



Check list voyages

Groupe de travail filière G2M

Dr C. Wicker- CHU Strasbourg

Pourquoi ce groupe de travail ?

- Particularités des MHM => disparités de prise en charge selon les pays
 - Connaissance et prise en charge de ces pathologies
 - Traitements et/ou régime spécifiques
 - Décompensations aiguës : accès aux soins d'urgence / de réanimation peut être inégal
- La question du voyage à l'étranger se pose souvent pour ces familles mais cela peut présenter un risque
 - Quelle réponse leur apporter?
 - Essayer d'harmoniser les pratiques
 - Créer des outils pour ne rien oublier dans la préparation d'un voyage

Constitution du groupe / Objectifs

- Plusieurs médecins métaboliciens à travers toute la France
- Professionnels paramédicaux : infirmière, diététicien, assistante sociale
- Réunions en visio environ 1x tous les 2 mois
- Objectifs :
 - Faire une check-list du déroulé de la consultation de préparation au voyage
 - Proposer des documents type à donner au patient :
=> Faciliter la consultation pour le médecin / Les démarches du patient

Problématique

=> Consignes et recommandations difficiles à standardiser

- Pathologie :
 - Risque de décompensation ?
 - Réponse au glucosé ?
 - Nécessité de dialyse ? (et possibilités de dialyse à destination ?)
 - Si pas de risque de décompensation : traitements disponibles sur place?
- Destination :
 - Système de soins sur place / Possibilité d'accès aux soins ?
 - Distance de l'aéroport / distance par rapport à l'hôpital
 - Nombre d'heures de vol / Avions pluri quotidiens ?
- Objet du voyage : rapprochement familial ? tourisme ?
- Equilibre habituel du patient / Age au moment du voyage
- Observance habituelle / compréhension de la pathologie

1^{ère} étape : état des lieux des pratiques

- Questionnaire envoyé à tous les CRMR et CCMR
 - MHM
 - Maladies lysosomales
 - Wilson
 - Hémochromatoses
 - Porphyries

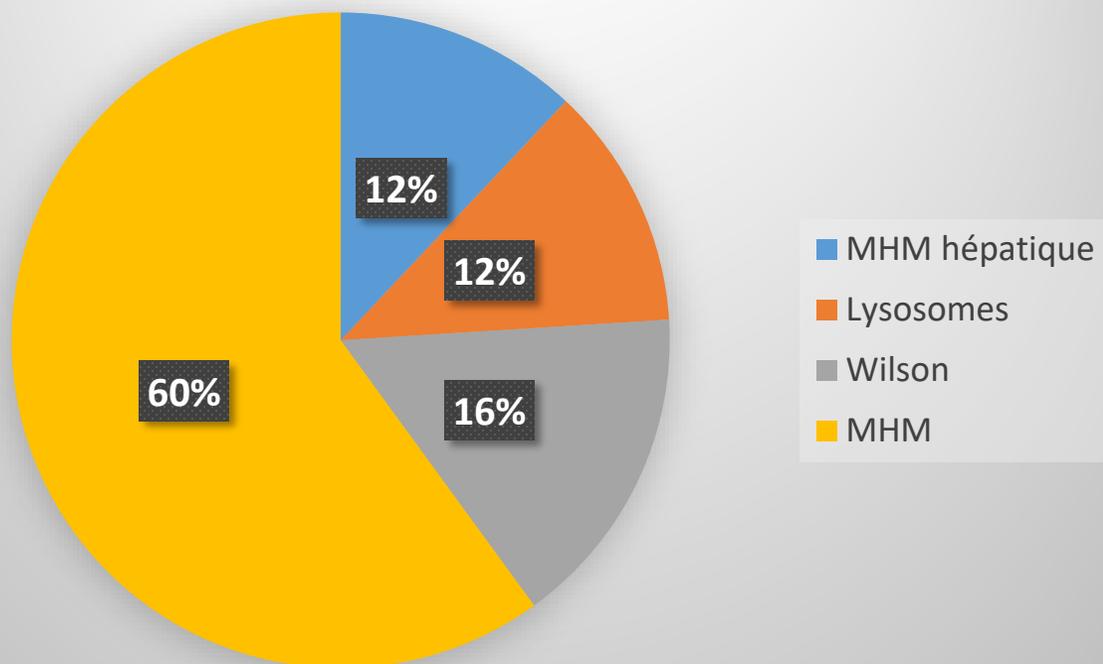
=> 25 réponses

Pouvez-vous préciser pour chaque pathologie la prise en charge adaptée pour un voyage ?

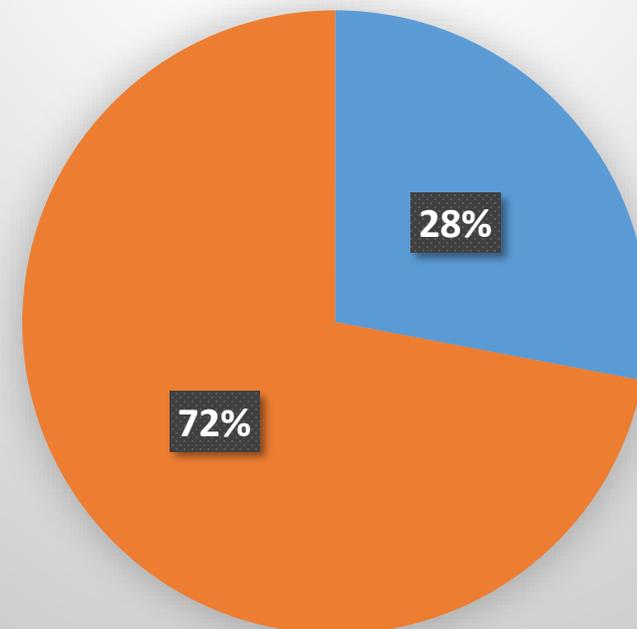
	Contre-indication au voyage	Voyage avec retour rapide en cas de décompensation	Voyage avec hospitalisation sur place en cas de décompensation	Pas de risque de décompensation – pas de consigne particulière
Cycle de l'urée	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aciduries organiques	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
AG1	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Leucinose	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
GSD - néoglucogénèse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hyperinsulinisme	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ligne 7	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Béta ox - Transporteur de la carnitine	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Rhabdomyolyse génétique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Déficit cétogénèse-déficit cétolyse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cytopathie mitochondriale – déficit en PDH	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tyrosinémie – PCU	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Homocystéinurie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Résultats

Groupe de pathologies prise en charge par votre centre



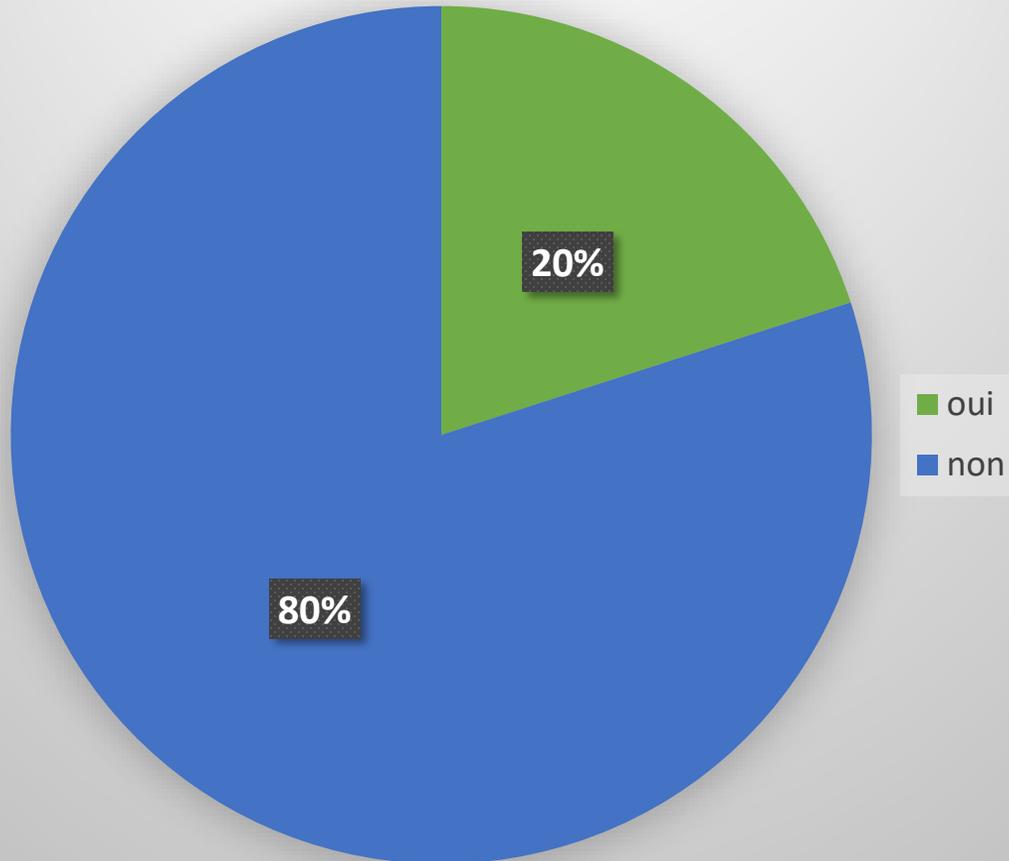
Type de centre



CRMR : Centre de référence

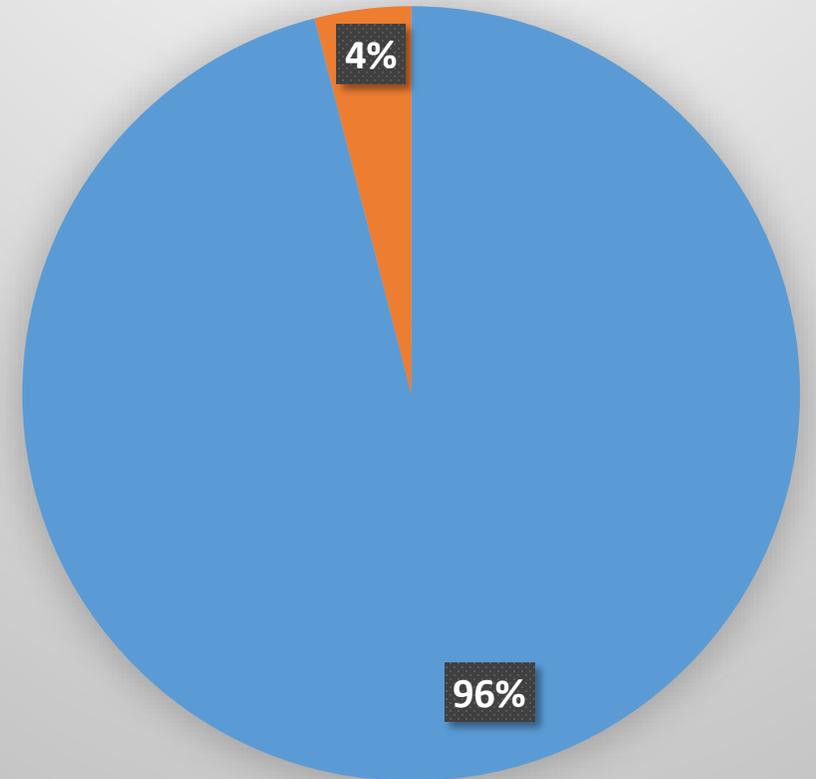
CCMR : centre de compétence

Avez vous une consultation dédiée pour préparer les voyages ?

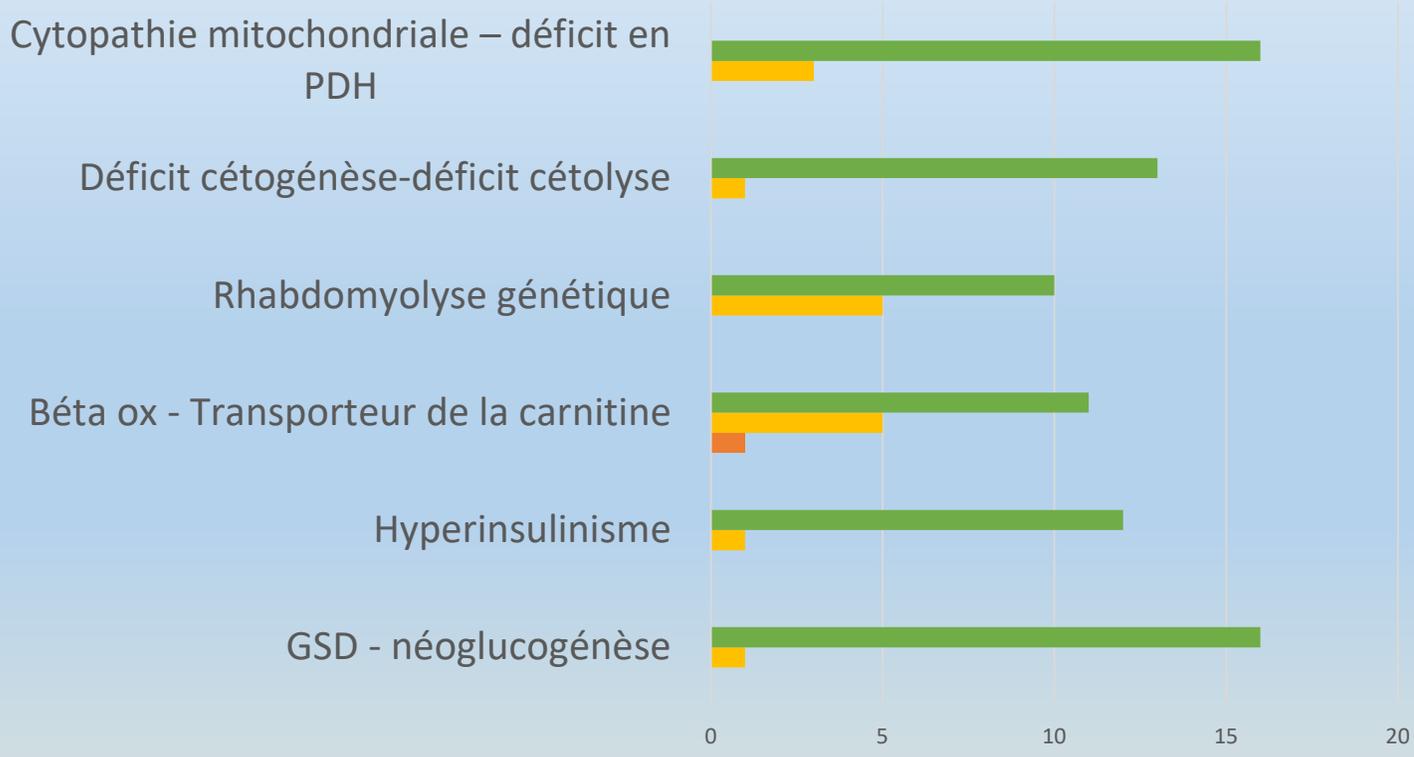


En cas de voyage contre avis, interrompez vous la consultation ou donnez vous quand même les conseils ?

■ Je donne quand meme les conseils pour le voyage

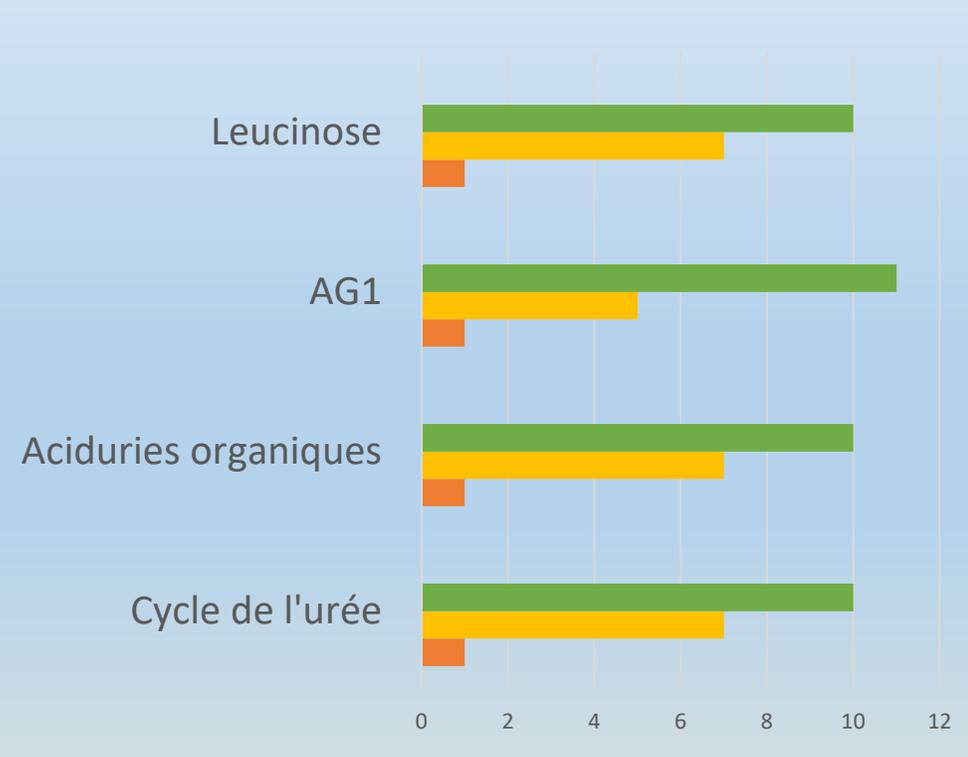


Maladies énergétiques



- Pas de risque de décompensation – pas de consigne particulière
- Voyage avec hospitalisation sur place en cas de décompensation
- Voyage avec retour rapide en cas de décompensation
- Contre-indication au voyage

Maladies d'intoxication



Autres maladies

Maladies neurométaboliques sans régime (cblc, CDG, biotinidase)

Galactosémie – Fructosémie

Homocystéinurie

Tyrosinémie – PCU

Maladie lysosomale sans...

Maladie lysosomale avec...

Hémochromatose

Wilson

Porphyries

0 2 4 6 8 10 12 14

0 2 4 6 8 10 12

■ Pas de risque de décompensation – pas de consigne particulière

■ Voyage avec hospitalisation sur place en cas de décompensation

■ Voyage avec retour rapide en cas de décompensation

■ Contre-indication au voyage

Travaux en cours

- Check list médecin et patient : maladies à régimes et à risque de décompensation
 - ⇒ Adapter cette check list aux maladies lysosomales avec enzymothérapie
 - ⇒ Soumettre ces documents aux associations de patients



CHECK LIST CONSULTATION VOYAGES

➤ Avant le voyage :

- Billets d'avion
- Ordonnances : traitements / régimes / matériel => au quotidien et si urgence
- Ordonnances et documents « du voyageur »
- Vaccinations

**Livret « Consignes au voyageurs »
Ordonnance type du voyageur**

➤ CAT sur place si urgence :

- Traitement et régime d'urgence
- Trousse d'urgence
- Certificat d'urgence, français et anglais
- Hospitalisation sur place ou Retour en urgence en Europe

➤ Conseils pour ne rien oublier :

- Certificat bagage cabine supplémentaire
- TOUTES les ordonnances
- Attestations de sécurité sociale
- Assurance rapatriement
- etc,.

MEMO pour les patients :

- Comment obtenir une assurance rapatriement
- Comment obtenir une attestation de sécurité sociale européenne
- Comment anticiper la commande de mes produits à l'AGEPS

Choix de Destination
Contact sur place

Consultation Voyage et vaccination

Accord de prise en charge CPAM

Accord de prise en charge AGEPS

Mini-dossier médical imprimé

carte européenne d'assurance maladie (CEAM)

Bilan si applicable

Consultation Voyage MHM

Assurance voyage

Commande AGEPS Et Pharmacie

Répartition des bagages et des médicaments

Pcr

M-6

M-3

M-2

J-15

J-7

H-48

BON VOYAGE !