



Voyage au bout du monde

VOYA

En

Thaïlande

Juin - juillet 2025- 15 jours à l'autre bout du monde

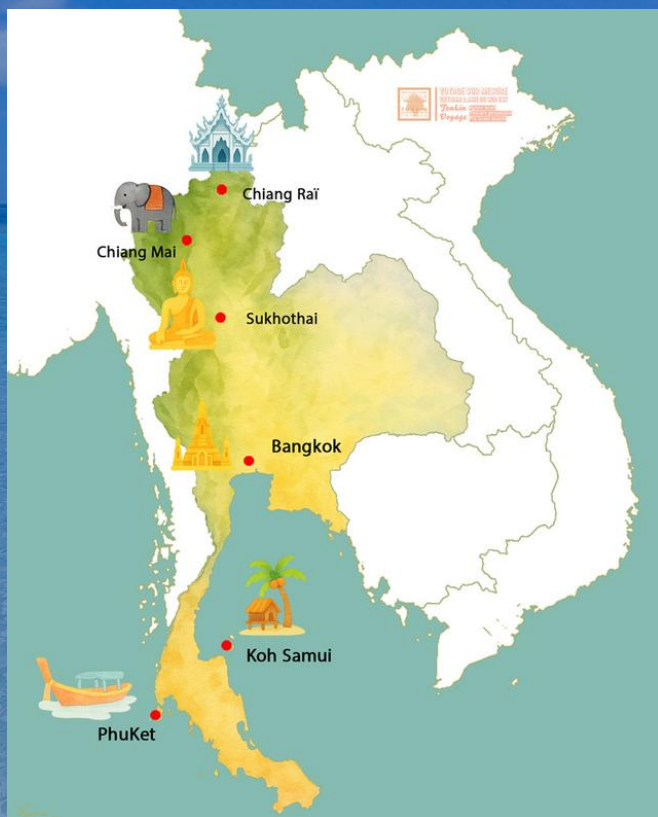
RETOUR D'EXPÉRIENCE





15 jours au bout du monde

CADRE DU VOYAGE



Vols secs + organisation et réservation par famille

- vol interne (douane +++)
- réservation appartements et maisons
- location de voitures

Pourquoi la Thaïlande:

- 1er voyage il y a 15 ans
- facile de voyager dans le pays
- conditions sanitaires plutôt bonnes
- bon système de santé
- pays du sourire





15 jours au bout du monde

→ Anticipation +++

- Préparer le voyage avec le néphrologue
- Renseignement sur le pays (conditions sanitaires)
- Vaccinations (RDV centre de vaccinations)
- Commande traitement pour 2 mois
- Ordonnances et certificat médical en anglais
- Conditions compagnie aérienne

AVANT LE VOYAGE

Certificat

Pour le passage de la douane

Un certificat rédigé par le médecin doit préciser la quantité exacte de boîtes d'hormone de croissance transportées

L'attestation du médecin doit être rédigée en anglais ou dans la langue du pays de destination.

A remplir

Je soussigné(e) Dr. Bertholet-Thomas Aurélie certifie qu'en raison de son état de santé, Mr, Mme ou Mlle Louise Bravant né(e) le 11/04/22 doit recevoir le traitement suivant : SAIZEN pour EasyPod (quantité de médicament et matériel nécessaire) ne contenant aucune substance toxique d'origine bactérienne ou virale.

De ce fait, lors de ses voyages, Mr, Mme ou Mlle Louise Bravant doit se déplacer avec son traitement par hormone de croissance et ses autres traitements pour la cystinose

Date et lieu : 18/06/25

Signature et cachet du médecin

Aurélien Bertholet-Thomas
RPPS 10003451381
Hôpital Femme Mère Enfant 69500 Bron

www.MERCK.fr

Information médicale / Pharmacovigilance pour les patients, les aidants et les professionnels de santé

Attestation en français

Je soussigné(e) Dr. Bertholet-Thomas Aurélie certifie que l'état de santé de Mr, Mme ou Mlle Louise Bravant né(e) le 11/04/22 nécessite un traitement prolongé par des médicaments injectables nécessitant un auto-injecteur et des aiguilles.

De ce fait lors de ces voyages, Mr, Mme ou Mlle Louise Bravant doit pouvoir transporter avec lui (elle) ses médicaments, en cabine.

Date et lieu : 18/06/25 Lyon France

Signature et cachet du médecin

Aurélien Bertholet-Thomas
RPPS 10003451381
Hôpital Femme Mère Enfant 69500 Bron

Certificate in english

I, the undersigned, Dr. Bertholet-Thomas Aurélie, hereby certifies that the health status of Mr, Ms, or M. Louise Bravant born on 11/04/22 requires a prolonged treatment with injectable medicines requiring autoinjector and needles.

Due to this necessity, while he (she) is travelling, Mr, Ms, or M. Louise Bravant must be allowed to carry these medicines with him (her).

Date and country : 18/06/25 Lyon France

Signature and stamp

Aurélien Bertholet-Thomas
RPPS 10003451381
Hôpital Femme Mère Enfant 69500 Bron

FR-NOME-00324 - Décembre 2023
Certificat traitement par hormone de croissance - Document d'information sans valeur juridique

HCL

HÔPITAL FEMME MÈRE ENFANT

Certificat médical

Fait à Bron, le mardi 27 mai 2025

I, the undersigned Dr. Bertholet-Thomas, certify that Louise Bravant born on 11/04/2022, has a rare disease, cystinosis (DRPHA code 213), which requires that she be able to take all her treatments with her on the plane to and back.

Publication : Nephrol (2024) Transplant. 2024; 1(2): 1-4. Suppl. 4: 147-154. doi: 10.1093/ndt/gfz000

Nephropathic cystinosis: an international consensus document

Email: aurelien.bertholet@hopital-fme.fr
WhatsApp: 0678951115

Dr Aurélien BERTHOLET-THOMAS

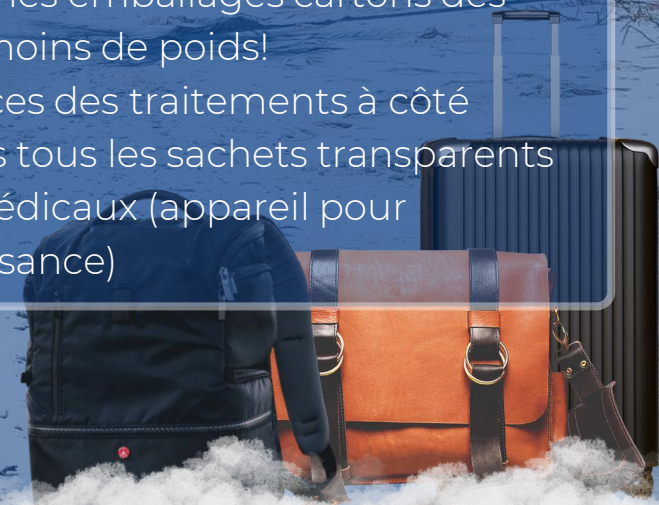


15 jours au bout du monde

VALISE CABINE DE CACHETS ET... LA DOUANE



- Respecter la taille et le poids max pour valise cabine
- La taille OK
- Le poids: pas si facile!
 - mettre les liquides dans des sacs transparents
 - ne pas prendre les emballages cartons des traitements = moins de poids!
 - garder les notices des traitements à côté
- Sortir à chaque fois tous les sachets transparents et les dispositifs médicaux (appareil pour hormones de croissance)





Voyage au bout du monde

PENDANT LE VOYAGE

- Attention particulière à la nourriture et à l'eau
 - Conditions sanitaires
 - Eau à volonté
 - Toilettes
 - Frigo dans les logements





Voyage au bout du monde

MERC Khop-khun- kha

Juin - juillet 2025 - 15 jours à l'autre bout du monde

RETOUR D'EXPÉRIENCE





Notre Premier Voyage au Bout du Monde

Option sécurité et sérénité

PAPA

- Pouvoir se baigner
- Être au soleil

MAMAN

- Changer de paysage en restant dans le **système français**
- **Déléguer la prise en charge des enfants**

IRIS

- Eviter les températures trop élevées
- Trouver un système pour la prise en charge des traitements

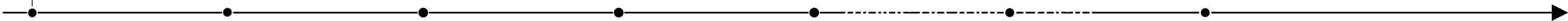
**Le 1^{er} casse-tête :
faire correspondre
les critères
de tous et chacun**

Le choix d'un club vacances tout inclus sur une île française

Les préparatifs...

● Contacter des clubs vacances

Informez sur la situation et
voir si un club peut
s'adapter à nos
spécificités et contraintes



Les préparatifs...

● Contacter des clubs vacances

Informez sur la situation et voir si un club peut s'adapter à nos spécificités et contraintes

● Informer le médecin de la destination

1/ décalage horaire

● 2/ approvisionnement des traitements sur place

3/ documents à anticiper pour le passage à l'aéroport

4/ éventuelles précautions à prendre du fait de la destination

5/ homologation médecin

Les préparatifs...

Contacter des clubs vacances

Informer sur la situation et voir si un club peut s'adapter à nos spécificités et contraintes

Contacter les pharmacies locales

Maximiser ce qui peut être commandé et reçu sur place
... et tenter une livraison sur le lieu de résidence 😊

Informer le médecin de la destination

1/ décalage horaire

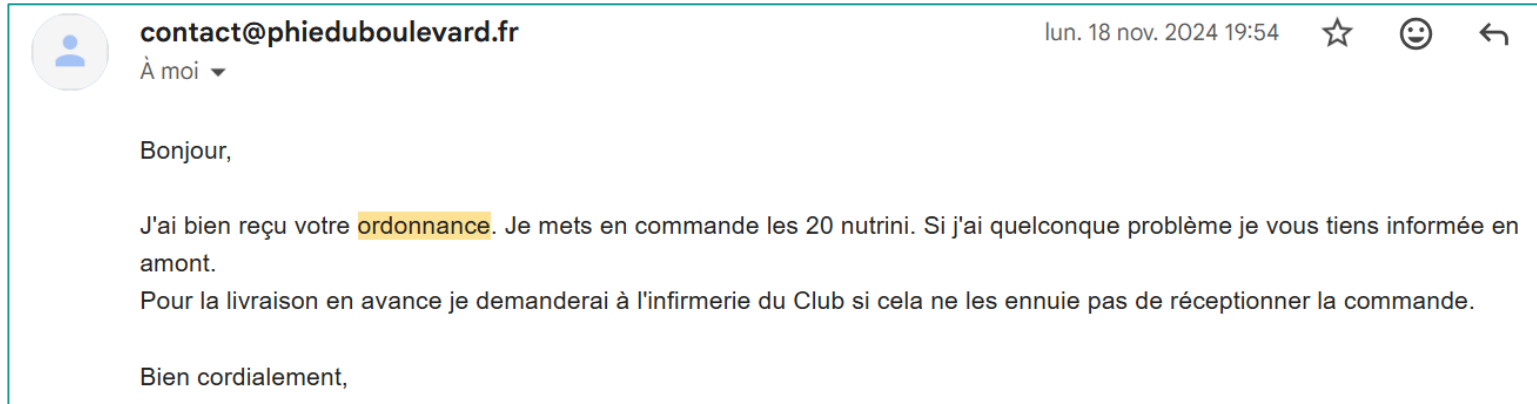
2/ approvisionnement des traitements sur place

3/ documents à anticiper pour le passage à l'aéroport

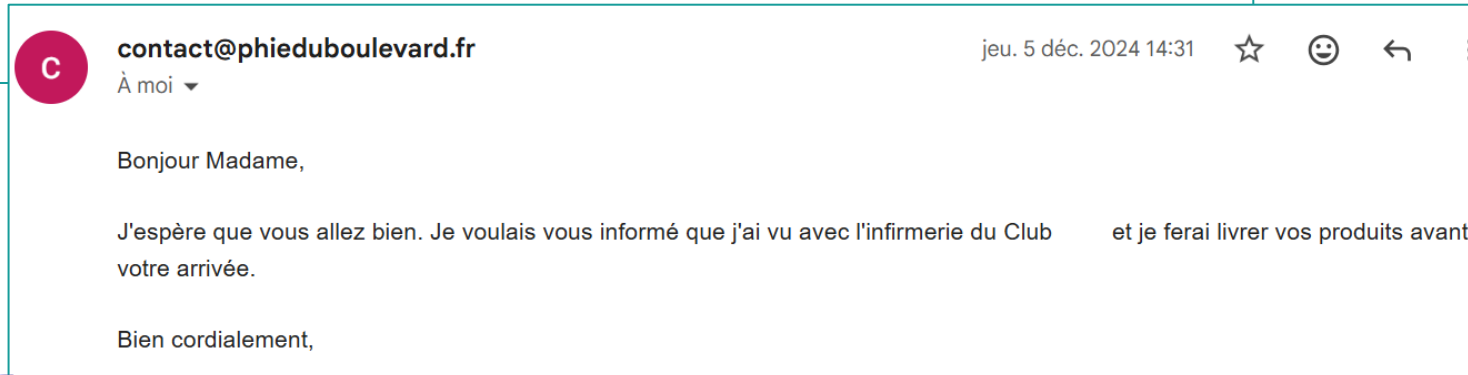
4/ éventuelles précautions à prendre du fait de la destination

5/ homologation médecin

Le 2ème casse-tête : trouver LA bonne pharmacie



La Pharmacie



La Pharmacie



Les préparatifs...

Contacter des clubs vacances

Informer sur la situation et voir si un club peut s'adapter à nos spécificités et contraintes

Contacter les pharmacies locales

Maximiser ce qui peut être commandé et reçu sur place
... et tenter une livraison sur le lieu de résidence 😊

Informer le médecin de la destination

- 1/ décalage horaire
- 2/ approvisionnement des traitements sur place
- 3/ documents à anticiper pour le passage à l'aéroport
- 4/ éventuelles précautions à prendre du fait de la destination
- 5/ homologation médecin

Récupérer une attestation pour l'avion

Indiquer noir sur blanc le rythme et l'ordre des traitements pour pouvoir embarquer avec les médicaments



GROUPEMENT HOSPITALIER EST
59 BOULEVARD PINEL
69677 BRON CEDEX- FRANCE
N° FINES : 690007539

@source HCL-easily
IPP 11351442

SERVICE DE PÉDIATRIE
Chef de service : Pr Alexandre Belot
Adjoint : Pr Justine Bacchetta
Télécopie 04 27 85 67 68

FILIERES MALADIES RARES
ERKNet – European Rare Kidney
Diseases Reference Network
FAIR – Maladies auto-immunes
et auto-inflammatoires rares
ORKID – Orphan Kidney Diseases
OSCAR – Os-Calcium/Cartilage
FIMARAD- Filière Santé Maladies rares
Dermatologiques

CENTRE DE REFERENCE MALADIES RENALES
RARES NEPHROLOGES
Secrétariat – Lisa Condamin
CENTRE DE REFERENCE MALADIES RARES DES
RHUMATISMES INFLAMMATOIRES ET LES
MALADIES
AUTO-IMMUNES SYSTEMIQUES
RARES DE L'ENFANT (RAISE)
Secrétariat – Cassandra Marliere 04 27 85 61 26
CENTRE DE REFERENCE DES MALADIES RARES
DU CALCIUM ET DU PHOSPHORE
Secrétariat – Angélique ADEKAMBI 04 72 11 93 38

NEPHROLOGIE
Pr Justine Bacchetta, PU-PH
Dr Marie-Noëlle Meaux, CCA
Dr Dima Kayal, Dr Junior
Secrétariat Angélique ADEKAMBI 04 72 11 93 38
Dr Bruno Ranchin, PH
Dr Aurélie Bertholet-Thomas, PH
Dr Anne-Laure Leclerc, PH
Dr Maitena Regnier, Dr Junior
Secrétariat Rezaïne Belatrous 04 27 85 61 28
Dr Manon Aurelle, PH
Dr Odile Basmaison, PH
Dr Mélodie Mosca PH
Dr Mehdi Ghemrani, CCA
Secrétariat Cécile Maréchal 04 27 85 61 30

RHUMATOLOGIE
MEDECINE INTERNE
Pr Alexandre Belot, PU-PH
Dr Marine Desjonquères, PH
Dr Audrey Laurent, PH
Dr Maurine Joret, PH
Secrétariat Cynthia Zouaoui
cynthia.zouaoui@chu-lyon.fr
Dr Guilhem Arnold, Assistant spécialiste
Dr Hayssam Al-Arab, Dr Junior
Dr Vanessa Remy-Piccolo, PH attaché
Dr Bénédicte Rey, PH attaché
Secrétariat Cassandra Marliere 04 27 85 61 26
Dr Malo Freppel, CCA
Dr Cécile Frachette, PH attaché
Secrétariat Angélique ADEKAMBI 04 72 11 93 38

DERMATOLOGIE
Dr Alice Phan, PH
Secrétariat Cynthia Zouaoui 04 27 85 61 19
hfm.dermato@chu-lyon.fr
Hôpital de jour
De 13h30 à 15h30

Certificat médical

Fait à Bron, le 20/12/24

Je soussignée Dr Bertholet-Thomas certifie qu'Iris Chadail-Viart née le 11/05/2020 présente une maladie rare, la cystinose nécessitant qu'elle puisse garder avec elle dans l'avion pour son trajet aller et retour l'ensemble de ses traitements et matériels médicaux ainsi que les poches de son alimentation entérale, poche de Nutrini et de la compote.

Au cours du vol, les parents auront besoin de lui administrer par la gastrostomie très régulièrement son traitement médicamenteux habituel et son alimentation à l'aide d'une pompe adaptée.
Actuellement sa prise en charge se répartit comme ci-dessous selon les heures françaises (Métropole) :

6h : Inexium
7h : 2gr bicarbonate de sodium dans compote
7h50 : 1 goutte de Cystadrops® dans chaque oeil
8h : 250 mg Procysbi® / 50 gttes Phosphoneuros® / 1gel. DiffuK®
9h : Nutrini 200 ml / 7ml ibuprofène / 3ml Huile / Delical 2 cm / NaCl 2 g
10h30 : 2gr bicarbonate de sodium dans compote
12h : Nutrini 200 ml / 50 gttes Phosphoneuros® / 3ml Huile / Delical 2 cm / NaCl 2g
15h30 : 2gr bicarbonate de sodium dans compote
16h : Nutrini 200 ml / 50 gttes Phosphoneuros® / 7 ml ibuprofène / 3 ml Huile / Delical 2 cm / NaCl 2g
17h30 : 2gr bicarbonate de sodium dans compote
19h : 8 gttes Vitamine D/ injection GH / 1 goutte de Cystadrops® dans chaque oeil
19h15 : 200 ml Nutrini avec 4 gttes Un Alfa® / 7ml ibuprofène / Delical 2 cm/ NaCl 2 g
21h : 250 mg Procysbi® / 50 gttes Phosphoneuros® / 1gel. DiffuK®
22h30 : branchement pour Nutrini 200 ml à 47ml/heure / NaCl 2 g / Delical 2 cm

Elle doit également avoir avec elle des sachets de solution de réhydratation.

Bien cordialement

Dr Aurelia BERTHOLET-THOMAS

Une attestation aux petits oignons et une mise en relation sécurisante

Pour vos vacances, j'ai transmis les informations de votre venue au

Dr Julie Sarlat nephropédiatre au CHU de Guadeloupe juste au cas ou...

Bien à vous

Dr Cyrielle Parmentier

Les préparatifs...

Contacter des clubs vacances

Informer sur la situation et voir si un club peut s'adapter à nos spécificités et contraintes

Contacter les pharmacies locales

Maximiser ce qui peut être commandé et reçu sur place
... et tenter une livraison sur le lieu de résidence 😊

Ajuster les horaires de traitement

Etre au clair sur les nouveaux horaires de prise :
> un peu moins qu'un peu plus de Procysbi
> un peu plus qu'un peu moins de tout le reste

A vous de jouer !

Informer le médecin de la destination

- 1/ décalage horaire
- 2/ approvisionnement des traitements sur place
- 3/ documents à anticiper pour le passage à l'aéroport
- 4/ éventuelles précautions à prendre du fait de la destination
- 5/ homologues médecin

Récupérer une attestation pour l'avion

Indiquer noir sur blanc le rythme et l'ordre des traitements pour pouvoir embarquer avec les médicaments

Ne pas sous-estimer le temps d'attente pour récupérer ses bagages...

[illegible]

Les préparatifs...

Contacter des clubs vacances

Informer sur la situation et voir si un club peut s'adapter à nos spécificités et contraintes

Contacter les pharmacies locales

Maximiser ce qui peut être commandé et reçu sur place
... et tenter une livraison sur le lieu de résidence ☺

Ajuster les horaires de traitement

Etre au clair sur les nouveaux horaires de prise :
> un peu moins qu'un peu plus de Procysbi
> un peu plus qu'un peu moins de tout le reste

Informer le médecin de la destination

- 1/ décalage horaire
- 2/ approvisionnement des traitements sur place
- 3/ documents à anticiper pour le passage à l'aéroport
- 4/ éventuelles précautions à prendre du fait de la destination
- 5/ homologation médecin

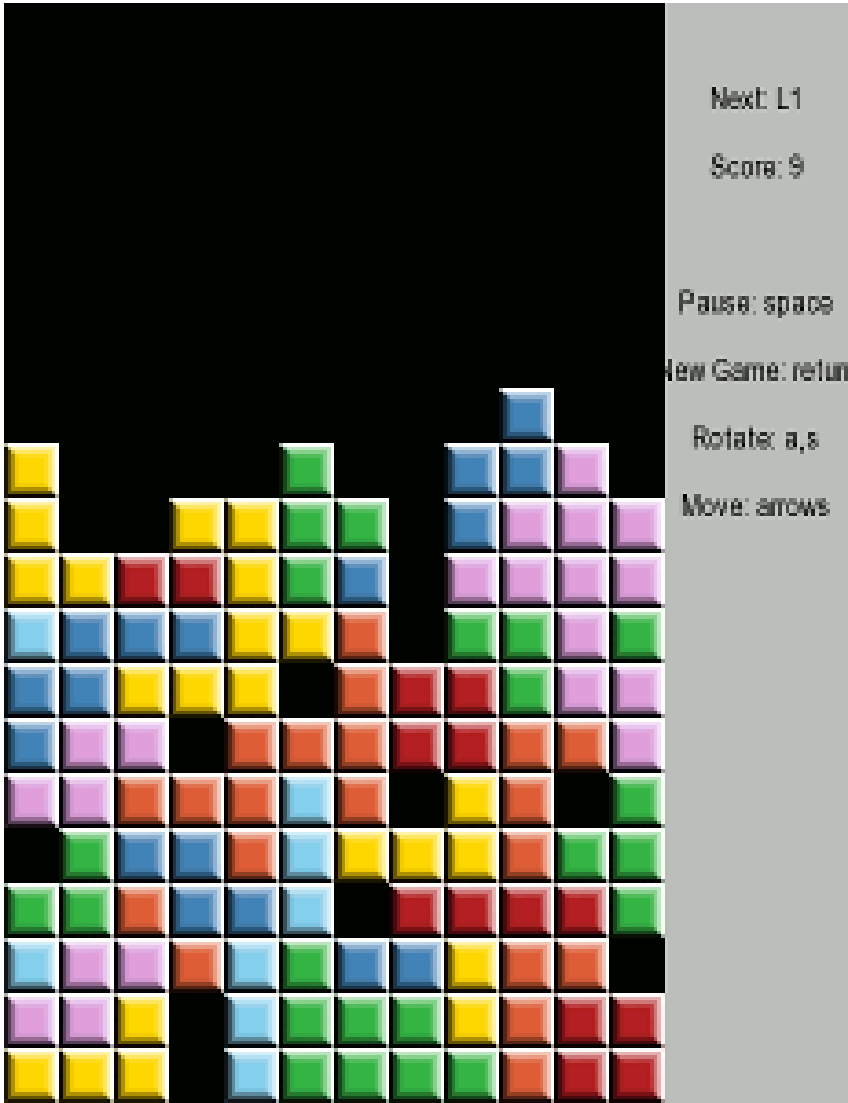
Récupérer une attestation pour l'avion

Indiquer noir sur blanc le rythme et l'ordre des traitements pour pouvoir embarquer avec les médicaments

Préparer les valises et notamment la valise cabine

Qu'est-ce qui va en soute ?
Qu'est-ce qu'on garde avec nous ?
Quelle réserve de secours ?

Le 4^{ème} casse-tête : la valise cabine



Les choses à ne **SURTOUT** pas oublier

- 1 Des **tupperware** qui ferment et des gourdes
- 2 La **compote** en quantité suffisante
(ou tout autre adjuvant nécessaire à la prise des traitements)
- 3 **Deux boutons de gastrostomie** de rechange, un pour l'avion et un en soute
- 4 **Les documents clés :**
attestation médicale, ordonnance à jour, carte invalidité, descriptif de la maladie (PNDS)
- 5 **Doudou** 😊

Les préparatifs...

Contacter des clubs vacances

Informer sur la situation et voir si un club peut s'adapter à nos spécificités et contraintes

Contacter les pharmacies locales

Maximiser ce qui peut être commandé et reçu sur place
... et tenter une livraison sur le lieu de résidence ☺

Ajuster les horaires de traitement

Etre au clair sur les nouveaux horaires de prise :
> un peu moins qu'un peu plus de Procysbi
> un peu plus qu'un peu moins de tout le reste

Faire du handicap un atout

Utiliser les files dédiées aux personnes en situation de handicap tout au long du voyage, même si ça surprend nos voisins

Informer le médecin de la destination

- 1/ décalage horaire
- 2/ approvisionnement des traitements sur place
- 3/ documents à anticiper pour le passage à l'aéroport
- 4/ éventuelles précautions à prendre du fait de la destination
- 5/ homologation médecin

Récupérer une attestation pour l'avion

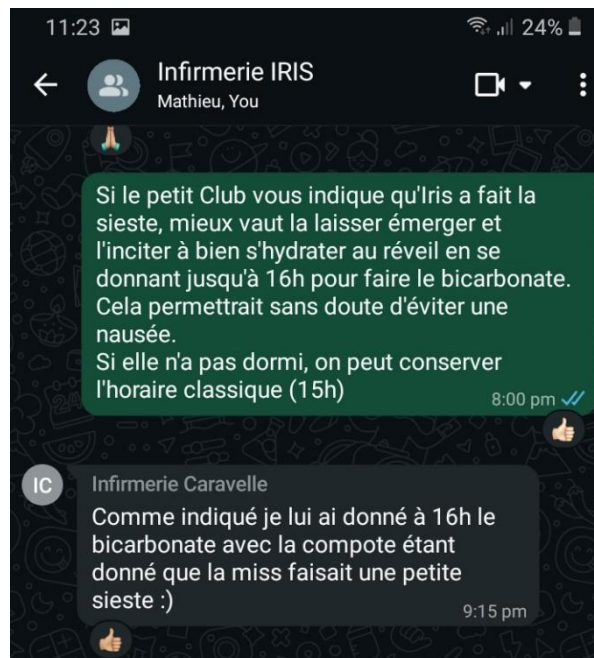
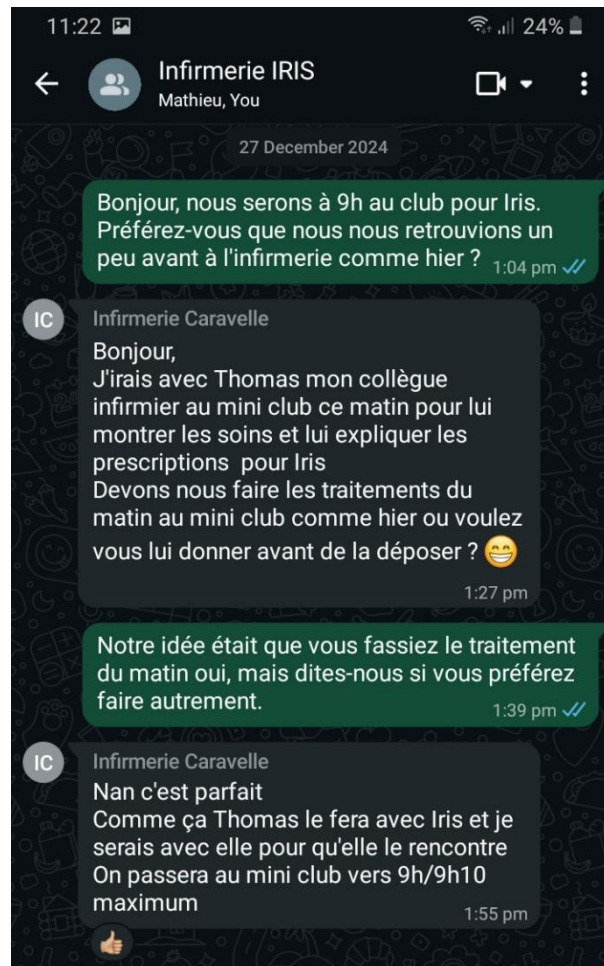
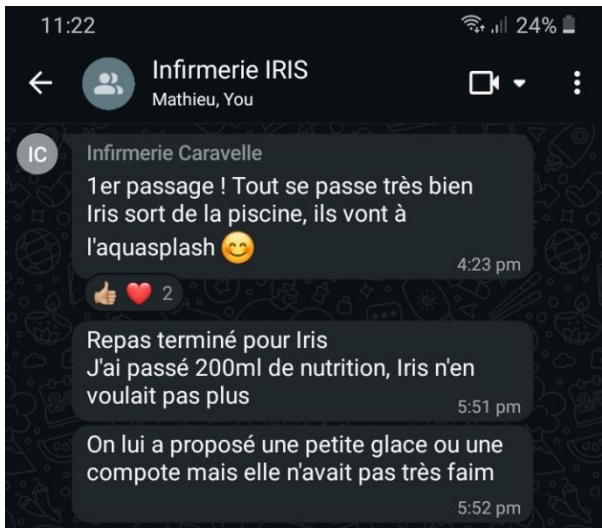
Indiquer noir sur blanc le rythme et l'ordre des traitements pour pouvoir embarquer avec les médicaments

Préparer les valises et notamment la valise cabine

Qu'est-ce qui va en soute ?
Qu'est-ce qu'on garde avec nous ? Quelle réserve de secours ?

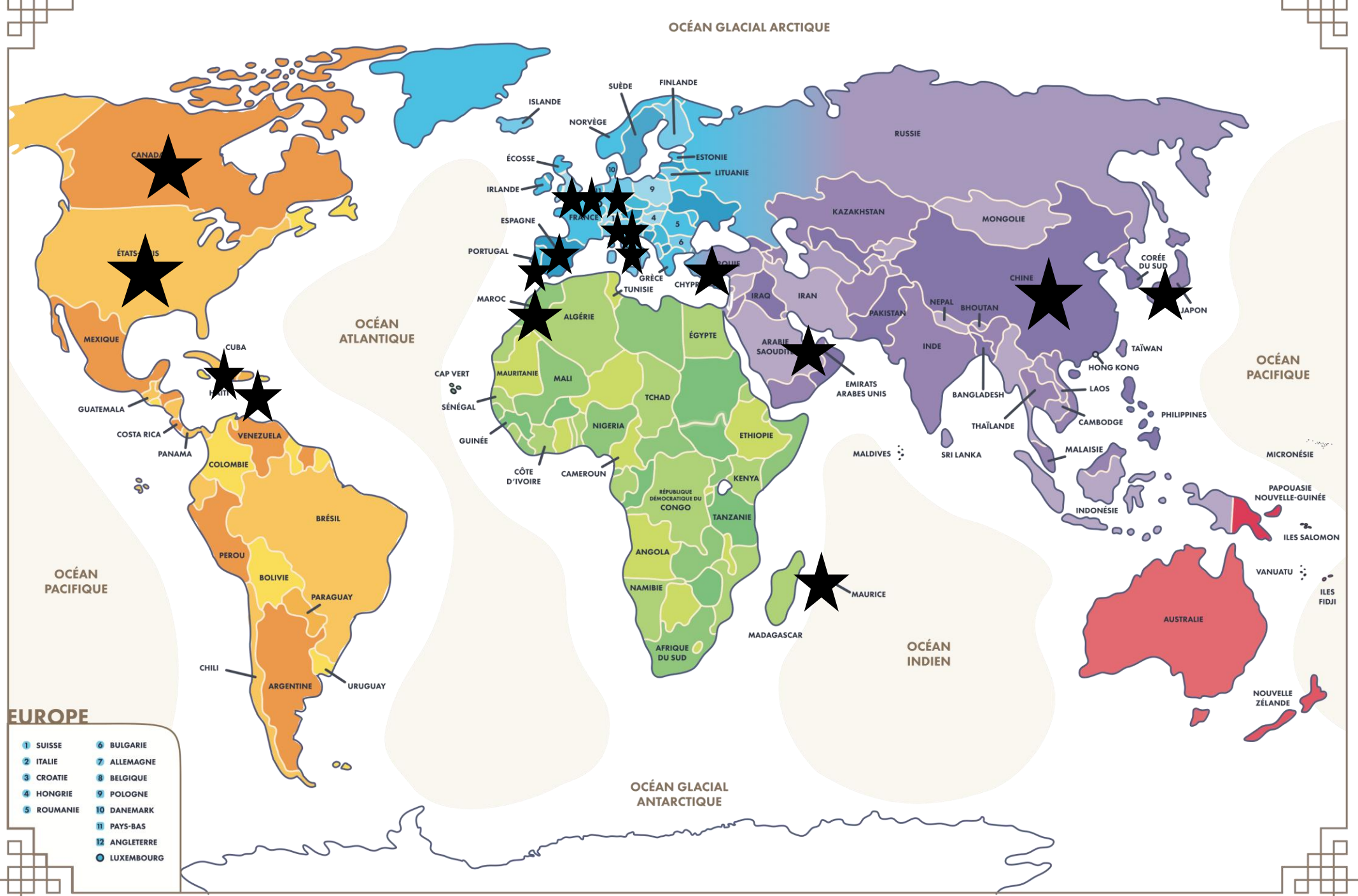
... en ayant des relais sur qui compter

Avec des infirmiers présents sur le site du centre de vacances



Les voyages de Zack et sa cystinose





Les préparatifs



Pour Zackaria pas grand chose

Pour les parents: plus de travail d'anticipation:
-Avec sa check list
-Choix de la destination (en lien avec système sanitaire)

Avant le départ

- Commande de traitement pharmacie pour le temps du séjour et les qlq jours au retour
- attestation du médecin prise du traitement en bagage à main (injection)
- achat de produits annexes au traitement en quantité suffisante (ex compote...)
- liste de médecins et hôpitaux référents cystinose sur place
- descriptif de la prise en charge d'un patient atteint de cystinose en anglais
- assurance et couverture à jour si hospitalisation ou rapatriement (via assurance, via couverture carte bancaire)
- carte européenne
- Logement idéalement avec une machine à laver si plusieurs jours

Jour J

- Ordonnances dans le bagage à main
- Traitement dans le bagage à main, glacière si besoin
- sac à vomi si patient mal de transport et le traitement en lien si besoin
- habits de rechange et couches en quantité suffisante

transport ?

- L'avion
- Le bateau
- Le train
- La voiture
- et même le chameau
- sans oublier
- le ski
- le kayak

Les voyages c'est surtout de l'adaptation... parfois la maladie

Attention à la déshydratation.
La priorité c'est d'avoir de l'eau en
suffisance.

Challenge face à la tourista
Choix de nourriture
Hygiène
Tout cela avec ces choix alimentaires
très sélectif...

Difficultés face aux transport (mal de transport et mal de mer)