

« À chaque retour de voyage
je me sens ressourcée et
reboostée pour affronter
le quotidien ! »

« Le fait d'être en vacances, de faire
des activités, on écoute moins les
douleurs, on bouge un peu plus.
On repousse un peu ses limites. »

« Ces projets de voyages
vous permettent
de vous sentir vivant,
d'avancer sur votre chemin. »

« Les voyages permettent
de déconnecter vraiment,
moins penser à la maladie,
et profiter de la vie. »

« J'encourage tous ceux et celles
qui ont le projet de voyager avec
une MICI. Il n'y a pas un modèle
de voyage prédéfini mais sortir
de sa zone de confort permettra
de devenir plus fort et de mieux
comprendre sa maladie. »

GUIDE VOYAGE

Parcourir le monde quand on a une MICI





Et si vous partiez en vacances ?

Le fait d'être atteint d'une maladie inflammatoire chronique de l'intestin (MICI) ne doit pas être une limitation à voyager. Avec une bonne dose d'anticipation et une préparation sans failles, c'est possible ! Même quand on vit avec une rectocolite hémorragique ou la maladie de Crohn. Dans ce guide, vous trouverez de nombreux conseils pratiques, des astuces qui ont fait leurs preuves, ainsi que des témoignages concrets pour vous aider à préparer votre prochain voyage et profiter de votre séjour en toute sérénité.

Ce guide est destiné à vous informer sur les Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (MICI). Il ne peut en aucun cas se substituer aux conseils de votre médecin ou de votre pharmacien et à la prescription de votre médecin. N'hésitez pas à leur demander des précisions sur les points qui ne vous paraîtraient pas suffisamment clairs et à leur demander des informations supplémentaires sur votre cas particulier. Les informations contenues dans ce guide sont générales ; elles ne sont pas forcément adaptées à votre cas particulier. Ce document ne se substitue pas aux recommandations des autorités de santé ou à celles des sociétés savantes. Pour plus d'informations sur ces pathologies, veuillez consulter votre médecin ou votre pharmacien.

Sommaire

- 04** : En repérage
 - p. 04-07 Où partir ?
 - p. 08-09 Quand ?
 - p. 10-11 Comment ?

- 12** : Avant le départ
 - p. 12-13 MICI Pocket
 - p. 14-17 Pour partir tranquille

- 18** : En route
 - p. 18-19 En avion - En bus/autocar - En voiture
 - p. 20-21 Et avec une stomie ?

- 22** : À table
 - p. 22 Les conseils à suivre
 - p. 23 L'alimentation - Les boissons

- 26** : Au p'tit coin
 - p. 26 7 conseils utiles
 - p. 27 La carte urgence toilettes
L'application « Où sont les toilettes ? »

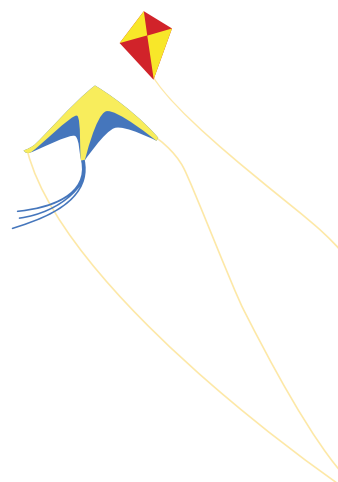
- 30** : Sea, Zen & Sun*
 - p. 30 La baignade
 - p. 31 Le soleil

- 35** : En pratique
 - p. 35 Les check-lists

- 36-37** : Lexique en anglais
 - p. 38 Numéro d'urgence européen
 - p. 39 Contacts/sites utiles

- 40-44** : Faites le point en vous amusant

- 45-47** : Mon lexique



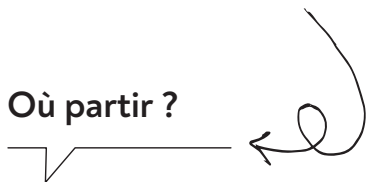
* Qu'on pourrait traduire par : « Pour rester serein à la mer et au soleil »

En repérage

Une randonnée en Birmanie n'entraîne pas les mêmes risques qu'un séjour en club aux États-Unis ou dans un pays européen.

Où, quand et comment partir sont des questions que l'on doit se poser dès la planification du voyage. Il est donc essentiel de faire un repérage plusieurs mois avant la date de départ envisagée. Cette étape préliminaire vous permettra d'identifier et d'anticiper les difficultés éventuelles, d'écartier le choix d'une destination qui s'avèrerait trop compliquée et, finalement, de choisir la bonne destination, celle qui vous convient le mieux.

Où partir ?



- 1 La première des choses à faire : **consulter votre médecin** pour discuter avec lui, au vu de votre état actuel de santé, du ou des pays envisagé(s), ainsi que des vaccins à faire, des médicaments à emporter, des contraintes alimentaires sur place, sans oublier quoi faire en cas de poussée de MICI ou, tout simplement, en cas de turista.
- 2 **Renseignez-vous sur la destination** envisagée : le niveau d'hygiène et de développement sanitaire du pays, ainsi que les vaccinations requises.
- 3 **Envisagez les conditions matérielles et logistiques** du voyage : les moyens de transport, les conditions d'hébergement, le type d'alimentation, l'accès aux toilettes...
- 4 **Informez-vous sur l'assurance** à contracter en cas de frais médicaux et de rapatriement sanitaire.

Le vaccin contre la fièvre jaune : un sésame ?

Ce vaccin est requis dans certains pays d'Afrique et d'Amérique du Sud (voir la carte ci-dessous). Si vous envisagez de vous rendre dans l'un d'eux et que vous suivez un traitement immunomodulateur, rendez-vous à la page 6 de ce guide.



Pays dans lesquels la vaccination contre la fièvre jaune est recommandée

Les frais médicaux

Dans certains pays, les frais médicaux et les frais de prise en charge peuvent être très élevés en cas de rapatriement. Il est important de bien se renseigner et recommandé de souscrire un contrat d'assistance ou d'assurance qui garantit le remboursement des frais engagés et le rapatriement sanitaire en cas de maladie (voir pages 8 et 9 pour plus de détails).

Pour en savoir +

- Sur les **pays à risque** (sanitaire, politique, terroriste...)
<http://bit.ly/Guide-conseils-gouv>

En repérage

Les vaccins les plus fréquemment requis à l'étranger

Pour voyager, il est non seulement conseillé d'être à jour des vaccins obligatoires* en France mais aussi de faire réaliser les vaccins spécifiques à votre destination (typhoïde, rage, leptospirose, encéphalite à tiques, hépatite A...). Les vaccins contre la fièvre jaune et la méningite à méningocoque sont exigibles pour entrer sur le territoire de certains pays.

* à vérifier avec votre médecin, selon votre situation.

Le point de vigilance

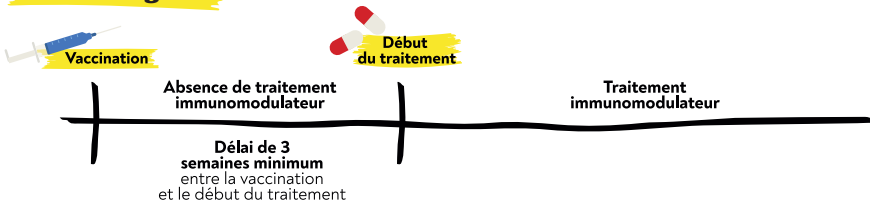
Les vaccins qui comportent un agent infectieux vivant mais sans danger (aussi appelés « vaccins vivants atténués ») sont contre-indiqués si vous suivez un traitement agissant sur votre système immunitaire tels que les corticoïdes, immunosuppresseurs ou biothérapies. Il s'agit des vaccins suivants :

- la fièvre jaune ;
- le R.O.R (rougeole, oreillons, rubéole) ;
- le vaccin oral contre la poliomyélite ;
- la varicelle/zona ;
- le BCG (contre la tuberculose).

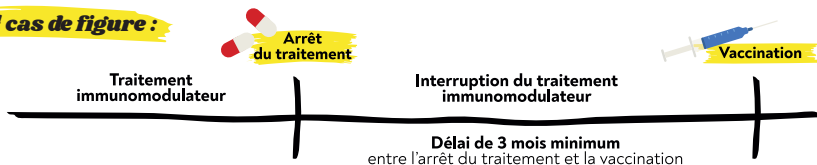
Quand administrer les vaccins vivants atténués ?

Les vaccins vivants atténués sont à réaliser 3 semaines avant le début des immunosuppresseurs ou 3 mois après leur arrêt.

1^{er} cas de figure :



2^d cas de figure :





J'ai d'abord fait le point avec ma gastro-entérologue, sur les vaccins et sur mon état de santé général afin de savoir si elle n'y voyait pas de contre-indications.

Charlotte

Avant toutes choses, **nous avons choisi nos destinations en fonction de nos envies de découverte et non de la logistique avec une MICI.** Certes, ce facteur entre en compte dans la préparation mais n'a pas été limitant dans le choix de l'itinéraire.

Jérôme



Ayant prévu un « road trip » de 6 mois en Nouvelle-Zélande puis en Asie, je savais que je ne pourrai pas partir avec les injections médicamenteuses car celles-ci doivent être réfrigérées. Comme il était inconcevable de remettre en question ce voyage que je projetais depuis plusieurs années, **j'ai échangé avec mon médecin sur la possibilité de changer mon traitement.** En m'alertant sur le caractère risqué de ce changement, nous avons échangé autour d'un protocole de soins. **Le fait d'être entendue dans mes préoccupations m'a permis de partir avec l'esprit plus léger. Le soutien des médecins qui vous suivent me paraît indispensable.**

Alexia

Pour en savoir +

- Sur **les vaccins recommandés par pays et les mesures spécifiques à la COVID :** <http://bit.ly/guide-infos-voyageurs>

En repérage



Quand partir ?

C'est votre état de santé, constaté par votre médecin, qui va principalement déterminer la date de votre départ. Si la maladie est bien contrôlée, avec ou sans traitement, ou si vous êtes en rémission*, il n'y a aucune limitation à voyager à l'étranger, à partir du moment où les conditions médicales et sanitaires sont satisfaisantes. En revanche, voici les situations qui doivent vous inciter à la prudence :

- 1 Votre maladie est **mal contrôlée** par le traitement.
- 2 Il y a un **fort risque de récurrence**.
- 3 Vous avez une stomie suite à une opération chirurgicale récente de quelques semaines ou mois et vous appréhendez tout déplacement.
- 4 Vous suivez un traitement immunomodulateur, contre-indiqué avec l'administration d'un vaccin vivant atténué (contre la fièvre jaune, le choléra et la tuberculose) (voir page 6).



Votre médecin sera dans tous les cas votre meilleur conseiller pour savoir si vous pouvez partir !

* On considère comme une rémission une période d'accalmie avec une absence d'inflammation et donc une disparition des douleurs et contraintes qui en découlent.

C'est votre médecin, et lui seul, qui pourra constater si vous êtes ou non en rémission.

Vous êtes stomisé(e) ?

Une fois l'opération passée, nous vous conseillons de consulter votre médecin ou votre infirmière stomathérapeute avant de planifier votre premier voyage pour avoir un diagnostic personnalisé. Pour vous rassurer, vous pouvez commencer par de petites distances puis prévoir de dormir une nuit hors de votre domicile, même si vous n'allez pas très loin de chez vous ; cela vous aidera à reprendre confiance dans votre capacité à voyager.

*Je suis partie en novembre 2019 pour un voyage de plusieurs mois, en Nouvelle-Zélande. **J'ai attendu que la maladie se stabilise** afin de pouvoir appréhender sereinement ce voyage. Au moment où j'ai pris la décision de faire ma demande de permis Vacances Travail pour la Nouvelle-Zélande, **j'étais en « rémission sous traitement », depuis près d'une année.***



Alexia



*Sur l'état de santé, **nous avons toujours comme principe de partir et poursuivre les voyages qu'à la seule condition que la maladie soit stabilisée.** C'est d'ailleurs le conseil que donnent tous les médecins.*

*Notre devise : **Priorité Santé !***

Jérôme

En repérage



Comment partir ?

Au cours de cette phase de repérage, essentielle à la bonne préparation de votre voyage, il est important de penser à l'organisation logistique !

- 1** Voulez-vous partir seul(e), en couple ou en famille ?
- 2** Pensez-vous partir avec un groupe d'amis ou un groupe de personnes inconnues (dans le cadre d'un voyage organisé, par exemple) ?
- 3** Souhaitez-vous organiser vous-même votre voyage ou préférez-vous confier l'organisation à une agence de voyages ?

En solo ou en groupe ?

Partir seul(e) en voyage quand on a une MICI n'est pas toujours conseillé. Si vous êtes accompagné(e), vous pourrez vous appuyer sur la ou les personnes qui voyage(nt) avec vous, pour conduire à votre place ou vous aider pour les choses du quotidien.

Vous pouvez, si vous le souhaitez, avertir les personnes qui vous accompagnent que vous avez une MICI.

Si vous faites un voyage organisé, parlez-en à votre guide ; il pourra vous aider dans certaines démarches, comme trouver l'emplacement des toilettes.

Prévoir un voyage « sur mesure »

Passer par une agence de voyages pour organiser votre séjour peut vous faciliter les préparatifs. Dans ce cas, n'hésitez pas à expliquer la maladie dont vous souffrez en signalant toutes les contraintes qui y sont liées et les conséquences que cela peut entraîner sur le choix de votre destination, du type d'hébergement, des excursions... sans oublier de parler de l'importance, pour vous, d'avoir un accès facile aux toilettes.

- Posez des questions précises sur les caractéristiques de l'hébergement : la salle de bain et les toilettes sont-elles privées ou partagées ? Se trouvent-elles au même étage que votre chambre ? Votre chambre ou le logement dispose-t-il d'un réfrigérateur pour maintenir, si besoin, votre traitement au frais ?
- Dans le choix de l'itinéraire et des excursions, tenez compte du temps de trajet aller et retour. Ménagez-vous des temps de repos en ne surchargeant pas trop les journées, pour éviter un surcroît de fatigue. Privilégiez les activités qui sont le moins susceptibles de vous stresser.



J'ai pris le temps de discuter avec les personnes qui partaient en voyage avec moi : je leur ai expliqué mon besoin d'accéder parfois aux toilettes dans l'urgence, qu'il y aurait peut-être des moments où j'allais être fatiguée... En parler m'a beaucoup aidée car je me suis sentie rassurée.

Charlotte

Pour en savoir +

- **Film « Préparer son voyage » :** disponible sur la chaîne You Tube de l'AFA <http://bit.ly/guide-video-preparervoyage>

Avant le départ

Vous avez choisi votre destination ? Les réservations sont faites ? C'est maintenant le moment de préparer votre voyage. Pour pouvoir en profiter pleinement une fois sur place, nous vous conseillons de prendre les devants en vous aidant de cette check-list !



MICI Pocket

Prenez rendez-vous avec votre médecin pour faire le point sur votre état de santé en vue du voyage.

Récupérez auprès de votre médecin :

- **l'ordonnance de votre traitement** portant mention de la Dénomination Commune Internationale (DCI) du médicament, qui correspond au nom de la molécule (et non à son nom de marque) et **rédigée en anglais** ;
- **un certificat médical**, rédigé en français et en anglais, pour les médicaments et dispositifs que vous emporterez, mentionnant des mesures de transport spécifiques, comme une réfrigération ;
- si vous avez besoin de plus d'1 mois de traitement, demandez au médecin de le noter sur l'ordonnance ;

- faites des photocopies de votre ordonnance que vous conserverez dans vos bagages à main au moment du départ.

Si vous êtes stomisé(e), il convient de faire un point spécifique avec votre médecin (voir page 9).

Après avoir fait le point avec votre médecin, **faites les vaccins requis** en fonction de la destination choisie et des éventuelles contraintes liées à votre traitement (voir page 6).

Pour le paludisme, le traitement dépend du pays ou de la région de votre destination. Renseignez-vous auprès de votre médecin ou des services de conseil aux voyageurs qui existent en général dans les services hospitaliers.

Constituez votre dossier médical

pour l'emporter avec vous sur une clé USB, dans votre smartphone ou sur une application comme MICI Connect.

Ce dossier doit comprendre l'ordonnance de votre traitement, les derniers compte-rendus opératoires, ceux des dernières endoscopies ainsi que les résultats de biopsies, de scanner ou IRM et d'hospitalisation. Vous pouvez aussi faire des photocopies.

En complément des conseils présents en p.22-23 de ce guide, demandez conseil à votre médecin pour établir **la liste des aliments** plus ou moins recommandés en fonction de votre destination.

Préparez votre trousse à pharmacie

(voir page 35), en laissant les médicaments dans leur emballage d'origine, avec la notice. Pensez à

prendre une crème de protection

solaire si votre traitement de fond peut rendre votre peau plus sensible au soleil.

Pensez également au transport de votre médicament.

Certains médicaments utilisés pour traiter la RCH ou la maladie de Crohn sont sensibles à la chaleur et doivent être conservés au frais. Dans ces cas-là, sachez qu'il existe des petits réfrigérateurs qui vous permettent de vous déplacer n'importe quand, n'importe où, pour maintenir vos médicaments à la bonne température. Vous pouvez aussi utiliser des poches isothermes.

En revanche, d'autres traitements peuvent être conservés plus ou moins longtemps à température ambiante.

Demandez conseil à votre médecin ou votre pharmacien si vous avez un doute.



Avant le départ



Pour partir tranquille

Assurances

Il est fortement conseillé de souscrire :

- une **assurance d'annulation** en cas de poussée au moment du départ ;
- une **assurance qui couvre les éventuels frais médicaux** sur place et le rapatriement en cas de problème lié à la maladie. Généralement, les assurances prennent en charge les rechutes.

Protection sociale

- Si vous voyagez au sein de l'Union Européenne et en Suisse, il est conseillé de se procurer la **Carte Européenne d'Assurance Maladie**. Gratuite, elle vous permettra de bénéficier d'une prise en charge de vos frais médicaux selon la législation et les formalités en vigueur dans le pays de votre séjour.
- Si vous partez **hors Union Européenne**, la Sécurité sociale pourra éventuellement prendre en charge les **frais médicaux urgents et imprévus** et vous devrez les régler sur place. Vous veillerez donc à bien conserver factures et justificatifs de paiement que vous présenterez à votre caisse d'assurance maladie à votre retour. Celle-ci estimera le montant du remboursement à verser, en fonction de la situation. Quoiqu'il en soit, le montant du remboursement qui vous sera versé ne pourra excéder celui qui vous aurait été accordé si les soins avaient été dispensés en France.

Il faut prévoir une bonne assurance maladie en cas de pépins. *Après avoir contacté 5 assurances différentes, il s'est avéré qu'une seule prenait en charge les maladies chroniques.*



Sarah

Relais locaux

Avant le départ, il est souhaitable de repérer **l'emplacement de l'hôpital** proche de votre lieu de séjour ou les différents hôpitaux, si vous faites un voyage itinérant.

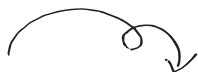
En cas de soucis médicaux, vous pouvez contacter l'ambassade pour obtenir des informations utiles (médecin, pharmacien, hôpital, rapatriement).

Pour accéder à la liste, scannez le QR code



Avant le départ

Pouvoir parler à des personnes qui connaissent bien votre maladie et qui peuvent vous aider en cas de problème peut-être rassurant. L'AFA, l'unique association française de malades atteints de la RCH ou de la maladie de Crohn, dispose de relais dans plusieurs pays. Vous trouverez leurs coordonnées sur leur site web.



Pour en savoir +

- Pour obtenir la **carte européenne d'assurance maladie**, rendez-vous sur le site internet de la Sécurité sociale : www.ameli.fr, rubrique « Mes demandes » ou par téléphone (36 46)
- Pour vous renseigner sur les **accords de protection sociale** entre la France et les différents pays : <https://www.cleiss.fr/>
- Pour contracter une assurance santé internationale complémentaire : <http://bit.ly/guide-assurance-voyage>
- Pour identifier les **relais locaux de l'AFA** en Europe : <http://bit.ly/guide-Efcca> et dans le reste du monde : <http://bit.ly/guide-associations>



*Initialement, nous avons prévu de réaliser un tour du monde sans avion, en sacs à dos, pendant au moins 1 an et demi, avec pour mission d'avoir un moindre impact sur l'environnement dans notre façon de voyager, de partager des moments de vie avec la population locale, de se lancer des défis sportifs et enfin de sensibiliser sur les MICI. Pour la sensibilisation, **nous avons contacté**, en amont, **les associations locales de chaque pays traversé**, notamment **via la fédération européenne (EFFCA) afin d'échanger et de communiquer largement sur les MICI au cours de notre voyage.***

Jérôme

Pour parler MICI

Vous ne connaissez pas la langue du pays dans lequel vous souhaitez vous rendre ? Pour que ce ne soit pas un obstacle, il est souhaitable de préparer la traduction de mots essentiels et de quelques phrases :

- au cas où vous auriez une urgence médicale ;
- si vous devez signaler votre RCH ou votre maladie de Crohn ;
- et, non moins essentiel, si vous êtes à la recherche de toilettes...

Vous pouvez préparer un lexique de mots et phrases dans la langue du pays où vous allez (ou au moins en anglais) que vous pourriez avoir besoin d'utiliser, pour la vie courante et en cas d'urgence médicale.

Voici quelques suggestions de phrases à traduire :

- Je suis atteint(e) de rectocolite hémorragique
- Je suis atteint(e) de la maladie de Crohn
- Où sont les toilettes les plus proches ?
- Je suis malade et j'ai besoin d'un médecin
- J'ai un problème et j'ai besoin d'aide
- J'ai de la fièvre
- Où est l'hôpital, s'il vous plaît ?
- J'ai très mal au ventre
- Je suis malade, puis-je passer en priorité s'il vous plaît ?

Vous trouverez la traduction de ces phrases et de quelques autres, en anglais, dans un lexique en pages 36-37 de ce guide.



En route

C'est le jour tant attendu du départ ! Pour que votre voyage et tous vos déplacements se déroulent sans encombres, voici quelques précautions à prendre. En avion, bateau, car ou voiture, **tenez-vous prêt à monter à bord !**



En avion

- 1 Avant le départ, veillez à réserver un siège situé à côté des toilettes.
- 2 Le jour du départ, arrivez suffisamment tôt :
 - pour passer le contrôle de sécurité de l'aéroport avec votre traitement (médicaments et matériel injectable), en étant muni de votre **certificat médical** rempli par votre médecin, confirmant que vous avez besoin de conserver ces médicaments avec vous. Celui-ci sera rédigé, a minima, en français et en anglais.
 - pour aller aux toilettes avant d'embarquer car l'attente peut être longue.
- 3 **Gardez votre traitement avec vous**, en cabine et si besoin dans un dispositif réfrigérant, plutôt que de le mettre en soute car, en cas de « perte » de votre bagage ou de retard, vous pourriez vous mettre en difficultés. Pour plus de tranquillité, contactez la compagnie aérienne avec laquelle vous voyagez, avant le départ.
- 4 **Pour les repas**, vous pouvez **faire la demande d'un repas spécial** à la compagnie aérienne 48 h à l'avance. Emportez avec vous des collations appropriées dans le cas où le vol ou un repas serait retardé ou si le repas fourni ne vous convenait pas. Pensez également à vous hydrater régulièrement pendant le vol.
- 5 **Restez actif** durant votre voyage : en marchant dans le terminal avant d'embarquer ; en faisant des exercices d'étirement dans votre siège ou des cercles avec vos chevilles ; en élevant vos jambes de temps en temps ; et, si possible, en marchant dans les allées de l'avion... pour éviter le risque de phlébite. Le port de chaussettes de contention est recommandé.

- 6 **Après un long vol, essayez de vous reposer** et de vous détendre avant de planifier vos activités pour reprendre un rythme normal concernant votre alimentation et la prise de votre traitement.



En voiture

- 1 **Évitez autant que possible les embouteillages.**
- 2 **Prévoyez des temps de pause** pour prendre l'air et vous dégourdir les jambes, que vous soyez conducteur ou passager, pour améliorer la circulation dans les jambes.
- 3 **Planifiez des arrêts toilettes** et voyagez avec votre propre papier toilette et tous produits dont vous pourriez avoir besoin (voir page 26, « Au p'tit coin »).



En bus ou en train

- 1 **Assurez-vous qu'il y a des toilettes à bord**, surtout pour les longs trajets.
- 2 **Demandez un siège donnant sur l'allée** dans la mesure du possible, pour faciliter vos déplacements.



En route

Et avec une stomie ?

À l'aéroport, avant de passer au poste de contrôle de sécurité et d'embarquer, vous veillerez à vider votre poche de stomie.

Pendant votre voyage et durant tous vos déplacements une fois arrivé(e) à destination, il est nécessaire d'**emporter avec vous un kit** comprenant :

- une ou plusieurs poches de rechange prédécoupées ;
- un sachet service en plastique, jetable, pour jeter la poche retirée ;
- un désodorisant de poche ;
- un spray à eau, des mouchoirs en papier et un gel nettoyant pour les mains.

Vous pourrez ainsi remédier aux imprévus tels que les retards dus aux embouteillages ou à un arrêt impromptu. Si vous entreprenez un long voyage, assurez-vous d'avoir prévu un temps d'arrêt pour changer votre poche de stomie aussi souvent que vous en aurez besoin. Cependant, vos produits doivent être gardés dans un endroit frais. Par temps chaud, évitez de laisser longtemps vos produits dans la voiture, car la chaleur peut altérer le protecteur cutané.

Pensez à boire suffisamment pour éviter la déshydratation et évitez de consommer des aliments ou liquides qui favorisent la formation des gaz. À cet égard, vous pourrez utiliser une poche avec un filtre afin d'éliminer gaz et odeurs.

Il est opportun d'**emporter avec vous l'ordonnance** de votre médecin indiquant notamment les références précises de l'appareillage et tous les documents contenant les **informations sur votre stomie**, rédigés dans la langue du pays de destination ou, au moins, en anglais.

Si vous êtes amené à devoir acheter du matériel de stomie dans le pays de destination, montrez au vendeur une photo du produit que vous souhaitez.

Astuce

Si vous pensez faire des déplacements en voiture et redoutez que la ceinture comprime votre poche de stomie, il existe des dispositifs, vendus dans les magasins d'accessoires automobiles, qui permettent de la bloquer avec un peu d'ampleur.

Sinon, une petite astuce : vous pouvez maîtriser la longueur au niveau de l'enrouleur avec une pince à linge, mais attention, l'amplitude ne doit être que de quelques centimètres pour garantir votre confort mais aussi votre sécurité !



Étant porteuse d'une poche de stomie, j'ai dû faire pas mal de préparatifs. D'abord, prévoir le matériel nécessaire pour faire les soins de la poche sur place car, dans les pays étrangers, c'est compliqué de s'en procurer. Pour le matériel médical, il a fallu que je demande un certificat à mon médecin car les contrôles sont très stricts à l'aéroport, notamment sur les formats des contenants. J'ai prédécoupé tous mes supports de poche en avance car les ciseaux ne sont pas acceptés en bagage en cabine. Et pour être sûre de pas être prise au dépourvu, j'avais emmené une petite pochette avec de quoi changer la poche en cas de souci pendant le vol. J'avais également un papier expliquant la stomie dans plusieurs langues...

Chloé



À table

Vous avez fait le point avec votre médecin avant le départ et, comme tout voyageur, vous n'êtes pas à l'abri d'une infection gastro-intestinale ou de troubles digestifs (la fameuse turista).

Voici quelques conseils à suivre :

- 1** Le premier d'entre eux serait d'**éplucher et cuisiner vous-même** vos aliments, pour avoir un meilleur contrôle sur votre nourriture en voyage. Pour ce faire, il est préférable de choisir un hébergement dans lequel vous aurez accès à une cuisine équipée.
- 2** Dans le cadre d'un voyage organisé, **faites savoir** à l'organisateur de votre voyage **si vous suivez un régime particulier**.
- 3** Avant un long trajet, **évittez de boire et de manger** ou bien **mangez léger**.
- 4** **Si possible, mangez de manière fractionnée**, 5 à 6 fois par jour plutôt que de faire 3 repas/jour.
- 5** Variez les repas en **introduisant de nouveaux aliments** progressivement au fil du séjour.
- 6** **Apportez vos propres collations**, snacks et boissons en évitant les aliments chargés en sucre, gras et sel que l'on trouve dans les stations-service. Optez pour des aliments que vous connaissez déjà et que vous tolérez bien.



L'alimentation

À privilégier

- Fruits et légumes cuits à la vapeur ou au four
- Sandwichs à la viande maigre (dinde)
- Avocat, au lieu de la salade
- Aliments bien cuits : purée de pommes de terre, riz, légumes
- Cuisine japonaise : soupe miso, riz gluant



Les boissons

À privilégier

- De l'eau en évitant de boire glacé quand il fait chaud (car cela provoque la diarrhée), sans glaçons
- Eau et boissons uniquement depuis leur bouteille d'origine fermée ou purifiée par vos soins avec des comprimés spécifiques ou des filtres

À envisager avec précaution

- Aliments riches en fibres (famille des choux, brocolis) et fibres dures (noix de coco, ananas, pamplemousse, poireaux...)
- Fruits, légumes et aliments tièdes ou crus (sushis, tiramisu...)
- Aliments restant en morceaux : noix, graines, maïs, pop-corn
- Plats à haute teneur en matières grasses, beurre, sauces à la crème,
- Produits laitiers
- Aliments épicés comme la cuisine indienne ou mexicaine
- Glaces
- Viande et produits contenant de la viande crue (salami), coquillages, poisson cru

À envisager avec précaution

- L'eau non potable (ne provenant pas d'une bouteille ou non purifiée)
- Café et boissons contenant de la caféine
- Boissons gazeuses, jus de fruit
- Alcool



À table

En randonnée itinérante, notre régime alimentaire est souvent composé de denrées qui se conservent facilement, pas trop lourdes, faciles à préparer et qui apportent suffisamment d'énergie, mais aussi du plaisir, après l'effort. On peut citer les incontournables : les barres énergétiques, les oléagineux, le muesli, la semoule, les boîtes de sardines et maquereaux, le pain, les soupes lyophilisées, le chocolat noir. **Tous ces aliments sont plutôt faciles à digérer et donc très adaptés dans le cadre d'une MICI.** Par ailleurs, étant en constante activité, il est fréquent de « grignoter » par petites quantités tout au long de la journée et de ne pas faire de gros repas (sauf auberge !). Ainsi, ce mode d'alimentation permet de se sentir plus léger, moins ballonné et sans crampe du réveil au coucher.

Jérôme





Au p'tit coin

Les toilettes : voilà un sujet qui pourrait vous dissuader de partir en voyage. Mais, avec quelques conseils et un peu d'anticipation, vous pourrez aller où vous voulez, en sachant toujours où aller au p'tit coin en cas de besoin...

Voici 7 conseils utiles :



- 1 Lors de vos déplacements (en avion, en train ou en bus), assurez-vous d'**avoir une place située à proximité des toilettes** au moment de réserver vos billets. Une fois à bord, vous pouvez aussi signaler que vous avez une maladie chronique. Faites en de même lorsque vous allez dans un restaurant et renseignez-vous aussi sur la localisation des toilettes de votre hébergement (accès privatif ou public).
- 2 Avant le départ, **préparez un lexique de mots** qui vous permettront de demander dans la langue du pays où sont les toilettes et de signaler toute urgence (voir lexique page 36).
- 3 Avant une excursion, **repérez la localisation des toilettes publiques** accessibles le long de votre itinéraire grâce à une application (voir en page ci-contre).
- 4 **Emportez avec vous le matériel** dont vous pourriez avoir besoin : papier toilette, produit de désinfection pour les mains, lingettes humides...
- 5 **Pensez à prendre un vêtement de rechange** en cas d'incident et **une grande écharpe** à utiliser pour créer un peu d'intimité autour de vous si vous devez faire vos besoins au milieu de nulle part, sans toilettes à proximité.
- 6 **Allez fréquemment aux toilettes**, dès que possible, à l'occasion d'une visite, au gré d'un arrêt dans une station service... dès que la possibilité de faire une pause se présente avant qu'elle ne s'impose à vous.
- 7 **Gardez de la monnaie** (en prévoyant suffisamment de pièces) sur vous, pour pouvoir accéder sans problème à des toilettes publiques payantes et vous épargner le stress de demander autour de vous.

La carte « Urgence Toilettes » : un précieux sésame

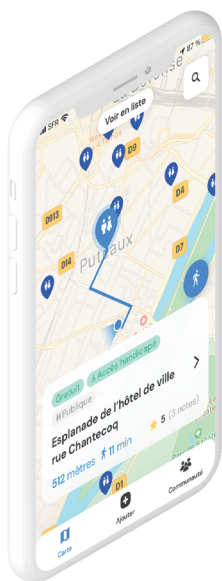
L'AFA propose à ses adhérents une carte « Urgence Toilettes ». Où que vous soyez, elle facilite l'accès aux toilettes dans les commerces et les restaurants.



**CARTE
URGENCE
TOILETTES**

Afa Crohn RCH
France
32 rue de Cambrai
75019 Paris

01 42 00 00 40
www.afa.asso.fr



L'application « Où sont les toilettes ? »

C'est l'application que vous recommande l'AFA, pour savoir à tout moment où se trouvent les toilettes les plus proches. Gratuite, elle répertorie plus de 150 000 toilettes partout dans le monde. Elle vous indique si les toilettes sont gratuites ou payantes, s'il faut une clé et si elles sont accessibles aux personnes handicapées ou disposant d'une carte urgence toilette.

Elle est mise à jour par des centaines de milliers de contributeurs qui ajoutent des toilettes publiques ou signalent leur disparition.

Pour en savoir +

- Sur la carte « Urgence Toilettes » : <https://www.afa.asso.fr/>
- Sur les us et coutumes dans différents pays concernant les lieux d'aisance :
<http://bit.ly/guide-toilettes-monde> <http://bit.ly/guide-astuces-voyage>

Au p'tit coin

À vélo, le fait d'être actif sans arrêt et attentif aux nouveaux environnements m'a fait oublier un peu ma MICI. **Ce mode de déplacement permet aussi de s'arrêter quand on veut pour aller à la selle.**



Jérôme



Selon la destination ou mon état de santé, je trouve une parade, j'adapte ma façon de voyager, je me renseigne sur l'accès aux toilettes dans certains endroits. Par exemple, au Guatemala, je devais faire un trajet de 8h en bus : j'ai choisi le bus qui avait des toilettes, sinon j'aurais choisi un autre moyen de transport. **Je trouve toujours un moyen d'adaptation et je profite. Il y a toujours une solution.** Le principal est que je puisse changer d'air !

Charlotte

Nous avons fait beaucoup de sport puisque nous avons parcouru entre 50 et 70 km par jour à vélo. Et comme nous mangions moins et buvions plus d'eau, **nous avons réduit le nombre des passages aux toilettes.**

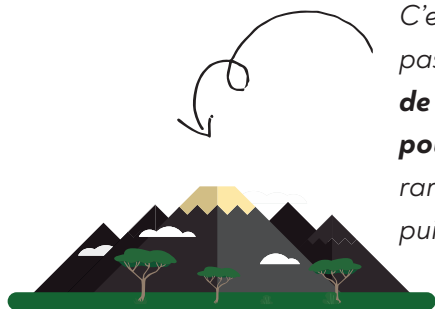


Philippe

Mon ventre ne s'est pas calmé durant tout le voyage. Et **le safari, c'est des balades en voiture, en pleine nature, au milieu d'animaux sauvages! Donc si on doit s'arrêter toutes les 30 minutes, non seulement c'est dangereux mais en plus les personnes dans la voiture verraient moins d'animaux.**



Mathilde



C'est très rustique le Kilimandjaro ; il n'y a pas beaucoup de toilettes. **Mon astuce a été de m'arrêter derrière des arbres dès que je pouvais**, puis les arbres se sont fait plus rares et ont été remplacés par des rochers puis, plus rien. Alors je n'avais d'autre choix que de m'accroupir sous un poncho.

Marie

Pendant nos voyages à vélo, nous avons recensé l'ensemble des toilettes rencontrées et mises à disposition pour que l'AFA puisse les intégrer dans l'application. **Au total, ce ne sont pas moins de 190 toilettes recensées sur 3395 km à vélo, soit environ 1 toutes les 18 bornes...**

Antoine

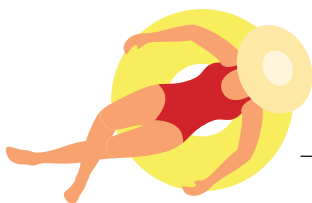


Sea, zen & sun*

Se baigner, lézarder au soleil font partie des vacances mais avec une MICI, il faut prendre quelques précautions pour éviter certains risques.

En suivant ces conseils, vous resterez serein...

1 La baignade



- L'eau de mer n'est pas stérile et sa concentration en sel peut la rendre corrosive au niveau des plaies cutanées, pour les patients qui ont été opérés récemment ou qui ont des lésions au niveau de l'anus ou du périnée. Il faut donc **éviter tout contact avec l'eau de mer**. Cependant, selon l'avis de votre médecin, vous pourrez faire une exception si la plaie est petite, facile à rincer et recouvrable. En ce cas, après une courte baignade, il faut **rincer la plaie** avec de l'eau provenant d'une bouteille que vous aurez apportée. Vous pouvez aussi appliquer de la vaseline sur la plaie et **la couvrir** avec un pansement occlusif le temps de votre baignade. Quoi qu'il en soit, il est important de **toujours sécher** la plaie après.
- Certaines biothérapies peuvent parfois entraîner un risque de mycose. Alors, quand vous êtes à la plage et au bord d'une piscine, portez des tongs pour les éviter. Cela n'empêche pas de vous rincer les pieds et de bien les sécher ensuite.

Conseil

Pour les personnes qui ont une **stomie**, il est important d'avoir un change avec soi car, au contact de l'eau, la plaque qui est accolée à la peau reste adhérente moins longtemps. De même, la chaleur et la sudation peuvent favoriser le décollement de la poche mais heureusement, les poches sont étanches et l'eau de mer n'y pénètre pas ; il faut juste veiller à **protéger le filtre ou mettre une poche sans filtre**.

* Qu'on pourrait traduire par : « Pour rester serein à la mer et au soleil »

2 Le soleil



Certains médicaments ne font pas bon ménage avec les rayons ultraviolets du soleil et peuvent provoquer différents types de réactions. Parmi elles, la **photosensibilisation** est une conséquence d'une interaction directe entre la lumière et le médicament. Elle survient rapidement, dès l'exposition au soleil et se localise uniquement sur les zones exposées. La rougeur peut s'assimiler à celle d'un coup de soleil.

Pour vous protéger et prévenir les risques de cancer de la peau, appliquez un écran solaire très haute protection et suivez les précautions habituelles, recommandées pour tous :



le port de lunettes de soleil, d'un chapeau et de vêtements amples et adaptés en fibres naturelles



pas d'exposition pendant les heures où le soleil est le plus agressif, en particulier en milieu de journée.

Pour en savoir +

Si vous avez une stomie et que vous souhaitez avoir des informations complémentaires, vous pouvez contacter le référent de l'AFA à l'adresse suivante : **stomie@afa.asso.fr**



*J'ai fait un séjour en Andalousie suite à une stomie provisoire. À la plage, plus tu fais comme si de rien n'était, plus cela passe inaperçu. **Les gens** n'ont pas fait attention ou **se sont peut être demandés comment se procurer cette pochette pour smartphone waterproof dernier cri !***

Jérôme



Tout s'est très bien déroulé sur place, j'ai pu profiter. **Avec de l'organisation, les voyages restent de très bonnes expériences.** Pour chaque sortie, j'avais toujours une trousse de secours avec de quoi faire les soins de la poche et des médicaments au cas où.

Chloé

En pratique



Quelques jours avant le départ, préparation de la trousse à pharmacie ! Dans le cadre d'une itinérance semi-autonome, et encore plus dans un contexte de MICI, plusieurs choses sont à prévoir pour garder sérénité et confort, à savoir : les **trousses de secours** et de toilettes, en particulier les **affaires spéciales pour les WC/médicaments**. Je complète par des médicaments plus spécifiques en cas de crise, d'infection ou de désagréments liés aux MICI. ”

Jérôme

Les check-lists



Dans ma valise

- Vêtements adaptés
(manches longues, tissu pas trop fin et clair)
- Chapeau de soleil
- Crème solaire haute protection
- Spray anti-moustiques adapté selon la zone géographique
- Moustiquaire
- Grande écharpe à emporter avec soi pour créer un coin de confidentialité quand vous devez faire vos besoins
- Plusieurs maillots de bain
- Tongs
- Tissus jetables et lingettes humides
- Comprimés de purification de l'eau
- Désodorisant de poche
- Désinfectant hydroalcoolique
- Mouchoirs en papier
- Papier toilette (1 rouleau, au cas où)
- Pincettes à linge
- Snacks
- Adaptateur de prise (dans certains pays)
- Batterie externe pour recharger votre téléphone portable
- Mon guide de voyage « Parcourir le monde quand on a une MICI »



Dans ma trousse à pharmacie

- Mon traitement de fond pour la MICI
- Anti-diarrhéique
- Antibiotiques (en cas d'infection digestive)
- Poches de stomie
- Sachets en plastique jetables zippés

Préparez votre trousse à pharmacie en suivant les conseils et l'ordonnance de votre médecin traitant ou gastro-entérologue.



Lexique



Sur votre état de santé

J'ai une MICI

Je suis atteint de rectocolite hémorragique

Je suis atteint de la maladie de Crohn

J'ai la diarrhée à cause de ma maladie

En ce moment, je suis en rémission mais la semaine dernière, ça n'allait pas du tout

J'ai des fistules

Je suis très fatigué

J'ai mal au ventre

J'ai mal à la tête

Il y a du sang dans mes selles

J'ai de la fièvre

J'ai envie de vomir

J'ai besoin de me reposer

Je suis déshydraté

J'ai un problème et j'ai besoin d'aide

I have IBD

I have ulcerative colitis

I have Crohn's disease

I have diarrhea because of my illness

At the moment I am in remission, but last week, I wasn't well at all

I have fistulas

I am very tired

I have a stomach ache

I have a headache

There is blood in my stools

I have fever

I feel like vomiting

I need to rest

I am dehydrated

I have a problem and I need help

Pour trouver un professionnel de santé

Je ne me sens pas bien et je dois voir un médecin au plus vite

Je souhaite aller à l'hôpital

Où puis-je trouver un gastro-entérologue en ville ?

Pouvez-vous m'indiquer la pharmacie la plus proche ?

I don't feel well and need to see a doctor as soon as possible

I would like to go to the hospital

Where can I find a gastroenterologist in this city?

Where is the nearest pharmacy, please?

Sur l'alimentation

Je ne suis pas habitué à cette nourriture

Je n'ai pas faim

Je dois éviter les aliments avec des fibres
(légumes, céréales)

I don't usually eat this type of food

I am not hungry

I should avoid eating foods
with fibers (vegetables, cereals)

Sur votre traitement

Je suis sous traitement actuellement

Je prends un traitement qui s'appelle...

Mon traitement doit être conservé au frais

Je souhaite acheter un sac isotherme pour
mon traitement

Je dois me faire une auto-injection

I am currently being treated

I am being treated with...

My treatment must be kept cool

I would like to buy a cool bag
for my medication

I have to give myself an injection

Autres urgences...

Où sont les toilettes les plus proches ?

Je suis malade, puis je passer en priorité
s'il vous plaît ?

Où puis-je passer un appel
téléphonique ?

Where is the nearest toilet?

I am not well,
can I please go first?

Where is the nearest telephone,
please?

À savoir

Dans les pages de notes prévues à la fin de ce guide, vous pouvez constituer votre propre lexique, en fonction de vos contraintes spécifiques, en anglais et, si possible, dans la langue du pays visité.

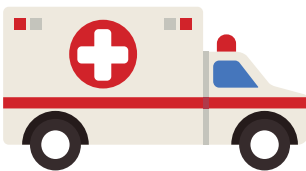


Numéro d'urgence européen : 112



C'est le seul numéro d'urgence gratuit, valable en Europe et dans certains états voisins dont voici la liste : Allemagne, Autriche, Belgique, Bosnie-Herzégovine, Bulgarie, Chypre, Croatie, Danemark, Espagne, Estonie, Finlande, France, FYROM (Macédoine), Grèce, Hongrie, Irlande, Islande, Israël, Italie, Lettonie, Liechtenstein, Lituanie, Luxembourg, Malte, Monaco, Norvège, Pays-Bas, Pologne, Portugal, République Tchèque, Roumanie, Royaume-Uni, Russie, Serbie, Slovaquie, Suède, Suisse, Turquie, Ukraine, Vatican.

Joignable par téléphone fixe et mobile, ce numéro d'appel d'urgence peut être composé, 24h/24 et 7j/7, pour obtenir une aide immédiate des services d'incendie, une équipe médicale ou la police.



À savoir

En cas de maladie, l'ambassade pourra vous mettre en relation avec un médecin agréé par ses services et tiendra à votre disposition, dans la mesure du possible, une liste de médecins spécialisés.



Sites internet et contacts utiles



Les pays à risque

<http://bit.ly/guide-conseils-gouv>

La vaccination

<http://bit.ly/guide-infos-voyageurs>

La protection sociale/ les assurances

• La Sécurité sociale

<https://www.ameli.fr/>

• April

<http://bit.ly/guide-assurance-voyage>

Assurance santé internationale
complémentaire :

• Cleiss

www.cleiss.fr : rubrique « Fiche pays »

Accords de protection sociale entre
la France et les différents pays

Les associations de patients

L'AFA – Crohn – RCH

• en France

<https://www.afa.asso.fr/>

• ses relais locaux en Europe

<http://bit.ly/guide-Efcca>

• et dans le reste du monde

<http://bit.ly/guide-associations>

Les ambassades et consulats de France à l'étranger

<http://bit.ly/guide-ambassades>

Les applications

• « Où sont les toilettes ? »

• MyMICI

• MICI Connect



Faites le point en vous amusant !

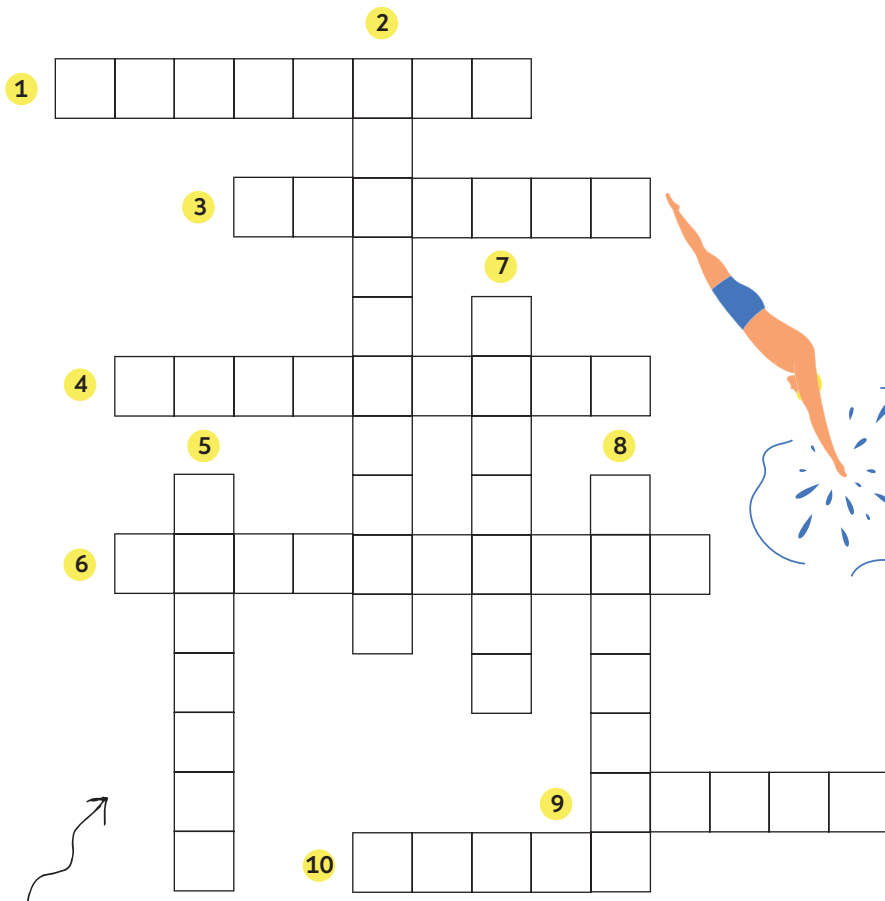
Retrouvez, dans la grille, ces mots évocateurs d'un voyage serein, écrits verticalement ou horizontalement, de gauche à droite et de droite à gauche.

H G C E E N N O D N A R W B B I D G D M
 O D L N Q Z O S F J I C C D Q N N V Y E
 T C Q I F L T E Ç G O H I E V W V S T B
 E M T C J Ç R T B N N C Ç X N I A R T S
 L Z E S Z Q O T R X N I C C A V S I M A
 F E L I E C P E E T R E V U O C E D X G
 F R L P M F E L Q C S N H R K G E T W E
 T E I D R D S I G Y F K X S K W D L L N
 L I B E E Z S O E G T A C I F I T R E C
 T S R V H L A T S Ç Y C R O J K S Ç R E
 R I D U T K P U R N A M L N V B N E U D
 O O F D O E R E I C A L G S J E Z D T W
 P R E Y S N O I T A N I T S E D N X N N
 O C U N I T F D Y F H M O S B B D V E A
 R N H G Ç M X W Q Q L N Q Ç E S N I V Z
 E E S K H A H R V Q P O H P T K R I A T
 A S S U R A N C E A Q Ç A V I O N F G P
 Y Q A A T T N O I T A V R E S E R T G J
 G O Q J G P Q V A L I S E I M O T S W P
 L U I L M C L C M S K T Ç G F T A I Z S

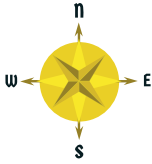
Aéroport
 Agence
 Amis
 Assurance
 Aventure
 Avion
 Billet
 Certificat
 Croisière
 Découverte
 Destination
 Excursions
 Glacière
 Hôtel
 Isotherme
 Passeport
 Piscine
 Randonnée
 Réservation
 Stomie
 Toilettes
 Train
 Vaccin
 Valise



Dans ma valise il y a...



- 1 Pour jouer les stars ou protéger ses yeux, c'est l'accessoire indispensable !
- 2 Il ne faut surtout pas l'oublier...
- 3 On l'appelle aussi couvre-chef.
- 4 Avec lui, vous pourrez parcourir le monde.
- 5 Pour se déplacer avec sa pharmacie, il vous en faudra une.
- 6 Vous la demanderez à votre médecin avant de partir en voyage.
- 7 C'est mieux d'en avoir toujours sur soi quand les toilettes sont payantes.
- 8 Le vêtement multi-fonctions qui peut vous aider dans des situations embarrassantes.
- 9 À ne surtout pas confondre avec celle du kangourou.
- 10 Sans elle, c'est le coup de soleil assuré !



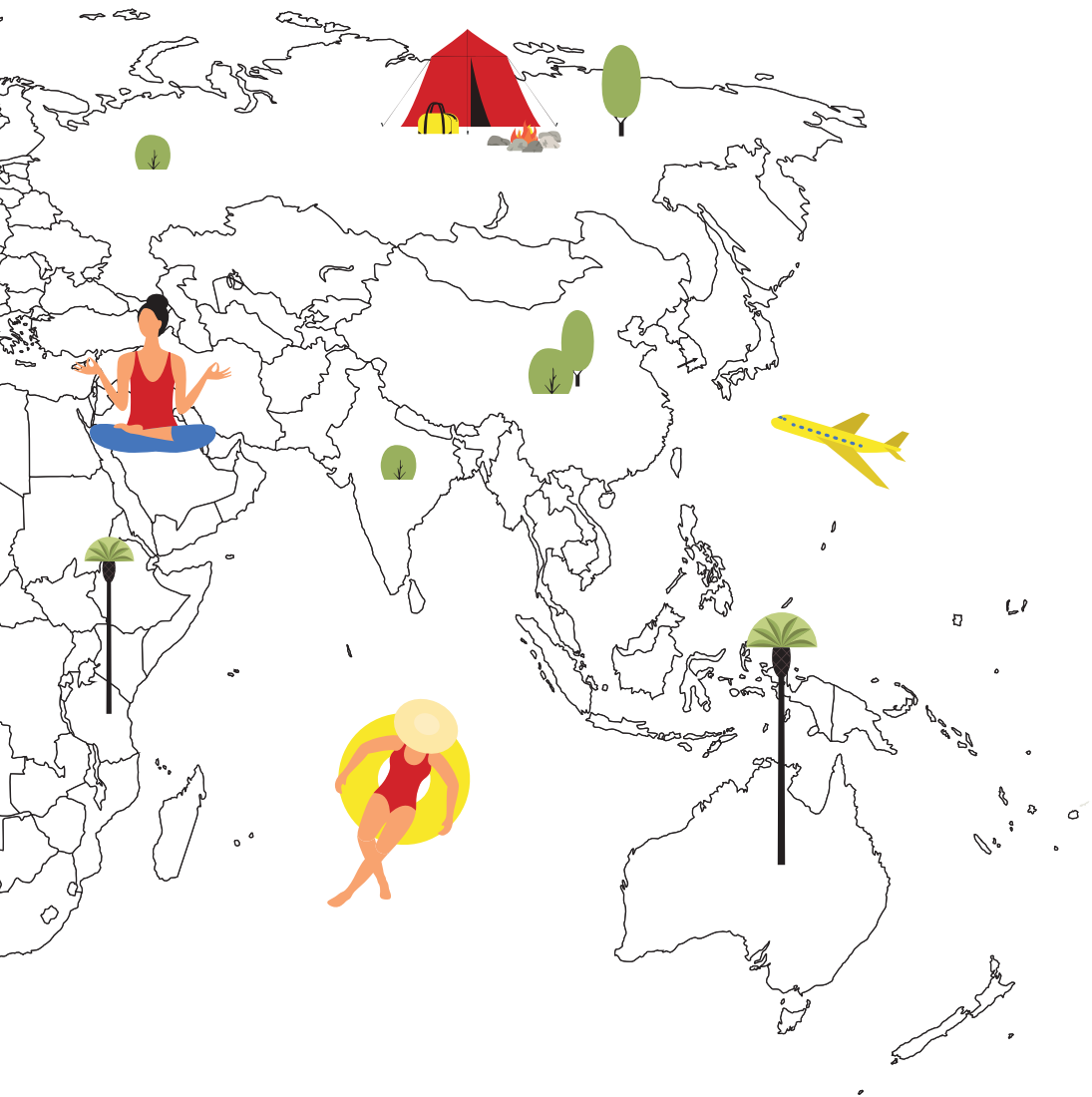
Carte à

Prenez vos crayons et coloriez les
ou ceux dans lesquels



colorier

pays dans lesquels vous aimeriez voyager
vous êtes déjà allés.





Solution des mots mêlés

H	G	C	E	E	N	N	O	D	N	A	R	W	B	B	I	D	G	D	M
O	D	L	N	Q	Z	O	S	F	J	I	C	C	D	Q	N	N	V	Y	E
T	C	Q	I	F	L	T	E	Ç	G	O	H	I	E	V	W	V	S	T	B
E	M	T	C	J	Ç	R	T	B	N	N	C	Ç	X	N	I	A	R	T	S
L	Z	E	S	Z	Q	O	T	R	X	N	I	C	C	A	V	S	I	M	A
F	E	L	I	E	C	P	E	E	T	R	E	V	U	O	C	E	D	X	G
F	R	L	P	M	F	E	L	Q	C	S	N	H	R	K	G	E	T	W	E
T	E	I	D	R	D	S	I	G	Y	F	K	X	S	K	W	D	L	L	N
L	I	B	E	E	Z	S	O	E	G	T	A	C	I	F	I	T	R	E	C
T	S	R	V	H	L	A	T	S	Ç	Y	C	R	O	J	K	S	Ç	R	E
R	I	D	U	T	K	P	U	R	N	A	M	L	N	V	B	N	E	U	D
O	O	F	D	O	E	R	E	I	C	A	L	G	S	J	E	Z	D	T	W
P	R	E	Y	S	N	O	I	T	A	N	I	T	S	E	D	N	X	N	N
O	C	U	N	I	T	F	D	Y	F	H	M	O	S	B	B	D	V	E	A
R	N	H	G	Ç	M	X	W	Q	Q	L	N	Q	Ç	E	S	N	I	V	Z
E	E	S	K	H	A	H	R	V	Q	P	O	H	P	T	K	R	I	A	T
A	S	S	U	R	A	N	C	E	A	Q	Ç	A	V	I	O	N	F	G	P
Y	Q	A	A	T	T	N	O	I	T	A	V	R	E	S	E	R	T	G	J
G	O	Q	J	G	P	Q	V	A	L	I	S	E	I	M	O	T	S	W	P
L	U	I	L	M	C	L	C	M	S	K	T	Ç	G	F	T	A	I	Z	S



Mon lexique





Mon lexique