

## **COMMENT GÉRER LA DRÉPANOCYTOSE EN VACANCES ?**

### **QUELQUES CONSEILS POUR PASSER DE BONNES VACANCES OU UN BEL ÉTÉ EN TOUTE SÉRÉNITÉ :**

La drépanocytose est une pathologie chronique dont le voyage peut être un facteur de décompensation. Il convient avant de vérifier plusieurs points avant de programmer un voyage.

#### **RECOMMANDATIONS**

Avant de prévoir vos vacances, pensez à :

- ✓ Consulter au moins 3 mois avant votre médecin traitant et si possible votre médecin référent drépanocytose avant de partir en voyage. Il verra si votre état de santé est stable permettant de prévoir un voyage. En effet, dans le cadre du suivi standard de la maladie vous devez avoir vos vaccinations à jour (pneumocoque, hépatite B, tétanos, rougeole, fièvre jaune, et le vaccin contre la grippe).

Dans le cadre de votre suivi vous devez avoir consulté les spécialistes suivants : dentiste, ophtalmologue, néphrologues, ORL ... Dans certains cas le médecin fera un échange transfusionnel.

- ✓ Consulter le centre de vaccination (SMIT) afin de permettre une évaluation du risque de paludisme et de connaître les vaccinations adaptées à votre lieu de vacances.
- ✓ Pensez à prendre une assurance annulation et rapatriement sanitaire. Surtout faites attention aux clauses d'exclusion du contrat !!

#### **PRÉPARATION LOGISTIQUE ET MÉDICALE :**

Avant votre départ, pensez à prendre votre carte de drépanocytaire sinon avoir les informations suivantes :

- Le taux d'hémoglobine de base,
- La carte du groupe sanguin et les antécédents d'allo-immunisation,

- Le génotype : homozygote SS, ou hétérozygote composite SC ou S-Béta + ou 0 thalassémie,
- Les antécédents médico-chirurgicaux et ceux en lien avec la drépanocytose,
- Le numéro de téléphone de votre médecin traitant ou spécialiste de la drépanocytose,
- Quelques conduites à tenir en cas de crise vaso-occlusives, de fièvre, de priapisme.

Il est important de connaître un hôpital proche du lieu de vos vacances.

Si vous avez l'intention de partir plus d'un mois, sachez que pour pouvoir disposer d'un traitement de plus d'un mois, il faut un accord de l'assurance maladie.

### **1) VOYAGE EN AVION**

Les personnes atteintes de drépanocytose sont sensibles aux conditions de vie en altitude dès 1500 m. En effet, au-delà de 1500 mètres le risque de crise douloureuse augmente si le patient n'est pas en condition physique optimale, à cause de la baisse d'oxygène. Par conséquent, il y a des précautions à prendre en cas de séjour à la montagne ou en cas de vol en avion.

Dans le cas des voyages en avion, les précautions pour le vol sont les suivantes :

- ✓ Bien se couvrir pendant le vol. Avoir dans ses bagages à main : un pull, des chaussettes bien chaudes et les médicaments à porter de main avec l'ordonnance à l'appui,
- ✓ Voyager avec une ordonnance comprenant le nom des médicaments en dénomination commune internationale, un certificat justifiant de pouvoir disposer de ses traitements et de pouvoirs s'hydrater pendant la durée du vol et avec copie du dernier courrier de consultation,
- ✓ Avoir une quantité suffisante de médicaments dans la valise cabine en cas de perte ou de vol de vos bagages,
- ✓ Le traitement doit comprendre : votre traitement de fond (hydroxyurée, acide folique) des antalgiques de premier recours, un traitement anti diarrhéique et un désinfectant. Eventuellement un antibiotique de 1<sup>er</sup> recours (à discuter avec le médecin référent),
- ✓ Bien s'hydrater pendant le vol en buvant d'autres boissons (eau, thé, tisane, soupe, jus de fruits...), environ 1,5 l pour 4 heures de vol
- ✓ Éviter la consommation d'alcool car l'alcool elle peut aggraver la déshydratation,
- ✓ Éviter de rester assis pendant toute la durée du vol,
- ✓ Éviter de croiser les jambes,

- ✓ Pour éviter la maladie thrombo-embolique nous vous conseillons de vous déplacer régulièrement,
- ✓ Porter des chaussettes ou des bas de contention,
- ✓ Ne pas mettre des vêtements trop serrés pour la circulation du sang,

**En train ou en voiture penser à marcher régulièrement et bien vous hydrater et ne pas plier les jambes si possible.**

## 2) VOYAGE A L'ETRANGER

Si vous partez à l'étranger les recommandations sont les suivantes :

- ✓ Se protéger contre les moustiques, mettre vêtements longs, utiliser une moustiquaire et des sprays répulsifs si vous partez en zone tropicale,
- ✓ Boire uniquement de l'eau encapsulée en région tropicale,
- ✓ Soigner ses plaies/blessures pour éviter des infections ou une complication
- ✓ Bien se protéger du soleil : pour éviter les coups de soleil, restez à l'ombre, portez un couvre-chef (chapeau, casquette ...) et des lunettes de soleil.
- ✓ Protégez-vous en appliquant une crème solaire. Et surtout, hydratez-vous (environ 2,5 litres par jour) !
- ✓ Le soleil a des multiples bienfaits, il permet de retrouver la bonne humeur et de lutter contre la dépression, il est à l'origine de la production de la vitamine D. Mais il est aussi dangereux pour la peau et les yeux.
- ✓ S'habiller de vêtements aux tissus clairs et légers
- ✓ Ventilation de la peau sont particulièrement importantes avec un brumisateur.
- ✓ Laver régulièrement les mains pour éviter les risques d'infections
- ✓ Éviter les efforts physiques trop intensifs
- ✓ Éviter les grosses chaleurs pour éviter de se déshydrater
- ✓ La plongée sous-marine est contre-indiquée

## **QUAND PRENDRE LA DÉCISION D'UNE HOSPITALISATION EN VOYAGE ?**

Vous devez vous faire hospitaliser après avoir pris soin de prévenir votre assurance voyage

si vous présentez les symptômes suivants :

- ✓ Température supérieure à 38,5°C même en l'absence de crise douloureuse vasoocclusive.
- ✓ Crise douloureuse intense non calmée par les antalgiques usuels.
- ✓ Crise douloureuse qui se prolonge (absence d'amélioration après 48 heures d'évolution).
- ✓ Crise douloureuse si vous êtes enceinte.
- ✓ Crise vaso-occlusive avec signes extra-osseux (douleur abdominale, pulmonaire, troubles neurologiques, priapisme...).
- ✓ Fatigue inhabituelle.
- ✓ Impossibilité d'assurer une hydratation correcte (surtout en pays chaud).
- ✓ Diarrhée, vomissements.
- ✓ Boiterie persistante pouvant être le signe d'une nécrose de hanche, épanchement articulaire.

## **CONSEILS HYGIÉNO-DIÉTÉTIQUES EN VOYAGE**

- ✓ Bien manger (avoir une alimentation saine et variée : des bons légumes de notre pays d'origine riche en vitamine et en Fer, produits laitiers, œufs, avocat, huile végétale, fruits secs et à coques, oranges, pains complets, céréales, riz, pomme de terre, huîtres et foie pour le Zinc...) N'abusez pas sur les quantités : mangez des portions raisonnables.
- ✓ Soigner ses plaies/blessures pour éviter des infections ou une complication.
- ✓ En cas de diarrhée : prévoir un antidiarrhéique (à voir avec son médecin ou pharmacien) ou le préparer soit même : 1l d'eau + 8 morceaux de sucres + 1 cuillère à café de sel ou buvez tout simplement du coca cola que l'on trouve partout dans le monde.
- ✓ Laver régulièrement les mains pour éviter les risques d'infections.
- ✓ **Attention aux changements de températures**

**Baignade supérieure à 25° C**

Pour éviter les crises pendant les vacances, il est conseillé de faire attention aux écarts de températures entre l'air et l'eau, par exemple à la mer ou à la piscine, il ne faut pas rester dans l'eau plus de 20 minutes. Il faut bien s'essuyer et bien se couvrir (peignoir, serviette) en sortant.

### **CONNAISSEZ VOS LIMITES !!!**

Chacun à son histoire avec la drépanocytose, chacun vit différemment avec la maladie, vous êtes le/la seul(e) à connaître vos limites. Accordez-vous un moment de répit en essayant d'oublier la maladie, prenez soin de vous, ressourcez-vous ! Promenez-vous, cultivez-vous ! Détendez-vous, soyez sereins et profitez de vos vacances bien méritées !!! et revenez-nous en grande Forme.

Solange et Marianne.

Association DREPA31