froids ou réchauffés peuvent être contaminés.

• **Exercice et activité physique**

- Demeurez en bonne condition physique et en santé, mais connaissez vos limites.
- La baignade commande la prudence, car l'eau des piscines et des spas peut représenter un risque pour la santé si l'eau elle-même n'est pas filtrée assez souvent ou si la piscine ou le spa ne sont pas nettoyés régulièrement.
- Évitez de nager dans la mer ou les lacs dont l'eau est polluée. Cela pourrait provoquer une dysenterie et des infections respiratoires, ainsi que des infections des oreilles, du nez et de la gorge. Informez-vous de la propreté de la mer et des lacs de la région que vous visiterez.



© 2020 Takeda Pharmaceutical Company Limited. Tous droits réservés. Takeda et son logo sont des marques de commerce de Takeda Pharmaceutical Company Limited, utilisées sous licence.
PRMCDA/CA/1271